POSTE ITALIANE SPA Spedizione
in abbonamento postale
D.L. 353/2003 (conv. in L 27/02/2004
n°46) Art. 1 comma 2, DCB PARMA

NOI PER LORO ONLUS

NEWS

N. 8 - Novembre 2010

SUSSIDIARIETÀ
i volontari, il pubblico e il privato

La locandina del Convegno

NOI PER LORO ONLUS

FIAGOP
Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica Onlus

Le Associazioni di Volontariato Sanitario

Sussidiarietà tra sinergie e contrapposizioni

CONVEGNO NAZIONALE

Parma, 30 ottobre 2010

dalle ore 9,00 alle ore 13,00

Auditorium Del Carmine - Via Eleonora Duse, 1/A

Programma del Convegno

«Associazioni di Volontariato e filiera sussidiaria»
Giorgio Fiorentini, *Dipartimento di analisi istituzionale e management pubblico*, *Università Bocconi, Milano*

«Pensare e progettare a 4 mani la sussidiarietà in ambito socio-sanitario»
Fosco Foglietta, *Vice Presidente FIASO, Federazione Italiana Aziende Sanitarie Ospedaliera*

«Oltre lo Stato e il Mercato: la sussidiarietà alla prova»
Alessandro Venturi, *Docente di Diritto Pubblico Comparato, Università degli Studi di Pavia e Fondazione per la Sussidiarietà*

INTERVENGONO AL WORKSHOP
Fabio Fabbro, *Presidente Forum Solidarietà, Parma*
Pierangelo Spano, *Dirigente Settore Famiglia, Comune di Parma*
Stefano Bussolati, *Commercialista, Parma*
Valentina Vignola, *Psicologa Reparto di Pediatria e Oncoematologia Ospedale Maggiore di Parma*
Claudia Cotti, *Psicologa, Facoltà di Psicologia, Università degli Studi di Parma*
Giancarlo Izzi, *Direttore Reparto di Pediatria e Oncoematologia Ospedale Maggiore di Parma*

Moderatore: **Gabriele Balestrazzi**, *Giornalista*

[...] nei 25 anni della nostra storia abbiamo imparato che bisogna "farsi domande" per "dare risposte"

La partecipazione al seminario è gratuita; le domande saranno accettate in ordine di arrivo per un massimo di 250 posti.

Per ragioni organizzative è necessario confermare la presenza comunicando via e-mail, telefono o fax ai recapiti di seguito indicati:
info@noiperloro.it - Tel. +39 0521 981741 - Fax +39 0521 942013

NOI PER LORO Segreteria iscrizioni e informazioni
Contatti: Fiorenza, Grazia, Stefania
Via P. Rubini, 12 - 43125 Parma
info@noiperloro.it - www.noiperloro.it

NOI PER LORO Segreteria organizzativa relatori e incoming
Contatti: Patrizia Chiacchio
patrizia.chiacchio@gmail.com

Organizzazione a cura di
LEN Learning Education Network
Info@gruppolen.it - www.gruppolen.it

Si ringrazia il Comune di Parma per l'ospitalità e il supporto logistico

Alle ore 15,00 proseguiranno i lavori a porte chiuse dei delegati FIAGOP.

Con il patrocinio di:

COMUNE DI PARMA · PROVINCIA DI PARMA · Regione Emilia-Romagna · UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PARMA · SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Parma · SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA · USR

SOMMARIO

La locandina del Convegno 2
Io volontario che non… 3
Il futuro del sociale 4
Il controeditoriale 5
Sussidiarietà e volontariato 6
Associazioni di volontariato e filiera sussidiaria 7
Oltre lo Stato e il Mercato: la Sussidiarietà alla prova 9
Pensare e Progettare a 4 mani la Sussidiarietà in ambito socio-sanitario 10
Sussidiarietà e famiglia 11
Il Dono 12
La forza della trasparenza 13
Insieme per costruire 14
Volontari si inizia da giovani 16
I lavori della Fiagop 17
Il perché delle cinque mani 19

Direttore responsabile:
Dott. Giancarlo Izzi (Autorizzazione tribunale di Parma n.7/1987)

Hanno collaborato:
Annalisa Azzi, Alessandro Venturi, Claudia Cotti, Fabbro Fabbro, Fosco Foglietta, Giancarlo Izzi, Giorgio Fiorentini, Marina Protti e gli studenti delle classi 5M e 5N Tecnico dei servizi sociali, Patrizia Romeo, Pierangelo Spano, Stefano Bussolati, Nella Capretti, Valentina Vignola

Coordinamento:
Patrizia Chiacchio

Impaginazione:
LEN Learning Education Nertwork

Grafica e stampa:
Tipocrom S.r.l. Baganzola - Parma

Si ringraziano:
Gabriele Balestrazzi, i Volontari che hanno dato il loro contributo durante il convegno, Relazioni Esterne del Comune di Parma, l'Auditorium del Carmine, Gianluca Pitti per le riprese, Marco Mascarino per il rinfresco, l'Istituto Giordani.

Io, volontario che non...

di Nella Capretti

Nella Capretti - Presidente Noi per Loro

Cari Amici,
questo numero di Noi per Loro News è diverso dagli altri con i quali siamo soliti condividere con Voi i tanti momenti della nostra vita associativa, delle iniziative messe in campo da molti amici che ci sostengono e, soprattutto, vi raccontiamo le storie che si intrecciano nella vita quotidiana dei Bambini che vengono a Parma per essere curati nel Reparto di Pediatria ed Oncoematologia pediatrica, del personale sanitario, delle insegnanti della Scuola in Ospedale, dei volontari.
In queste 20 pagine vogliamo condividere con Voi una seria preoccupazione: arrivano segnali chiari di riduzione delle risorse disponibili, per cui i servizi forniti dalle Istituzioni e da altre parti della collettività per rispondere ai bisogni delle persone saranno ridotti.
Che cosa dobbiamo aspettarci nel futuro anche prossimo?
Non possiamo limitarci ad attendere gli eventi, vogliamo capire se tutte le parti della collettività: il pubblico, il privato e i volontari possono ri-pensare ad agire insieme per dare risposte ai bisogni delle persone.
Per questo abbiamo "chiamato" a Parma un gruppo d'eccezione di relatori, accademici di caratura nazionale provenienti dalle Università Bocconi, Parma e Pavia, e di specialisti che lavorano, studiano, progettano e agiscono la sussidiarietà.
I loro stimoli ci aiutano a cercare soluzioni?
Noi ne siamo certi, ma tutti dovranno, anzi dovremo ripensare ai ruoli reciproci.
Concedetemi in questa occasione uno stile diverso in chiusura di questo messaggio di benvenuto e di invito alla lettura del nostro giornale. Nella mia mente ondeggiano le parole di una canzone che mi sento di definire senza tempo che racconta con immagini straordinarie la condizione vera nella quale alle volte il Volontario si trova, ed è quella del vagabondo nelle parole di Augusto Daolio.
"Io un giorno crescerò, e nel cielo della vita volerò, ma un bimbo che ne sa, sempre azzurra non può essere l'età. Poi, una notte di settembre mi svegliai, il vento sulla pelle sul mio corpo il chiarore delle stelle chissà dov'era casa mia e quel bambino che giocava in un cortile!
Io, vagabondo che son io, vagabondo che non sono altro soldi in tasca non ne ho, ma lassù mi è rimasto Dio. Sì, la strada è ancora là, un deserto mi sembrava la città ma un bimbo che ne sa, sempre azzurra non può essere l'età. Poi, una notte di settembre me ne andai, il fuoco di un camino non è caldo come il sole del mattino chissà dov'era casa mia e quel bambino che giocava in un cortile!"
[…] Anche noi volontari, anch'io volontaria devo chiedermi chi sono, io, quale è il mio ruolo, ogni giorno, così, crescerò e nel cielo della vita volerò, come Marco, Davide, Maria, Angelica, che potranno continuare ad avere a disposizione il meglio per le loro cure.

I dati del Convegno

180 partecipanti di cui **50** studenti
3 relatori intervenuti nella prima parte
6 relatori intervenuti nella seconda parte
Organizzatori: Noi per Loro e Fiagop
Patrocinatori: Regione Emilia Romagna, Provincia di Parma, Comune di Parma, Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma, Azienda USL di Parma, Ufficio Scolastico Regionale e Università degli Studi di Parma.

Autorità intervenute:
Luigi Viana, Prefetto di Parma;
Albertina Soliani, Senatrice;
Pietro Vignali, Sindaco di Parma;
Saccani Marcella, Provincia di Parma;
Mazzei Lorenzo, Guardia di Finanza Parma;
Pietro Vitali, AO Universitaria di Parma;
Rita Cavazzini, Azienda USL di Parma
Enzo Molina, Università degli Studi di Parma.

Il futuro del sociale

Cinquanta giovani del Giordani presenti al Convegno

Importanza della sussidiarietà

Partecipare al convegno Sussidiarietà tra sinergie e contrapposizioni ci ha spinto a riflettere su di una componente attiva e diffusa nella società ma difficile da delineare con precisione: il volontariato.
Tutti sanno della sua esistenza ma molti lo considerano un fenomeno dai confini non ben definiti, un "tempo libero" che persone volenterose e di buon cuore mettono a disposizione degli altri con spontaneità e, forse, con dilettantismo.
Gli interventi che abbiamo ascoltato ci hanno procurato una salutare schiarita di idee.

Classe 5M Tecnico dei Servizi sociali

Il dono e la gratuità sono gli elementi portanti del volontariato ed essi si esprimono in azioni solidali che hanno lo scopo di migliorare, per vie diverse, il benessere di tante persone, ma nell'attività dei volontari non c'è affatto spontaneismo né improvvisazione.
Abbiamo compreso che si tratta di un mondo composto da persone preparate, un mondo ricco di cultura che produce cultura, fino a contagiare positivamente le istituzioni con le quali collabora.
La Sussidiarietà, nel suo complesso, rappresenta una componente determinante del Welfare:
integrando il proprio contributo con le attività dei Servizi pubblici e privati, contribuisce ad ampliare (in quantità e qualità) le prestazioni offerte ai cittadini.
In un tempo di progressivo assottigliamento delle risorse economiche, inoltre, il vantaggio che offre in termini di risparmio, diventa irrinunciabile.
È anche per questi motivi, crediamo, che ha chiesto di aver più peso nelle sedi che contano.

Nell'ambito Sociale quale Ruolo per il Pubblico e per il privato

Abbiamo compreso che esiste la necessità di coordinare, a livello territoriale e nazionale, le istituzioni pubbliche, private profit e private non profit, al fine di ottimizzare la rete dei Servizi offerti al cliente/utente.
Ci rendiamo conto che lo sforzo per rendere complementare e sinergica una tale mole di risorse sia notevole e che le difficoltà che si possono presentare nel tentativo di conciliare interessi diversi sia davvero grande, ma se ciò si realizzasse potrebbe rappresentare un grande vantaggio per i cittadini e permetterebbe a tutti i soggetti coinvolti di lavorare meglio e con minori sprechi.

Identikit del volontariato giovanile

Riteniamo che, se ci fosse una maggiore divulgazione nelle scuole sulla natura, le attività e i valori delle associazioni di volontariato, i giovani si avvicinerebbero di più a questo genere di impegno.
Contrariamente a quello che in genere si pensa i ragazzi sanno riconoscere le proposte "forti" e profondamente valide, ma devono sapere che esse esistono ed avere la possibilità di conoscerle bene.
Per mancanza di informazione molti adolescenti reputano superficiale la scelta dei coetanei volontari e a questa età ciò può rappresentare un deterrente per chi, eventualmente, fosse motivato a mettersi in gioco.
Una più diffusa informazione attenuerebbe anche questo problema.
Anche le persone destinatarie dell'attività di volontariato ripongono più fiducia negli adulti che nei giovani, ma non sempre questo è giustificato. Il nostro corso di studi ad esempio, a partire dal terzo anno, prevede tirocini osservativi e, negli anni successivi, tirocini operativi, che noi sperimentiamo in strutture per anziani, per persone disabili e per bambini nell'età della prima infanzia. Compiamo queste esperienze con entusiasmo e ci sembra tutto molto serio e alla nostra portata, pur con la necessaria supervisione degli insegnanti e dei tutor aziendali.
Alcuni di noi, al termine degli stage, tornano come volontari nelle stesse strutture.
Si è mai pensato al monte ore di volontariato che i giovani potrebbero offrire se opportunamente coinvolti?
È un invito: associazioni di volontariato sociale e sanitario, vi aspettiamo a scuola!

Valutazione complessiva sugli stimoli raccolti al Convegno

Gli spunti che abbiamo ricevuto al convegno sono molti.
In alcuni casi sono stati molto complessi e abbiamo avuto bisogno di riparlarne in classe per comprenderne meglio il significato e la portata.
Dai resoconti dei diversi relatori è emerso che il ruolo del volontariato, in rapporto ai servizi di carattere professionale erogati da istituzioni sanitarie e socio-sanitarie, pubbliche e private, è quello di accompagnare da vicino il cliente/utente.
Integrando l'offerta tecnico-specialistica, i volontari offrono vicinanza, attenzione personalizzata, sostegno individuale e familiare.
Ci risulta facile riconoscere la figura del volontario come persona umanamente vicina a chi sta ricevendo una prestazione sanitaria o socio assistenziale; nel nostro corso di studi, infatti, affrontiamo in modo approfondito le problematiche della comunicazione,

Classe 5N Tecnico dei Servizi sociali

perciò abbiamo consapevolezza della loro rilevanza e della loro presenza, implicita o esplicita, in qualsiasi forma di relazione d'aiuto.
L'espressione che ci ha colpito di più a questo proposito e nella quale ci riconosciamo pienamente è questa: "La comunicazione non è un accidente della sostanza".
Siamo d'accordo con Lei Professor Fiorentini!

Il controeditoriale

di Giancarlo Izzi

Sussidiarietà: una delle tante parole presenti nelle leggi italiane e nel linguaggio della pubblica amministrazione un po' astruse e difficili da comprendere, ma che tuttavia ha un'importanza per tutti e in particolare per il volontariato.
Perché è così importante la sussidiarietà eppure così poco se ne parla? Durante il convegno, indetto dall'Associazione Noi Per Loro e FIAGOP, personalità di grande spessore in questo settore hanno ben illustrato l'idea di quanto, a livello culturale e concettuale, si siano sviluppate modalità interpretative diverse della sussidiarietà. L'argomento in pratica si concretizza in una legge che prevede che le istituzioni devono creare condizioni che permettano ai privati e alle aggregazioni sociali (famiglia, associazioni, gruppi, ecc.) di agire liberamente in attività socialmente significative e lo Stato non deve invece sostituirsi ad essi. È evidente quanto sia importante l'atteggiamento della Pubblica amministrazione di maggior o minor disponibilità a favorire la collaborazione oppure se questa presenza di figure terze sia resa quanto meno disagevole o oltremodo macchinosa.
Il problema della sussidiarietà è in effetti tutt'altro che semplice. Da un lato, la scontata generosità, solidarietà e buona volontà della persona o dei gruppi che fanno volontariato, non sempre coincide con un pari realismo e capacità di azione. In questo caso, qualcuno - il soggetto che riceve l'azione di volontariato - potrebbe trarne nocumento o svantaggio invece che averne gli auspicati buoni risultati. Di questi errori o anche semplici trascuratezze, chi ne deve risponde all'interessato? Il volontario stesso, che professionalmente non è competente al ruolo che la buona volontà gli ha fatto assumere o chi l'ha autorizzato a svolgere un'azione per cui non ha le competenze adeguate?
C'è anche un aspetto economico e sociale importante in quanto l'attività di un volontario o di un'associazione del Terzo settore può inserirsi in un mercato del lavoro, consolidato o in evoluzione, che ha sue regole e leggi economiche e una concorrenza naturale e ciò crea una turbativa non marginale, in quanto utilizza personale non retribuito (il volontario), riducendo le possibilità di lavoro e di remunerazione a persone e a famiglie, magari prive di alternative economiche.
Quindi è necessario che vi sia da parte dell'Autorità un controllo. Ma questa valutazione quanto deve essere accurata e intrusiva nell'attività dell'associazione? Pretendere procedure, programmazione, schemi operativi tipici delle attività aziendali private e pubbliche può apparire inaccettabile per persone che agiscono con finalità di beneficienza, ma d'altro canto, tutto quanto viene a contatto con il cittadino deve avere una sua dignità e affidabilità di risultato.
A fronte di questi aspetti l'attuale Società italiana, priva del sostegno dell'intervento del Volontariato, avrebbe molte meno opportunità di benessere e quindi svantaggi per tutti i cittadini, non solo per i beneficiari diretti di singole iniziative. Pensiamo alla Croce Rossa, all'Assistenza Pubblica, all'AVIS, alla Protezione Civile in senso generale. Sono insostituibili nella nostra Società per i risultati di benessere e sicurezza che traducono ai cittadini e qualificano in modo significativo la nostra civiltà rispetto a molte altre realtà del mondo civile. E quindi il tema non è trascurabile e del tutto significativo in una società che è in continuo cambiamento, in un periodo economico e di valori sociali molto critico e duttile.
Se porto l'attenzione alla mia personale esperienza presso l'ospedale di Parma e ai vantaggi ottenuti per i piccoli pazienti ricoverati in questi anni, come avremmo potuto renderla così completa senza applicare al meglio la sussidiarietà e, anzi, prevenire la comparsa della legge?
Già negli anni '80 avevo capito che "non tutto del bambino malato, è malato" e che quindi era necessario preoccuparsi e sostenere anche le parti sane, che continuano ad esistere durante il ricovero in ospedale, oltre e assieme alla malattia. Queste considerazioni mi fecero proporre e sostenere nei genitori dei nostri bambini la fondazione dell'Associazione Noi Per Loro, avvenuta poi nel 1984 e da lì incominciò il percorso di sostegno e di affiancamento alle famiglie e ai giovani malati che ha portato all'attività di oggi, piena di sfaccettature e di attività di accoglienza ("La Casa" di Noi per Loro), affiancamento (stare assieme ai bambini e ai loro genitori nei percorsi di cura, a Parma o dove è necessario inviarli per completare le terapie più innovative), di occasioni di feste, oltre che di aiuto e di materiali per l'assistenza, ma anche di investimenti in risorse umane ed in strumenti per la ricerca scientifica e la terapia.
Ma quanto è possibile mettere in dubbio la passione e l'entusiasmo dei volontari a confronto con l'efficienza e la sicurezza di attività dei professionisti e in che modo far convergere queste due necessità per il bene del prossimo senza compromettere la vita e la salute dei pazienti e rispettare le scelte di riservatezza, di bisogni e di silenzio emotivo e nello stesso tempo dare spazio all'ingresso dei volontari in un settore così delicato, come quello della salute?
Ecco perché il concetto di sussidiarietà è così importante per tutti noi e quanto dobbiamo - tutti - sentirci coinvolti e interessati a questo tema, in cui dobbiamo fare in modo che le risorse e le opportunità per tutta la Società devono trovare la massima possibilità di realizzarsi, nel rispetto di ogni singola posizione personale e di ogni vita.
L'Associazione Noi Per Loro ha accettato di stare al fianco del nostro reparto, per prendersi cura della parte sana dei bambini e per rendere più agevole il percorso di vita della sua famiglia, in concordanza di intenti, ma evitando sovrapposizioni e contrapposizioni con le altre entità sociali presenti nella storia dei pazienti e dei sanitari: la scuola con le insegnanti e delle altre forze del Terzo settore, come il progetto "Giocamico" che possono, di volta in volta, ad-sistere a fianco del bambino sofferente con il massimo risultato di efficienza e di umanità.
Un gran lavoro da proseguire, con idee chiare e tanti interlocutori credibili; penso possa essere questo l'auspicio con il quale auguro ai temi contenuti in questo giornale e alla sussidiarietà in genere di rimanere sulla bocca di tutti e soprattutto nel pensiero di ciascuno di noi.

Giancarlo Izzi e Gabriele Balestrazzi

Sussidiarietà e volontariato.
I perchè del Convegno in un mosaico di scrittura

Nei 25 anni della nostra storia abbiamo imparato che bisogna "farsi domande" per "dare risposte": questa modalità di agire è costantemente presente nei diversi momenti della nostra vita associativa. Abbiamo sentito forte l'esigenza di interrogarci in un contesto molto più ampio, perché la quotidianità di molte persone è notevolmente "dura" e perché abbiamo la sensazione che stanno accadendo cambiamenti importanti nella società e nella vita della gente in genere.
Con il grande valore della presenza di FIAGOP a Parma, vogliamo confrontarci a livello cittadino e nazionale sul tema della sussidiarietà, sul ruolo delle Associazioni di Volontariato in ambito sanitario, ambito nel quale tutti noi ci muoviamo. Le riflessioni che usciranno dal convegno, non si limiteranno ad interessare il "mondo piccolo"; vogliamo pensare, con la passione e con la dedizione del volontario, che il confronto ampio, senza pregiudizi per, Istituzioni, Professionisti, Volontari e Cittadini costituisca la premessa per rapporti più consapevoli ed efficaci per "dare risposte" ai bisogni di salute dei bambini e dei cittadini in genere

"Bisogna partire dalla consapevolezza che il tema della salute riguarda da vicino tutti e solo viaggiando nella stessa direzione potremmo risolvere i problemi; in un momento nel quale la parola sussidiarietà fatica ad emergere nel linguaggio comune, bisogna partire dall'importanza delle Associazioni di volontariato in ambito socio-sanitario. Chi si impegna in questo campo contribuisce, attraverso il lavoro quotidiano, ad alleviare le sofferenze dei malati e delle loro famiglie in un momento piuttosto triste" (Nella Capretti - Presidente Noi per Loro).

"Il bambino malato di tumore ha costantemente bisogno di cure ma anche di avere accanto persone in grado di trasmettere serenità; quella della nostra associazione è una storia costruita grazie all'impegno di tutte quelle persone che, in ogni angolo d'Italia,sono riuscite anche a regalare un sorriso ai piccoli pazienti. Per il futuro l'auspicio è che la nostra realtà possa essere sempre più partecipe dei progetti che riguardano il tema della sanità pubblica"(Pasquale Tulimiero - Presidente di FIAGOP Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica che riunisce 28 organizzazioni del territorio nazionale)

Il principi di Sussidiarietà articolato in tre livelli:
1) Non faccia lo Stato ciò che i cittadini possono fare soli:
- le diverse istituzioni, nazionali come sovranazionali, debbano tendere a creare le condizioni che permettono alla persona e alle aggregazioni sociali (i cosiddetti corpi intermedi: famiglia, associazioni, partiti) di agire liberamente senza sostituirsi ad essi nello svolgimento delle loro attività: un'entità di livello superiore non deve agire in situazioni nelle quali l'entità di livello inferiore (e, da ultimo, il cittadino) è in grado di agire per proprio conto;
- Questo perché la persona e le altre componenti della società vengono "prima" dello Stato: l'uomo é principio, soggetto e fine della società e gli ordinamenti statali devono essere al suo servizio.
- Per questo motivo lo Stato deve fare in modo che i singoli e i gruppi possano impegnare la propria creatività, iniziativa e responsabilità, impostando ogni ambito della propria vita come meglio credono, risolvendo da soli i propri problemi.
- In questo modo, si uniscono insieme il massimo di libertà, di democrazia e di responsabilità, sia personale che collettiva.
2) Lo Stato deve intervenire (sussidiarietà deriva da subsidium, che vuol dire aiuto) solo quando i singoli e i gruppi che compongono la società non sono in grado di farcela da soli:
l'intervento dell'entità di livello superiore debba essere temporaneo e teso a restituire l'autonomia d'azione all'entità di livello inferiore;
3) L'intervento sussidiario della mano pubblica deve comunque essere portato dal livello più vicino al cittadino:
quindi in caso di necessità il primo ad agire sarà il comune.
Solo se il comune non fosse in grado di risolvere il problema deve intervenire la provincia, quindi la regione, lo Stato centrale e infine l'Unione Europea.
Questa gradualità di intervento garantisce efficacia ed efficienza, libera lo Stato da un sovraccarico di compiti e consente al cittadino di controllare nel modo più diretto possibile.
Applicando questo principio, lo Stato si mette davvero al servizio dei cittadini, aiutando la formazione di un cittadino attivo e autonomo, che non sia un suddito passivo e sempre bisognoso di assistenza.
Esistono tuttavia un nucleo di funzioni inderogabili che i poteri pubblici non possono alienare (coordinamento, controllo, garanzia dei livelli minimi di diritti sociali, equità, ecc).
Il principio di sussidiarietà può quindi essere visto sotto un duplice aspetto:
- in senso verticale: la ripartizione gerarchica delle competenze deve essere spostata verso gli enti più prossimi al cittadino e, pertanto, più vicini ai bisogni del territorio;
- in senso orizzontale: il cittadino, sia come singolo che attraverso i corpi intermedi, deve avere la possibilità di cooperare con le istituzioni nel definire gli interventi che incidano sulle realtà sociali a lui più prossime.

Non tutti sanno che...
Già Aristotele sosteneva che l'individuo è il fulcro del sistema politico , e per questo lo Stato deve agire in funzione del suo bene.
Del principio di sussidiarietà si trovano tracce già in autori quali, per esempio, San Tommaso d'Aquino e Dante.
La riflessione sul principio della sussidiarietà giunge a maturazione nell'alveo della dottrina cattolica e viene codificato nell'enciclica papale Rerum Novarum di Papa Leone XIII del 1891.
Ma la formulazione classica é contenuta nell'enciclica Quadragesimo Anno (1931) di papa Pio XI:
"...siccome non é lecito togliere agli individui ciò che essi possono compiere con le loro forze e l'industria propria per affidarlo alla comunità, così é ingiusto rimettere ad una maggiore e più alta società quello che dalle minori e inferiori comunità si può fare." Ne deriverebbe "un grave danno e uno sconvolgimento del retto ordine della società" poiché "l'oggetto naturale di qualsiasi intervento della società stessa é quello di aiutare in maniera suppletiva (subsidium afferre) le membra del corpo sociale, non già distruggerle ed assorbirle."

Auditorium del Carmine durante il Convegno

Associazioni di volontariato e filiera sussidiaria

di Giorgio Fiorentini

Gabriele Balestrazzi e Giorgio Fiorentini

Negli ultimi anni, il settore non profit è diventato un importante attore delle politiche di welfare, anche nel settore della sanità e della salute assumendo un ruolo sempre più significativo anche grazie ad un quadro normativo e sociale, probabilmente, più propenso a valorizzarne gli spazi di intervento e sostenerne lo sviluppo. Le istituzioni non profit attive in Italia ad oggi sono circa 250.000 con circa 800.000 dipendenti.

Il volontariato istituzionale è un fenomeno in costante crescita nello scenario nazionale, proprio perché sono sempre di più i settori di intervento in cui le organizzazioni di volontariato operano. Le attività svolte da queste organizzazioni si affermano sempre più in settori della sanità e dell'assistenza sociale anche se cresce nel tempo il numero delle organizzazioni che operano in settore meno "tradizionali".

Con sempre maggiore frequenza assistiamo all'evolversi del concetto di prestazione sanitaria in quello di servizio sanitario. Questa evoluzione si basa sullo scambio che si struttura fra istituzioni che erogano servizi sanitari e cittadini pazienti/clienti. Infatti in questo scambio di utilità sanitaria e sociale la prestazione tecnico specialistica sanitaria è la condizione necessaria del sinnallagma, ma non è sufficiente per far percepire in termine di efficienza, efficacia e di qualità, il livello di efficacia del servizio erogato.

La professionalità sanitaria istituzionale (si intende quella degli operatori sanitari pubblici e privati dipendenti) trova nella professionalità del volontariato un valido partner che aumenta il livello di servizio e di soddisfazione delle aspettative del paziente/cliente. E le organizzazioni di volontariato e di associazioni di pazienti, nella loro valenza di imprese sociali di salute giocano un ruolo determinante considerando che l'offerta sanitaria pubblica e privata istituzionale non è più in grado di offrire in toto servizi adeguati alle esigenze di domanda sanitaria collettiva e personali.

In questa integrazione fra l'attività strutturata dell'offerta istituzionale dei servizi sanitari e l'offerta di attività sanitaria di supporto integrato del volontariato si percepisce un circuito virtuoso di miglioramento degli standard di efficacia nonché una capacità di impiego delle risorse scarse a disposizione al fine di soddisfare il cittadino - cliente del Servizio Sanitario Nazionale. In una logica di sussidiarietà orizzontale.

In ogni nazione o "sistema di paese" esiste un assetto socio economico da considerarsi indispensabile per la sussistenza della nazione stessa. Uno dei presupposti di questo sistema è l'esistenza di una condizione di welfare compatibile e sincrono alle condizioni economiche e sociali in essere. Le imprese sociali rappresentano una delle condizioni per poter implementare livelli di welfare sostenibile rispetto alla capacità economico finanziaria del "sistema paese". E le associazioni di volontariato e le associazioni di pazienti e Onlus sono imprese sociali senza destinazione di utili e che attengono al genus "economico aziendale"

Tutte le imprese sociali di sistema sono "Aziende", questa considerazione sottolinea l'approccio economico aziendale all'impresa sociale nonchè l'esigenza di presidiare in modo strumentale, in coerenza rispetto alla "mission" dell'impresa sociale, tutte le funzioni aziendali utili ed indispensabili per raggiungere gli obiettivi di "valori e valore" tipici di queste aziende

Le nozioni di sussidiarietà sono varie , fra esse va ricordata l'articolazione tra sussidiarietà verticale e orizzontale , dove la prima si rifà sostanzialmente ad un processo di decentramento dei poteri dal centro alla periferia secondo una direzione up-bottom, mentre la Sussidiarietà Orizzontale consiste nel riconoscimento della sfera di autonomia delle persone e delle formazioni sociali e nella definizione di confini di tale autonomia. La sussidiarietà orizzontale configura una società pluralistica e consiste in un processo di ampia distribuzione delle funzioni sociali in vista del conseguimento del bene comune. Essa è il paradigma ordinatore dei rapporti tra lo stato, le formazione sociali e gli individui. La sussidiarietà si fonda su un'idea di stato che implica la necessità. Lo stato in relazione con la società composta da singoli cittadini, famiglie, gruppi di mediazione ed enti intermedi, associazioni, imprese e aziende offre in modo equilibrato le condizioni/ aiuto utili per sviluppare l'autonomia e l'efficacia operativa in una logica non assistenziale. La sussidiarietà è la capacità di ogni persona/individuo di svolgere un ruolo che ha come risultato una performance per la società valorizzando le proprie capacità e gli apporti originali che può dare.

La "filiera sussidiaria" ha un sussidiante (A) come origine e un sussidiato intermedio (B) come fase intermedia strumentale per dare soddisfazione alla popolazione/famiglia/ cittadino/impresa/ente pubblico ecc. (C) che sono i sussidiati finali e che esprimono il loro ruolo di cittadinanza e sono controllori/ valutatori del risultato percepito.

I volontari in azione

L'attività dei volontari di Noi per Loro è preziosa in tutte le forme e disponibilità.
La raccolta fondi si svolge in varie occasioni durante l'anno e raggiunge la popolazione in tutto il territorio provinciale.

Infatti la relazione fra le aziende è biunivoca e permette di costruire in dialettica aziendale il processo di produzione/erogazione dei servizi di utilità pubblica. Attraverso una progressiva ridefinizione concordata delle funzioni aziendali del rapporto sussidiante/sussidiato, degli ambiti di controllo del sussidiante (origine della filiera) e del fruitore(fine della filiera) ed un concomitante e progressivo aumento dell'autonomia del sussidiato, si attua un circolo virtuoso di crescita che si alimenta nella reciprocità dei rapporti funzionali e aziendali.
La gestione dei rapporti sussidiari si esplica attraverso :
- una precisa definizione della propria autonomia,
- una chiara comunicazione delle proprie capacità,
- la ricerca di una negozialità attiva, da parte del sussidiato,
- una migliore definizione dei compiti del sussidiato da parte del sussidiante,
- in sede negoziale il presidio dei leganti reciproci con l'altro o gli altri soggetti coinvolti. Il circolo virtuoso si realizza laddove si riescono ad integrare principi, obiettivi e metodi con una gestione dei rapporti che risponda ai caratteri appena evidenziati.
Vi sono vari modelli della Filiera Sussidiaria:
A) Value chain. Questo modello trova interessanti applicazioni nelle attività economiche realizzate da organizzazioni non profit. Sono casi esemplificativi le cooperative sociali di tipo B. Esse svolgono attività diverse finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate ed al potenziamento delle loro capacità lavorative. Per il tipo di attività produttiva che svolgono è evidente la diffusa adozione della value chain; tuttavia il loro obiettivo principale è il reintegro lavorativo delle persone in situazione di svantaggio sociale, fisico e psichico. Ma non è il nostro caso.
B) Value shop. Il value shop è molto diffuso nel non profit perché è la configurazione tipica dei servizi alla persona (Normann e Ramírez, 1994; Lovelock, 1996): molti soggetti non profit nascono dall'esigenza di fornire un servizio in risposta ad un bisogno.
Quali sono le specificità nel non profit quando adotta il value shop?
1) In primo luogo, la soluzione del problema del cliente/paziente trova nel non profit una modalità di realizzazione potenzialmente diversa, in quanto l'orientamento alla persona prevale e precede quello al bisogno. Si può dire che, prioritariamente, ci si rapporta e si cerca di "rispondere" alla persona nella sua interezza e integrità (nei suoi aspetti fisici, culturali, umani, religiosi). È solo da questo prioritario ed organico interesse che sorge la risposta al bisogno. Mentre nel profit prevale la gerarchia degli obiettivi economici e, quindi, l'orientamento verso risposte più efficienti, con maggior potenziale di mercato e più standardizzate; nel non profit, l'approccio sussidiario e lo specifico orientamento evidenziato consentono anche di proporre risposte più complesse ed in forma di offerta reticolare (Parolini, 1996) realizzate, spesso, sulla "frontiera" con altre organizzazioni (profit, non profit e pubbliche) ed in relazione con la comunità locale.
2) In secondo luogo, l'asimmetria informativa tra impresa e cliente, tipica di questo modello, è nel non profit significativamente ridotta, così come il rischio di opportunismo delle parti. La motivazione risiede principalmente nel fatto che i soggetti coinvolti, nella domanda e nell'offerta, hanno spesso una comunanza di obiettivi ed una consonanza nelle modalità per perseguirli. In altri termini, sono potenzialmente più diffusi scambi caratterizzati da equifinalità dei soggetti coinvolti. La comunanza può quindi prevalere sulla differenza o l'opportunismo. Inoltre, il confine tra bisogni e risposta diventa il luogo di individuazione e specificazione di risposte più efficaci o personalizzate. Spesso, infatti, nel non profit, si realizzano forme di auto-aiuto e di auto-organizzazione che rappresentano la modalità più esemplare di quanto affermato.
C) Value network. Quali sono le specificità nel non profit quando adotta il value network (VN)?
1) In primo luogo, ricordiamo che nel VN il valore creato è funzione delle esternalità di rete positive dal lato della domanda: questo aspetto viene esaltato dal non profit che, essendo sbilanciato verso l'obiettivo di creazione di valore sociale, crea valore anche grazie all'utilità collettiva generata e sviluppata dalla partecipazione alla rete stessa. La crescita e lo sviluppo della rete, nonché l'intensificarsi delle relazioni tra i soggetti partecipanti, è la modalità principale per la creazione di valore sociale.
2) In secondo luogo, il potenziale di innovazione è maggiore di quanto attivabile nelle altre configurazioni ed è dovuto alla partecipazione attiva di tutti i soggetti coinvolti, seppur operanti in maniera autonoma, che rende possibile scambi, condivisone, compartecipazione e coprogettazione di soluzioni (Normann e Ramírez, 1994; Scott, 2000) e alimenta la filiera sussidiaria descritta in precedenza.
3) Va infine evidenziato che esiste un livello di soglia minima necessario per attivare il processo di creazione del valore del VN. Questo fattore rappresenta un presupposto di fattibilità e rende, anche nel non profit, cruciale la dimensione come frutto di processi di condivisione e promozione. A questo le ONP hanno risposto dando vita alle organizzazioni di secondo livello.
La nuova logica di intervento sociale vede come momento qualificante la costruzione di partnership, l'umanizzazione dei servizi, la democratizzazione degli interventi, con l'obiettivo della realizzazione di relazioni sinergiche tra tutti gli attori del sistema e dell'ottimizzazione delle prestazioni erogate e/o domandate. Si viene così a disegnare un welfare con poteri e responsabilità condivisi e distribuiti, e prende spazio, progressivamente, un sistema di governance, ovverosia un sistema allargato di governo dove convivono e si integrano la promozione e la regolazione ad opera delle istituzioni, con tavoli di concertazione misti «pubblico - privato - sociale - volontariato»; dove l'esercizio della responsabilità è condiviso tra soggetti pubblici e non; dove la partecipazione attiva del territorio, nelle sue varie articolazioni, è una componente basilare e non residuale.
Per effetto di questi processi si è passati gradualmente da un modello client-centered practice ad un modello community-centered practice, nel cui alveo l'intervento pubblico non è più rivolto alla specifica persona ma alla comunità locale, in aderenza ad un approccio «proattivo», centrato sull'ambiente dove un intervento non è stato necessariamente sollecitato e che giunge prima che le reti, personale e locale, abbiano esaurito le loro capacità di aiuto.
Questo nuovo approccio al welfare che si sta affermando nel nostro Paese - se pur con lentezza e con qualche contraddizione - si fonda sul principio chiave della «sussidiarietà», mirante all'acquisizione dell'empowerment di comunità, ovvero alla promozione di un processo di valorizzazione e potenziamento delle capacità propositive e delle abilità operative dei soggetti che ne fanno parte.

Identikit del Volontariato

1. il volontariato basa il rapporto del paziente in uno scambio solidale, in una logica di utilità solidale, un dare senza contropartita e la razionalità strutturata che il servizio sanitario erogato esige come condizione indispensabile. Anche in questo caso esiste uno scambio fra il volontario e la struttura di volontariato di appartenenza;
2. il volontario è un compagno di strada del paziente e come tale affronta tutti i pericoli e gli imprevisti del percorso che insieme stanno affrontando. Sorge una reciproca volontà di superare gli ostacoli che si presentano in una logica di risultato complessivo ove si integrano i risvolti di risultato sanitario e risultato psicologico;
3. Vi è disinteresse negoziale del volontario che proprio nella dimensione del non calcolo fra le soddisfazioni che si raggiungono e i sacrifici che si offrono recupera la motivazione del proprio agire volontario, questo non vuol dire che l'organizzazione di volontariato non deve attivare meccanismi di gestione dei volontari che mantengano un sufficiente livello di motivazione;
4. È dominante il concetto del gratuito e della donazione come uno dei presupposti di ricompensa che si stabiliscono fra il volontario e il paziente per il tramite organizzativo dell'associazione di volontariato.

Oltre lo Stato e il Mercato: la Sussidiarietà alla prova

di Alessandro Venturi

Alessandro Venturi

Lungi dal mettere in discussione la necessità di interventi del pubblico potere, il principio di sussidiarietà mira a dare indicazioni su un ripensamento delle modalità di intervento dell'amministrazione da cui possa discenderne un rinnovato impegno che superi i due noti fallimenti tipici dello scorso secolo, quello del mercato e quello dello stato.
Alla base del principio di sussidiarietà vi è dunque una concezione positiva della persona e della sua capacità di risposta ai bisogni, della sua dignità e dei suoi diritti. È solo a partire da una concezione della persona che si possono rifondare sistemi di welfare capaci di raccogliere sfide globali, in cui la domanda di beni e servizi (soprattutto nel settore della sanità, istruzione, assistenza e tempo libero) aumenta sempre per qualità e quantità.
Il successo delle politiche di welfare tradizionale ha contribuito ad allungare l'aspettativa di vita e quindi la gente vive di più, ha più bisogni,vuole qualità dei servizi e investe di più in capitale umano. Questo meccanismo, che è tutto basato sulla spesa pubblica e sul drenaggio di tasse, è in crisi ed aumentano le inefficienze perché non si riesce più a rispondere alla crescita qualitativa e quantitativa del servizio. È quanto mai urgente, quindi, concentrare la riflessione non già sulla sussidiarietà in quanto tale, quando piuttosto alla sua concreta attuazione. Senza una precisa verifica di come si attua la sussidiarietà nel contesto dei processi di governo e di come se ne valutano gli esiti, essa può essere letta come una sorta di controideologia conservatrice volta a screditare il valore degli interventi pubblici o come principio inutile e privo di contenuto.
A tal fine è necessario " ripensare gli strumenti concreti di attuazione della sussidiarietà: dai criteri di selezione dei soggetti privati che perseguono fini di interesse generale chiamati a partecipare allo svolgimento di attività amministrative, alla previsione di regole che garantiscono il rispetto dei destinatari delle prestazioni erogate dai soggetti privati (anche attraversi la possibilità di scelta tra più erogatori), alla previsione di modi di definizione dei contenuti delle prestazioni da erogare che rispettino e valorizzano le capacità progettuali e organizzative dei soggetti privati che partecipano all'attività amministrativa.
In tale prospettiva i primi passi si muovono laddove l'ente pubblico inizia ad abbandonare la gestione di un servizio che prima gestiva in regime di monopolio per lasciarlo in mano ad espressioni organizzate della società civile - o quantomeno consentendo alle medesime di svolgerlo in regime di (leale) concorrenza con il sistema pubblico - con conseguenze positive per l'utenza in termini di diversificazione dell'offerta e libertà di scelta dell'erogatore e del servizio.
In altri termine si tratta, come si avrà modo di approfondire nel prosieguo,di separare la sfera del finanziamento del servizio - che compete (almeno per ora) al sistema pubblico come un momento di garanzia sostanziale di accesso ai servizi da parte degli aventi diritto - dalla sfera della gestione dalla quale l'ente pubblico dovrebbe fare in modo di astenersi ogni qual volta ciò si riveli possibile e non comprometta l'esistenza stessa dell'intervento o del servizio.
In Europa nuovi paradigmi di competizione in sanità evidenziano chiaramente come questi si collochino perfettamente nel solco della tradizione sussidiaria e solidale che rappresenta il comune denominatore del nostro continente.
Rispetto ai modelli europei, il sistema sanitario italiano, salve alcune eccezioni a livello regionale è ancora prigioniero della vecchia logica in cui il soggetto che finanzia è ancora il medesimo che eroga la prestazione.
Ma quali sono le caratteristiche di un sistema sanitario realmente sussidiario?
Per rispondere alla domanda ci si avvarrà del paradigma elaborato da Le Grand e Bartlett con la teoria dei quasi mercati.
Un quasi mercato in sanità si fonda sulla libera scelta e sulla concorrenza tra più soggetti erogatori:
il servizio continua ad essere garantito a tutti i cittadini, ma ciascuno è libero di scegliere a chi rivolgersi tra più soggetti, pubblici e privati, soprattutto nel privato sociale, che accreditati dall'ente pubblico sulla base di determinati requisiti minimi di qualità, competono tra loro per fornire le prestazioni sanitarie. Nei quasi mercati le risorse seguono la persona e i suoi bisogni in modo da supportarne la libertà di scelta, e allo stesso tempo legittimano la presenza di tutte quelle realtà espressione della società civile che si auto - organizzano per erogare servizi assegnando alle stesse una funzione pubblica primaria. In questo processo l'ente pubblico ne esce rafforzato nei suoi compiti di programmazioni e regolazione del sistema.

I dolci dei banchetti

[…] Si tende ad equiparare la sussidiarietà all'introduzione indiscriminata delle logiche di mercato nella fornitura dei servizi, al disimpegno dello Stato verso le classi meno abbienti, alla mercificazione di ogni valore o bisogno, senza tener conto del fatto che il problema non è pubblico si o pubblico no, ma pubblico come…

Pensare e progettare a quattro mani la Sussidiarietà in ambito socio-sanitario *di Fosco Foglietta*

Fosco Foglietta

Le amministrazioni locali devono essere sempre più disposte all'ascolto organizzativo. L'ascolto organizzativo nel mondo della sanità, si espande, ed è sempre più, importante connettivo nella relazionalità diffusa con il mondo esterno fatto di cittadini, istituzioni, corpo sociale. L' ascolto ovunque si eserciti presuppone il manifestarsi di un atteggiamento: Chi ascolta è interessato a comprendere il messaggio di chi è ascoltato e ne tiene conto al fine di sviluppare azioni di miglioramento (dei contenuti progettuali, degli interventi organizzativi o assistenziali, ecc…).

L'ascolto genera una relazione che si colloca nei processi di comunicazione.

In ordine alla finalità cui è destinato l'ascolto se ne possono identificare due fondamentali:

1) l'instaurarsi di una relazione che porti a valorizzare il ruolo dell'ascoltato a renderlo parte attiva del sistema accrescendone la consapevolezza e la razionalità di giudizio.

2) l'acquisizione di elementi conoscitivi nuovi, manifestazioni di bisogni peculiari; prospettive e attese ecc... che concorrono ad orientare processi di cambiamenti volti a migliorare il funzionamento complessivo del sistema.

L'Associazionismo deve essere ascoltato allo scopo di acquisire punti di vista utili a comprendere meglio la via del cambiamento nelle condizioni di accesso. L'ascolto può essere sollecitato dallo stesso volontariato alla luce di criticità rilevate oppure programmato dai servizi come fase consultativa strutturata. Il volontariato non può/non deve limitarsi a svolgere un ruolo di consultazione e proposta. In molti casi risulta essenziale una collaborazione orientata a fornire attività e servizi. Le forme collaborative che si possono instaurare tra il volontariato e amministrazioni locali devono però rispettare principi e criteri che impediscono l'annessione o il soffocamento del volontariato. In particolare : il contributo dei volontari (singoli o organizzati) non deve essere mai così integrato nella organizzazione del lavoro da configurarsi come sostitutivo del lavoro dipendente va rispettata appieno una logica di complementarietà. Le forme organizzate del volontariato non possono mai essere "soggetti" appaltatori di servizi e/o attività sviluppando una concorrenza impropria, a prezzi stracciati (dumping imprenditoriale) nei confronti di altre componenti del 3° settore al contrario la eventuale "offerta" di attività e servizi deve:

- essere auto - organizzata;
- gestita in piena autonomia;
- sviluppare un impiego flessibile della risorsa umana;

essere orientata alla creatività, innovazione, sperimentazione, approccio a bisogni emergenti; presentarsi, di conseguenza, come una componente non marginale delle reti di servizi.

È inevitabile formalizzare rapporti di collaborazione fra il volontariato, gli enti locali, le Ausl, ecc..

L' esperienza (mia) mi insegna che un volontariato forte e vivo si sviluppa lì dove esistono reti di servizi efficienti e ben organizzate, gestite da istituzioni credibili.

Le forme collaborative da un lato non possono che essere il frutto di una specifica progettazione, dall'altro, l'ascolto supporta percorsi di miglioramento/cambiamento che a loro volta, sono frutto di adeguata progettualità. Dunque queste due modalità di interazione con il volontariato si esprimono in un contesto di natura progettuale. Ma ciò non basta [...]

Il volontariato, nelle sue molteplici forme associative di tutela e di rappresentanza è portatore di esigenze, di esperienze e di punti di vista , come si suol dire "dal lato dell'utenza", che risultano fondamentali nel dare spessore ai contenuti della programmazione locale. In Emilia Romagna la programmazione locale acquista i caratteri della "governance", la prima e più rilevante forma di integrazione istituzionale (fra asl, comuni e provincia). I processi programmatori di tale governance sono: l'atto di indirizzo e di coordinamento triennale e il piano di zona per la salute e il benessere sociale annuale. I contenuti della programmazione locale vengono elaborati tecnicamente attraverso "l'ufficio di piano" (organismo integrato asl-comuni) e vengono approvati in prima battuta da un comitato ristretto, mentre in seconda battuta da una Conferenza territoriale sociale e sanitaria. L'ufficio di piano può/deve essere caratterizzato da un nucleo operativo ristretto (composto da operatori di servizi distrettuali e comunali con compito di coordinamento, elaborazione e sintesi) e da una costellazione di "gruppi di lavoro" tematici nei quali far emergere le proposte che qualificano i contenuti programmatori. La composizione di questi "tavoli" non può prescindere dalla presenza, qualificata e attiva del volontariato. Infine il volontariato non può e non deve essere coinvolto solo nella funzione elaborativa che supporta i processi programmatori. Il volontariato risulta fondamentale anche nella fase di controllo e valutazione. Ciò può realizzarsi attraverso varie modalità in particolare:

- l'informazione di ritorno rispetto ai risultati ottenuti (presentazione e discussione del bilancio di missione predisposto dall'azienda)
- la partecipazione ai lavori dei "comitati consultivi misti", lavori che sono destinati a cogliere la "custode satisfaction" e che devono essere adeguatamente programmati per cogliere i punti di debolezza di una "offerta" valutata dalle rappresentanze dei fruitori.

I volontari di Noi per Loro

Sussidiarietà e famiglia

di Pierangelo Spano

Il tema della sussidiarietà è per sua natura ampio e sfuggente. Portare la riflessione da una dimensione valoriale ad una legata al reale e possibile, qui e adesso, prevede uno sforzo di concretezza e di consapevolezza circa i propri limiti. Ma questo è proprio quello che si richiede a chi opera con funzioni tecniche all'interno della Pubblica Amministrazione.

Pierangelo Spano

In Italia la declinazione della sussidiarietà in una dimensione verticale e orizzontale, pensata e proposta negli anni '90, rappresenta, ancora oggi, un cantiere aperto. Un percorso di riforme incompleto ha reso l'ordinamento italiano un ibrido tra il vecchio modello di gestione diretta, a responsabilità centralizzata dello Stato, e un modello costruito su sistemi locali con forte enfasi sul capitale sociale e sul ruolo della società civile.

All'interno del delicato passaggio che sta vivendo l'economia globale i vincoli imposti dal contenimento del debito pubblico stanno frustrando le velleità di autonomia di Regioni (RSO) ed Enti locali. Le manovre di finanza pubblica più che aprire spazi di autonomia stanno proponendo logiche di taglio e di contenimento nel gestire le competenze assegnate. In un contesto di rigidità di bilancio e di vincoli alla gestione della Pubblica Amministrazione l'opzione della sussidiarietà orizzontale è una chance che non sempre è riuscita ad esprimere tutte le sue potenzialità.

Identificando con il termine capitale sociale la presenza in un determinato territorio in un preciso momento di una serie di soggetti auto-organizzati pronti a dialogare con la Pubblica Amministrazione per costruire un'offerta di servizi e di risposte a bisogni, possiamo dire che la presenza di questo valore è una prima condizione, necessaria anche se non sufficiente, per attivare solidi processi di sussidiarietà orizzontale.

Troppo spesso si semplifica la motivazione ad agire una sussidiarietà orizzontale con la suggestione dei benefici effetti che potrebbero derivare ai cittadini da una maggiore libertà di scelta. Per dare valore a questo aspetto serve interrogarsi sulle condizioni che consentono ad un cittadino di essere libero di scegliere. La riflessione seria porta inevitabilmente a legare la libertà di scelta al binomio "capacità di scelta" e "possibilità di scelta". È questa combinazione di presupposti che ci consente di evidenziare una seconda condizione rilevante per la sussidiarietà riconducibile al coinvolgimento dei cittadini.

"Come" coinvolgere i cittadini e "quando" farlo sono domande con risposte difficili e variabili da luogo a luogo e da momento a momento. Spesso le condizioni per un coinvolgimento delle persone si creano a fronte dell'insorgere di un problema o di uno stato di bisogno. Quasi sempre si tratta di eventi improvvisi con esigenze di risposte urgenti. In questi casi, perché la sussidiarietà possa sviluppare i suoi benefici effetti, "qualcuno deve averci pensato prima".

Una comunità che voglia investire seriamente sulla sussidiarietà deve riuscire a ricucire le distanze tra le tre condizioni descritte. In altre parole è necessario costruire ponti tra il perimetro dell'intervento pubblico, la presenza del capitale sociale e le risposte all'insorgere delle condizioni di bisogno. In questa ideale "catena della solidarietà" gioca un ruolo decisivo la famiglia. La famiglia, in quanto prima unità di riferimento della persona, può essere quello snodo che avvicina le persone al bisogno prima del momento di emergenza e che, contemporaneamente, riesce ad essere la prima risposta all'esplodere di una condizione di bisogno.

Perché questo si realizzi occorre liberare la famiglia dall'etichetta di soggetto che porta bisogni e considerarla come una risorsa attiva di un modello di welfare sussidiario che non si accontenta della sussidiarietà subalterna, costruita solo con le esternalizzazioni di servizi, ma capace di sviluppare "catene di solidarietà" rielaborando forme e modelli del welfare pubblico, sperimentando soluzioni tecniche innovative che si pongano con chiarezza questo obiettivo.

Definizione moderna di Welfare

Tutti parlano di Welfare ma in fondo di cosa si tratta? Welfare state è una parola inglese entrata nel linguaggio corrente , che tradotto letteralmente significa stato di benessere,ed indica l'insieme degli interventi di carattere sociale. Il Welfare, è un sistema di norme con il quale lo Stato cerca di eliminare le diseguaglianze sociali ed economiche fra i cittadini, aiutando in particolar modo i ceti meno benestanti. In Italia il "Welfare" si contraddistingue per una rilevante presenza pubblica in importanti settori quali:assistenza sanitaria, pubblica istruzione, previdenza e assistenza sociale, edilizia pubblica.

La biblioteca della casa di Noi per Loro

Il Dono

di Fabio Fabbro

Fabio Fabbro

Il mondo del volontariato è ben rappresentato dal concetto di invisibile operoso. In questo senso per accorgersene del valore di quello che fa il volontario, in base alla mia esperienza, molto spesso dobbiamo attendere che questo non ci sia più. In quel momento l'operoso invisibile diventa visibile ai più e anche molto importante. E tutto questo operare assume un significato straordinario perché tutto ciò che fa il volontario è gratuito. Perciò il tema portante della sussidiarietà è dato dal valore del dono. Regalare, dare gratuitamente è un fatto dal valore inestimabile. L'esito naturale del dono è la solidarietà; questo perché se nel mio agire senza altre finalità dono una parte di me o del mio tempo ad un'altra persona io sto agendo la base del principio della solidarietà. Il dono nella sua interpretazione agita diventa solidarietà.

Il dono e la capacità di agirlo non è culturale o per convenzione bensì è naturale; alla base della costituzione dell'uomo abbiamo la volontà di agire il dono. Questa volontà è da leggere sia in contesti di prossimità amicale e parentale ma anche in termini di società civile.

Quando il dono lo si esercita in contesti non prossimi allora siamo di fronte ad un volontario che opera in una Associazione di volontariato. Un società in termini di capitale umano e sociale la si misura anche grazie all'investimento collettivo che viene donato come forma di volontariato.

L'Associazione di Volontariato ha come grande punto di riferimento il senso di appartenenza che trova nel dono il minimo comune denominatore. Il volontario ha la caratteristica di esercitare questo dono per la società e in modo distribuito e duraturo nel tempo. Questo porta a consolidare le relazioni con il territorio. Nel nostro territorio abbiamo una ricchezza così significativa di volontari e volontariato che possiamo dire di avere una quantità di doni enorme.

In conclusione mi sento di provocare dicendo che il valore del volontariato è talmente grande che se lo dovessimo contabilizzare come ore lavorate superebbe il valore di una intera manovra finanziaria a livello nazionale. Il dono è quindi la base, il fine, il mezzo e lo scopo dell'agire del volontario. Come un nonno dona il suo tempo per far attraversare la strada ad un bambino, un giovane dedica il suo tempo per curare un anziano e così via per infinite volte. Il dono del volontario non si consuma. Ogni giorno è un nuovo dono.

LETTERA DI UN VOLONTARIO A SE STESSO

Mi chiamo Piero e nella vita tra le tante cose faccio il volontario.
Mi piace sentire che le mie azioni migliorano le opportunità e la qualità di vita di un'altra persona.
Non vi so dire se lo faccio per me o per gli altri. Di sicuro non lo faccio perché mi hanno detto di farlo. Di sicuro non so se lo farò a lungo e per sempre. Di sicuro per adesso lo faccio.
Le domande che mi pongo ogni giorno sono sempre le stesse.
Essere dei volontari vuol dire essere spontanei, diretti, disinteressati all'aspetto economico e tanto altro ancora.
Essere un volontario ed essere disorganizzato e impreparato è una buona cosa perché il volontario è sempre a livello amatoriale?
Essere improvvisato è sinonimo di volontario?
La risposta quella vera, non ce l'ho!
Se però volete la mia, vi dico di no!
Il volontario è per me un professionista che si distingue dal resto del mondo dei professionisti solo per il cuore e per il "a gratis !!".

Piero Solo

I dati del Volontariato a Parma

Forum Solidarietà è una associazione che dal 1997 gestisce il Centro di Servizio per il Volontariato a Parma. La sua base sociale è costituita da 100 organizzazioni di volontariato e 3 associazioni di promozione sociale. Il Centro di Servizi si propone quindi come punto di riferimento per il volontariato locale attraverso la gestione costante aggiornata di una Banca dati delle organizzazioni di volontariato del territorio e di un centro di documentazione sul volontariato. L'attività di Banca dati viene svolta anche rispetto alle associazioni di promozione sociale, grazie ad un accordo con la Provincia di Parma.

Organizzazioni censite 2009

Volontariato	490
Promozione Sociale	1455
Altre	267
Totale	2209

I comuni con la maggiore presenza di organizzazioni di volontariato sono: Parma (52% sul totale), Fidenza (11%), Salsomaggiore Terme (3%), Collecchio, Felino, Langhirano Noceto Torrile e Traversetolo (ognuno circa il 2%).

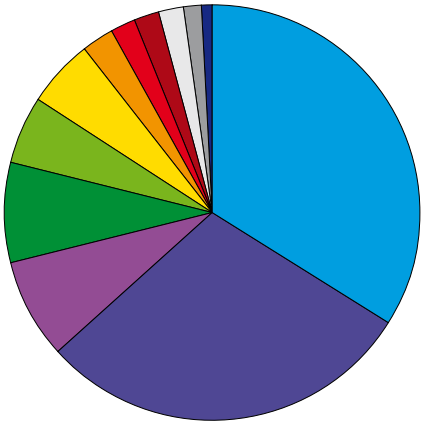
La forza della trasparenza

di Stefano Bussolati

Stefano Bussolati

Perché Rendicontare? Sicuramente in adempimento di un obbligo normativo (che per il volontariato è L.266/91 D.lgs.460/97), per una maggiore conoscenza, controllo interno, inoltre maggiori informazioni nella rendicontazione consentono all'ambiente di riferimento di esprimere un giudizio sull'ente ed avere quindi una legittimazione sociale. La L. 266/91 all'art 3 prevede l'obbligo di formazione di bilancio e relative modalità di formazione.
La Legge 80/2005, prevede l'obbligo della tenuta della contabilità ordinaria e la redazione del bilancio.
Le esigenze di rendicontazione di una organizzazione non profit sono sia interne che esterne:
Interne poiché permette agli amministratori di conoscere i risultati economico/finanziari della gestione nonché confrontare gli obiettivi iniziali con i risultati raggiunti; agli associati permette di giudicare che la gestione degli organi direttivi rispetti i valori delle organizzazioni stesse e di formulare proposte di miglioramento.
Esterne perché le organizzazioni non profit vivono grazie all'apporto di lavoro gratuito dei volontari ma anche grazie ai vari sostenitori esterni (economici e non), agli operatori interni non soci, ai partner commerciali (clienti, fornitori) e ai finanziatori (banche e fornitori), alla collettività di riferimento (Pubblica Autorità, Media, ecc.) e alla Pubblica Amministrazione (enti locali, ausl,università).
La rendicontazione economica e finanziaria per le organizzazioni non profit non è significativa né sufficiente per monitorare quanto le organizzazioni sono capaci di raggiungere i propri obiettivi statutari. Si rende pertanto necessario anche un'altra forma di rendiconto che è il Bilancio Sociale. Il bilancio sociale dunque è un documento destinato a chi ha un interesse in gioco nelle attività dell'organizzazione, al fine di comunicare e sottoporre al giudizio di tali interlocutori il valore creato dalle imprese in relazione alla propria missione e ai propri fini istituzionali.
I portatori di interesse (c.d. stakeholder) sono dunque tutti quei soggetti che hanno un interesse nell'attività dell'organizzazione, sulle ricadute e sull'impatto che le azioni delle organizzazioni provocano nel territorio e nel settore in cui operano, che per le organizzazioni non profit sono anche i destinatari finali delle azioni erogate gratuitamente, le loro famiglie, la comunità locale, i volontari.

Dove opera il Volontariato a Parma



Vista Auditorium del Carmine

Gli 800 anni del Carmine

La solenne chiesa di Santa Maria del Carmine, situata sul Lungoparma. Costruita alla fine del duecento, dopo le soppressioni di inizio ottocento è stata utilizzata nei più svariati modi, mentre incauti restauri successivi hanno portato al crollo della facciata. Finalmente restaurata a dovere, il 15 novembre 2008, viene riaperta al pubblico come "Auditorium del Carmine", donando al Conservatorio un luogo di incontro e cultura.

Insieme per costruire

di Valentina Vignola

Valentina Vignola

Quando un bambino si ammala di cancro, si ammala insieme a lui anche la sua famiglia (in letteratura si parla spesso di tumore come "malattia della famiglia"): niente è più come prima, né per il diretto interessato, né per i familiari. Di colpo il futuro appare incerto, cambiano i ruoli, le responsabilità, le alleanze, i sogni, i progetti, cambia la comunicazione e, soprattutto, si modifica radicalmente il significato della vita stessa.
È esattamente in questo delicato momento che io conosco i bambini e le famiglie, famiglie fatte di madri, di padri, di fratelli, di nonni, di zii che sembrano mettersi in relazione con te assumendo una posizione down, fatta di paura e di confusione, quasi a delegare a te (medico, infermiere, psicologo), esperto e potente, ogni aspetto della vita dei piccoli pazienti.
In realtà, è proprio da quei primissimi istanti di interazione e di conoscenza reciproca che si inizia a "lavorare con la famiglia" e non semplicemente "per la famiglia", si cerca di trasmettere il messaggio che il percorso atteso sarà lungo e faticoso e che per affrontarlo (e co-costruirlo) sarà necessaria l'alleanza, la fiducia e la competenza dei massimi esperti dei bambini: i loro genitori.
Riteniamo sia di fondamentale importanza poter garantire alle madri e ai padri dei bambini malati la possibilità di continuare a ricoprire quel prezioso ruolo, un ruolo che, soprattutto in momenti come questi, rappresenta probabilmente una delle risorse più importanti.
Dopo l'iniziale shock legato alla diagnosi e ai primi adattamenti al contesto ospedaliero, le famiglie iniziano a modificare la personale visione, forse stereotipata, della cura e dell'assistenza: si accorgono ben presto che l'Ospedale non è solo luogo di esami, visite, controlli e ansiose attese, ma diventa lo sfondo di un vivere quotidiano "normale" fatto di scuola, di gioco, di svago e, soprattutto, di persone e di relazioni tra le persone, non soltanto medico-professionali, ma anche umane. Un luogo dove il loro ruolo è costantemente chiamato in causa nella co-costruzione del percorso.
Nello scorrere quotidiano tra i corridoi e le stanze del reparto si assapora la scelta fatta ormai circa 30 anni fa dal Dr. Izzi: poiché "Non tutto, del bambino malato, è malato" e non è eticamente corretto identificare un bambino con la sua malattia, è necessario garantire a lui e alla sua famiglia una assistenza globale che si interessi, non solo della sua parte malata, ma che allarghi il suo intervento anche a quella parte sana fatta di emozioni, pensieri, desideri, paure, bisogni evolutivi.
Tale aspetto rischia di passare in secondo piano soprattutto in un contesto come questo in cui la malattia tende ad essere la protagonista e a togliere spazio e luce a tutto il resto.
Occuparsi di queste famiglie e accompagnarle nel percorso di assistenza significa, per il personale del reparto, fare i conti tutti i giorni con la complessità non solo della cura, ma anche delle persone.
Certamente, partendo dalle premesse appena descritte, risulta evidente come il ruolo dei medici e degli infermieri del reparto si sia inevitabilmente e naturalmente dovuto adattare alla filosofia operativa del reparto stesso.
Quelli che incontro tutte le mattine, a mio avviso, hanno fatto la scelta coraggiosa di essere persone prima ancora di essere professionisti, hanno deciso di interagire con le famiglie che assistono non attraverso la protezione della divisa, ma attraverso la relazione, quello strumento di lavoro che rischia, a volte, di essere sottovalutato e che spesso fa paura.
Inevitabilmente, questa scelta, mette a dura prova gli operatori, sia sul piano personale sia su quello professionale, ma crediamo che soltanto in questo modo sia possibile accompagnare queste famiglie durante il percorso di cura, facendo in modo che si fidino e si affidino senza sentirsi mai sole.
Oggi più che mai è evidente che, purtroppo, non basta avere delle belle idee, delle idee innovative, orientate all'assistenza globale e all'umanizzazione delle cure per far sì che tutto questo si concretizzi da solo. Il reparto riesce in questa titanica impresa anche grazie al lavoro e all'appoggio di Associazioni come "Noi per Loro" che hanno fatto della vera sussidiarietà la loro missione, che si impegnano ogni giorno per permettere alle famiglie di restare concentrate sul percorso che stanno affrontando senza preoccuparsi di altro.
L'assistenza ad un bambino malato di tumore comporta inevitabilmente che almeno uno dei due genitori smetta di lavorare poiché gli appuntamenti sanitari e i ritmi assistenziali sono incalzanti e richiedono la massima disponibilità della famiglia.

l'Ospedale è anche luogo di persone e di relazioni tra le persone, non soltanto medico-professionali, ma anche umane […]

Gli operatori sanitari vestiti a festa

Non sempre, però, il genitore che interrompe il rapporto di lavoro è nelle condizioni contrattuali tali da permettergli di godere dei benefici socio-economici della Legge 104 che prevede un congedo straordinario retribuito.
Ne conseguono, in molti casi, disagi economici che si vanno a sommare a quelli psicologici ed emotivi legati alla malattia del proprio bambino. In questi casi, il lavoro in sinergia tra Psicologo - che accoglie in prima battuta il problema - Assistente Sociale - che viene messo al corrente del fatto - e Associazione "Noi per Loro", permette di verificare le diverse modalità attraverso le quali aiutare queste famiglie (es. pagamento delle utenze, rimborsi carburante etc…).
Anche l'aspetto scolastico non viene trascurato. Infatti, poiché partiamo dal presupposto che è fondamentale occuparsi anche della parte sana del bambino, non possiamo sottovalutare la scuola, cioè quella Istituzione che formerà il bambino e lo preparerà per il futuro.
Per ovviare a tutti i problemi legati alla frequenza a scuola - frequenza inevitabilmente interrotta e saltuaria per lunghi periodi - è stata attivata la Scuola in Ospedale, grazie alla collaborazione dell'Istituto Comprensivo G. Ferrari che mette a disposizione delle insegnanti che seguono i ragazzi all'interno del reparto, permettendo loro di mantenersi in pari rispetto ai programmi ministeriali.
Queste stesse insegnanti, insieme al Dr. Izzi, prendono contatti con la scuola di provenienza del bambino e partecipano ad incontri in plenaria che permettono:
• ai docenti della scuola di meglio comprendere la malattia del loro alunno e tutte le sue implicazioni tecniche, sociali e psicologiche;
• alle insegnanti della Scuola in Ospedale di prendere un primo contatto con i colleghi nell'ottica di una collaborazione sul lungo periodo.

Un altro obiettivo di questi incontri, non meno importante, è quello di promuovere l'integrazione del bambino all'interno del gruppo classe una volta che sarà nelle condizioni di rientrare per riprendere la frequenza.
Spesso la paura e la mancanza di informazioni possono portare a trattare questi ragazzi in modo diverso dagli altri, a relazionarsi con loro diversamente da prima, quando ancora non erano malati; tutto questo rappresenta un estremo danno per il bambino e la sua psicologia ed è fondamentale che i contesti sociali di riferimento siano il più possibile pronti e preparati a riaccoglierli.
Ritengo siano necessarie PERSONE come queste per permettere una vera co-costruzione del percorso di cura e di assistenza che rischierebbe, altrimenti, di trasformarsi in una mera prestazione di servizi, agiti dai professionisti e subiti dalle famiglie e dai bambini.
L'esperienza quotidiana ci da conferma del fatto che questi percorsi di cura, fatti di ansia, preoccupazione, dolore, paure, se trattati come percorsi di vita, tendono a trasformarsi come tali, a diventare un po' meno paurosi e traumatici sia per le famiglie sia per noi operatori.

Ingresso del reparto

A misura di Bambino

A volte un ospedale non è a misura di bambino.
Per noi l'ospedale è qualcosa di diverso. E' un luogo speciale pieno di vita, di emozioni positive e negative che siano, ma emozioni vere. Noi possiamo testimoniare tutti i giorni che, in ospedale, il bambino c'è con la sua realtà, con i suoi valori, con il suo testimoniare che la persona è più grande dell'esperienza dolorosa e della malattia. Ed a questo bambino abbiamo voluto dare la nostra attenzione con il motto che contraddistingue il nostro reparto. "Non tutto del bambino malato, è malato" (Giancarlo Izzi).
Camerette di diversi colori , per creare un ambiente vivace, gradevole e accogliente per i bambini, e soprattutto un grande murales nella parte centrale ,una finestra su un paradiso naturale pieno di piante, castelli, fiumi, farfalle trasportate da bolle di sapone nell'aria e tanti, tanti animali buffi, esotici o immaginari, per permettere ai bambini di compiere il loro percorso verso la guarigione nel modo più sereno.
Pur in questa strana atmosfera che assomiglia a volte ad un sogno e a volte ad una realtà un po' difficile da capire, il bambino malato resta sempre un bambino con la volontà e la gioia di vivere, di giocare, di ridere e conoscere.

Il murales visto dal corridoio

Alcune caratteristiche del reparto

Scuola in Ospedale attivata grazie alla disponibilità dell'Istituto comprensivo Ferrari rappresenta un grande valore perché permette al bambino di continuare il proprio percorso formativo , ma soprattutto rappresenta lo stimolo verso la prospettiva di un futuro ,allontanando le paure e le l'insicurezze.

Progetto Giocoamico dal 1998

Il gioco a valenza terapeutica, offre al bambino malato quel tipo di incoraggiamento e stimolo necessari per alleviare le tensioni e le ansie legate alla malattia, crea momenti di aggregazione e integrazione. Il gioco è immaginazione e nello stesso tempo realtà: con esso il bambino esprime i suoi sentimenti, le sue fantasie e le sue paure

E ogni anno tante feste in reparto per rendere più serene le lunghe giornate di ricovero

La Befana, Carnevale, Pasqua, Halloween, S. Lucia, Natale e il compleanno dei bambini.

Volontari: si inizia da giovani

di Claudia Cotti

"Tutti gli esseri umani nascono liberi ed uguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza."

Claudia Cotti

Questo contributo si focalizza sul Volontariato visto dal punto di vista del mondo giovanile. Per fare ciò, ci si avvarrà di una recente indagine esplorativa, parte di una ricerca più ampia, svolta all'interno di alcune scuole secondarie di secondo grado di Parma.
Attualmente l'immagine che emerge, soprattutto dai mass media, ma non solo, è quella di una generazione di giovani "lontana" dalla solidarietà. Dall'indagine svolta, pur circoscritta, sembrerebbe, al contrario, che i giovani siano sensibili e abbiano un atteggiamento favorevole nei confronti del Volontariato. Se una ricerca più ampia confermerà le informazioni a nostra disposizione, potrebbe sfatarsi il luogo comune di giovane distratto e disinteressato, attento soltanto al proprio divertimento.
Per fare questo, però, dobbiamo partire da una rivalutazione delle motivazioni che possono portare un individuo, non solo giovane, ad impegnarsi in azioni di volontariato. Le motivazioni, in ottica psicologica, possono essere suddivise nelle due macro categorie "etero-centrate" e "auto-centrate". Le prime fanno riferimento a tutte quelle motivazioni volte a soddisfare il benessere di altri (in maniera semplicistica potremmo denominarle "altruistiche"); le motivazioni auto-centrate sono quelle che fanno riferimento, invece, alla tendenza verso la soddisfazione del benessere individuale e del proprio gruppo di appartenenza. Ad un livello superficiale di lettura, si potrebbe pensare a queste motivazioni come all'espressione di un atteggiamento "egoistico", cioè il fare qualcosa rivolto a se stesso, senza il rispetto dell'altro. Da un punto di vista psicologico, invece, il concetto di "rivolto a sé", o auto-centrato, non ha un'accezione negativa, bensì positiva e può co-esistere, anzi, necessariamente co-esiste con gli aspetti altruistici, assumendo pari dignità.
Il Volontariato viene visto come offerta o dono di qualcosa di sé verso l'altro, ma non possiamo non tener conto dell'importanza che ha la risposta di ritorno (feedback) sulla persona che ha donato. È noto come lavorare per noi stessi, per il nostro benessere, e quindi fare volontariato anche tenendo conto dei nostri bisogni, ci mette nelle condizioni di lavorare anche per gli altri e il loro benessere.
Da diverse ricerche nazionali e internazionali emerge come non sia sufficiente una spinta motivazionale esclusivamente rivolta verso il bene dell'altro. I bisogni che un individuo può soddisfare all'interno di un'azione di volontariato e il tipo di organizzazione che assume l'azione stessa sono altre dimensioni importanti da prendere in considerazione affinché un individuo assuma un impegno duraturo, consapevole e responsabile. E questo vale a tutte le età.
Tornando al mondo giovanile, un'altra considerazione importante riguarda la relazione tra partecipazione al volontariato e sviluppo individuale. Il Volontariato può essere uno dei contesti significativi per lo sviluppo sia dell'identità personale, sia sociale. Quindi, oltre ad accrescere la competenza e la conoscenza, vi è un accrescimento dell'Io, grazie al confronto con idee e situazioni diverse, dentro un contesto in cui l'altruismo e il rispetto sono basi fondamentali. Non da meno è l'occasione di incontrare e stare con altre persone che offre la possibilità ai giovani di sviluppare, oltre che capacità pro sociali, anche legami e senso di appartenenza.
Infine, tenendo presente che viviamo in una società in cui spesso ai giovani vengono offerte "false certezze" e viene indotta loro l'omologazione e la passività, il volontariato rappresenta per loro un'occasione di sperimentarsi come "produttori" anziché "consumatori", in modo attivo e propositivo.
Per questi motivi è responsabilità di tutte le agenzie educative fornire ai giovani informazioni e formazione adeguate sul volontariato. Dall'indagine che fa da sfondo a queste riflessioni, per altro svolta principalmente proprio da una giovane laureata in Psicologia, è emerso come i ragazzi non riconoscano la Scuola come loro fonte di informazione sul volontariato e troppo poco sembra fare anche la famiglia, mentre sono alte le percentuali di chi menziona gli oratori e il gruppo degli amici.

Essere volontario..
comunque vada è un successo?
Le motivazioni al volontariato possono essere davvero molto diverse fra loro: alcune appaiono più "altruistiche", altre più "egoistiche", altre ancora sembrano legate alla casualità, ma sono tutte motivazioni legittime ed è importante esplicitarle. Le motivazioni non sono qualcosa di statico e immutabile ma devono essere continuamente ripensate e rinnovate affinché evolvano e si mantengano vive nel tempo.

Studentesse del Giordani al Convegno

I lavori della FIAGOP

Il 29 ottobre scorso FIAGOP ha tenuto a Parma un incontro sul tema: Banca del Sangue Cordonale, dove il Presidente di ASEOP, Erio Bagni ha presentato al gruppo dei presenti una campagna di informazione e sensibilizzazione alla donazione del sangue cordonale avviata in Emilia Romagna nel 2009 come possibile piattaforma per l'elaborazione di un progetto federativo di più ampio respiro.
Il sangue contenuto nel cordone ombelicale che unisce il neonato alla madre attraverso la placenta, è una fonte preziosa di cellule staminali emopoietiche (CSE). Queste cellule sono simili a quelle del midollo osseo, cioè capaci di generare gli elementi corpuscolari del sangue (globuli rossi, globuli bianchi e piastrine) e di ricostruire l'ematopoiesi dopo terapie oncologiche. In alcune malattie tumorali del sangue come la leucemia e i linfomi e in patologie non tumorali come ad esempio, la talassemia, l'aplasia midollare e le immunodeficienze congenite, il midollo osseo non è più in grado di produrre il sangue; le CSE cordonali sono preziosissime proprio perché trapiantandole possono ripristinare la funzione del midollo. Infatti l'utilizzo delle CSE cordonali comporta rispetto al trapianto di midollo osseo una serie di vantaggi, sia per chi riceve il trapianto (minor rischio di rigetto del trapianto e pronta disponibilità delle cellule) che per chi lo dona (donazione indolore e non rischiosa, in nessun modo modifica il normale svolgimento del parto).
Dopo il primo trapianto di sangue cordonale (SCO) avvenuto con successo quasi 20 anni fa, l'utilizzo del SCO si è espanso rapidamente e si è diffusa con la nascita delle biobanche la pratica del bancaggio privato, come fosse un "assicurazione biologica". La legge italiana

Pasquale Tulimiero - Presidente FIAGOP

vieta l'istituzione di banche private su suolo nazionale ed ogni forma di pubblicità ad esse stesse connessa, ma permette alle coppie di futuri genitori, in nome della libertà di scelta, di effettuare la raccolta per la conservazione privata all'estero. La probabilità che un 'unità di SCO sia rilasciata per trapianto da una banca pubblica è almeno 100 volte maggiore di quella di un'unità bancata in privato. Tuttavia il numero di unità di sangue cordonale conservate privatamente all'estero per uso personale è attualmente 3 volte più grande del numero di unità conservate nelle banche pubbliche. Inoltre ad oggi in Italia la donazione del cordone, avviene in meno del 10% dei parti e solo il 30% di queste, in base a rigorosi protocolli che garantiscono l'alta qualità dell'unità raccolta e la sua trapiantabilità, risultano valide per la conservazione e l'utilizzo.
Le stime per ottenere una copertura ottimale delle richieste attivate ai fini trapiantologici fornite dal Ministero della Salute indicano che l'attuale inventario italiano di unità di sangue cordonale disponibili oggi nel nostro Paese (ca. 28.464) per la donazione solidale dovrebbe essere triplicato.

Il Presidente di ASEOP ha sottolineato pertanto l'importanza di intraprendere campagne di informazione e sensibilizzazione, supportate da strumenti di lavoro semplici e di immediata comprensione, in grado di coniugare il diritto all'informazione dei futuri genitori e la correttezza dell'informazione stessa, affinché un numero sempre maggiore di mamme compia la scelta consapevole di donare il sangue cordonale e riportando quanto avvenuto nella propria regione.
L'Emilia Romagna fu tra le prime regioni in Italia a dotarsi di una Banca del Sangue Cordonale, l'Emilia-Romagna Cord Blood Bank (ERCB), con sede presso il Servizio di immunoematologia e medicina trasfusionale del Policlinico S. Orsola -Malpighi di Bologna, fu istituita nel 2001. A sostenere la creazione di questa struttura furono le associazioni di genitori AGEOP, ASEOP, NOI PER LORO e ADMO Emilia Romagna.
Oggi l'Emilia Romagna Cord Blood Bank, fa parte della rete di banche attive presenti sul territorio nazionale, 18 in totale, e riconosciute dal CNT (Centro Nazionale Trapianti) e dal CNS (Centro Nazionale Sangue). Essa trasmette i dati genetici delle unità al database del registro nazionale IBMDR, dove su richiesta del Centro Trapianti che ha in cura un malato, si esegue la ricerca delle unità di sangue compatibili.
La Banca che sta certificandosi, da questo novembre attiva 24 ore su 24, opera grazie ad una stretta collaborazione con i 29 Punti Nascita dei Presidi Ospedalieri che fanno parte della Rete Regionale di Raccolta.
Nel 2009 ASEOP scelse fra i propri obiettivi di rilanciare in maniera forte su tutto il territorio regionale proprio una campagna di informazione e sensibilizzazione alla Donazione del Sangue del Cordone Ombelicale attraverso il progetto "Mamma 2 volte - Donare il Sangue Cordonale", per offrire ai piccoli pazienti dell'oncoematologia pediatrica una possibilità in più di guarigione. Dopo un lungo periodo dedicato alla costruzione di una estesa rete, costituita da una parte da figure ed enti del mondo istituzionale e dall'altra dalle associazioni di volontari (ADMO ER, ADISCO ER, FIAGOP ed AVIS ER), ASEOP ha realizzato e distribuito oltre 30.000 copie di un nuovo opuscolo informativo in tutti i 29 punti nascita della regione e nei 219 consultori famigliari. Il nuovo materiale informativo proprio per la realtà che si vive in reparto sempre più di frequente, è stato caratterizzato da un messaggio di sensibilizzazione multilingue rivolto alle cittadine provenienti da altri paesi. Infatti l'aumento del fenomeno migratorio ha portato ad un parallelo aumento del numero di pazienti con patologie oncoematologiche, dove nel 20% dei casi l'unica opportunità terapeutica rimane il trapianto di CSE.

Le 28 Associazioni che compongono FIAGOP

- A.G.B.E. Onlus-(PE)
- A.c.L.T.I Onlus-(NA)
- Associazione Carmine Gallo Onlus-(NA)
- Associazione OPEN Onlus-(NA)
- A.G.E.O.P. Ricerca Onlus-(BO)
- ASEOP Onlus-(MO)
- Associazione Noi per Loro Onlus-(PR)
- A.G.M.E.N. FVG Onlus-(TS)
- AGOP Onlus-(ROMA)
- Associazione Ali di Scorta Onlus-(ROMA)
- Associazione Andrea Tudisco Onlus-(ROMA)
- Associazione Il Girasole Onlus-(ROMA)
- Associazione IO Domani Onlus-(ROMA)
- Associazione Peter Pan Onlus-(ROMA)
- A.B.E.O. Liguria Onlus-(GE)
- ABE Onlus-(BS)
- Associazione Bianca Garavaglia Onlus-(VA)
- Comitato Maria Letizia Verga Onlus-(MB)
- AMBALT Onlus-(AN)
- UGI Onlus-(TO)
- APLETI Onlus-(BA)
- Associazione Genitori Onco-Ematologia Pediatrica Per un Sorriso in Più Onlus-(LE)
- ASGOP Onlus - (CA)
- A.S.L. Onlus-Capo d'Orlando (ME)
- A.S.L.T.I. Onlus-(PA)
- Lega Ibiscus Onlus-(CT)
- A.G.B.A.L.T. Onlus-(PI)
- Associazione Noi per Voi Onlus-(FI)

Purtroppo in molte nazioni in particolare nel terzo mondo i Registri o le Banche per la conservazione di cellule staminali emopoietiche sono poco presenti o attivi, mentre nel nostro registro così come in quelli occidentali, l'etnia maggiormente rappresentata è quella caucasica presente con circa l'85% di donatori, tutte le altre le etnie sono ad oggi sottorappresentate e pertanto non siamo in grado di rispondere in maniera adeguata a questa crescente richiesta.
Su questo argomento il progetto è risultato in pionieristico, tanto ancora c'è e ci sarà da fare per arrivare a conoscere, comprendere le diverse culture prima di proporre argomenti di sensibilizzazione al dono. Nonostante ciò il passo successivo alla produzione del materiale informativo è avvenuto con la collaborazione per la realizzazione di una tesi di master post laurea in ostetricia e ginecologia dal titolo "La Donazione del sangue cordonale in Emilia Romagna: barriere linguistiche e ricchezze culturali" attuando come obiettivo la traduzione in 5 lingue della scheda di arruolamento e del consenso informato alla donazione del sangue cordonale, grazie al contributo fondamentale di virtuosi volontari madrelingua.
Sempre più nel corso del tempo per il progetto Mamma 2 volte, la figura del volontario è apparsa come la più preziosa ricchezza, ecco perché è risultato efficace realizzare prima nel 2009 e rilanciare poi nel 2010 un corso di formazione e aggiornamento su scala regionale a cui hanno aderito oltre 250 volontari, per sviluppare conoscenze scientifiche sulle tematiche multidisciplinari legate alla donazione del sangue cordonale, utili al fine di rispondere in maniera corretta ai principali quesiti posti dalla cittadinanza (come si effettua la donazione, in che direzione si sta muovendo la ricerca, attività dei presidi ospedalieri, questioni etiche e nuove normative..). I volontari sono stati accompagnati in un percorso formativo e di aggiornamento continuo molto simile a quello che viene istituito per operatori sanitari.
Uno dei grossi ostacoli incontrati nella realizzazione degli obiettivi è stato appurare molto frequentemente anche una scarsa informazione nelle figure professionali, per i compiti istituzionali e per il rapporto fiduciario con i genitori in attesa di un figlio, occupano un posto cruciale nell'arruolamento delle madri donatrici. Per cui l'associazione ha fornito ad oltre 100 operatori interessati, soprattutto in ambito consultoriale brevi incontri di approfondimento sull'argomento con lo scopo di sviluppare con essi Corsi Informativi Gratuiti dedicati ai Genitori, per promuovere il valore etico e sociale della donazione solidale, in relazione alle "offerte" per la conservazione autologa delle banche private, che hanno puntato l'obiettivo sull'interesse dei genitori a dare ai propri figli "un'assicurazione biologica" con strategie di reclutamento particolarmente aggressive ed ingannevoli.
La conservazione autologa sovverte completamente il concetto di donazione volontaria, gratuita, anonima e consapevole, intesa come patrimonio sociale per la vita e come risorsa del Sistema Sanitario Nazionale, al fine di garantire a tutti i cittadini assistiti la possibilità di fruire di determinati trattamenti terapeutici, nel rispetto dei basilari principi di pari opportunità di accesso.

Momento conviviale al termine dei lavori

Il tavolo di discussione FIAGOP è stato un momento di confronto importante per valutare la possibilità di attivare su scala nazionale un programma volto a sostenere la banca cordonale pubblica e le principali associazioni preposte alla sua promozione, dove l'obiettivo finale, così come è stato per l'esperienza in Emilia Romagna, sia quello di informare e sensibilizzare la cittadinanza ed i professionisti di settore per offrire sempre più una specifica, mirata ed efficacie risposta terapeutica a bambini italiani e stranieri affetti da malattie oncoematologiche.

Dott.ssa Romeo Patrizia
Referente ASEOP & ADMO Emilia Romagna

Il programma della 3 giorni di lavori

29 ottobre 2010 sessione pomeridiana
FIAGOP-ASEOP Approfondimento Progetto "Mamma 2 volte" a cura di Erio Bagni - Presidente ASEOP

30 ottobre 2010 sessione pomeridiana
FIAGOP - ASEOP sinergie o contrapposizioni, approfondimento temi emersi durante il convegno

31 ottobre 2010 ore 10.00
Assemblea Ordinaria per i soci Fiagop
Ordine del giorno:

- Relazione del Presidente
- Illustrazione ed approvazione del Bilancio preventivo 2011
- IX Giornata mondiale contro il cancro infantile - Febbraio 2011
- Presentazione nuovi Associati
- Ratifica della delibera del CD per richiesta di riconoscimento della Personalità Giuridica
- Proposta di adozione Codice Etico
- Varie ed eventuali

FIAGOP Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica Onlus

Il perchè delle cinque mani

di Annalisa Azzi

La mano dispari

Un simbolo è da sempre un buon modo di rappresentare un pensiero. Un simbolo deve avere le caratteristiche dell'immediatezza e deve essere intuitivo e universalmente riconosciuto.

Quando abbiamo deciso di approfondire il tema della Sussidiarietà, richiamando l'attenzione locale su un argomento di valore sovra territoriale e universale, ci siamo impegnati a farlo in modo serio e laico. Per raggiungere l'obiettivo della serietà abbiamo costruito un percorso professionale organizzativo e scientifico che ci ha portato ad avere i contributi dei relatori che hanno animato la giornata mentre per raggiungere l'obiettivo del laicismo abbiamo volutamente guardato al modello emiliano e al modello lombardo, in tutti e due i casi senza pregiudizi.

Noi per Loro da sempre ha agito all'interno del principio di sussidiarietà con consapevolezza e convinzione costruendo le proprie convinzioni; ciò nonostante abbiamo ritenuto all'alba del nuovo giorno dell'Ospedale dei Bambini e di un welfare nuovo di dibattere pubblicamente sul tema.

E in quella sede erano presenti l'intelligenza e la laboriosità del Pubblico.

E in quella sede erano presenti la forza e la capacità del Privato. E in quella sede era presente anche lo spirito e la consapevolezza del Volontario. Da queste presenze, volute e perciò cercate, abbiamo ottenuto, quella che noi riteniamo la vera sussidiarietà.

Il Pubblico con la presenza della sua rappresentanza locale al gran completo rappresenta la forza di 2 mani consapevoli, a volte poco, decise, a volte troppo e di parte, sempre.

Il Privato con la presenza di tutte le generazioni, attraverso gli studenti, gli insegnanti, gli adulti, i genitori e la terza età, con anche gli addetti ai lavori, medici e altri, rappresentano l'esuberanza di 2 mani interessate, a volte distratte, energiche, a volte inopportune, e al seguito del Pubblico, aimè spesso.

Il simbolo da noi scelto le contiene tutte con una tale generosità che alla fine ne avanza una. Cinque mani al posto di 4 che si stringono. Il perché è legato a ciò che noi intendiamo per sussidiarietà alla Noi per Loro e che auspichiamo diventi la Sussidiarietà con l'iniziale maiuscola.

La quinta mano è quella delle differenze. È la mano che non permette che il Privato distratto stringa la mano ad un Pubblico troppo interessato. È la mano che permette alle 4 che stringendosi 2 a 2 possano dividersi ottenendo obiettivi diversi e distonici rispetto ai principi e alla fonte. È la mano che evita che il Privato si confonda e la stringa all'altra del Privato e che il Pubblico in questo modo la stringa a se stesso come spesso capita.

La quinta mano è quella della garanzia, dell'intensità, del dono e dell'amore. È una mano che dialoga con il Pubblico e con il Privato, viene da ogni luogo ed è quella del Volontario.

Il Volontariato è il quinto a tavola, a volte autoinvitato, che porta la garanzia vera e provata affinché tutti i rischi sopra descritti non possano avverarsi e che l'amore del volontario non consenta mai di perdere la retta via.

Cinque mani è il nostro modo di agire la Sussidiarietà. A volte quando le altre 4 si distraggono ci sentiamo soli ma continueremo sempre a cercarne sempre 2 soggetti uno Pubblico e uno Privato da tenere uniti per raggiungere i nostri obiettivi. La quinta mano!

Il pubblico, il privato e i volontari al Convegno

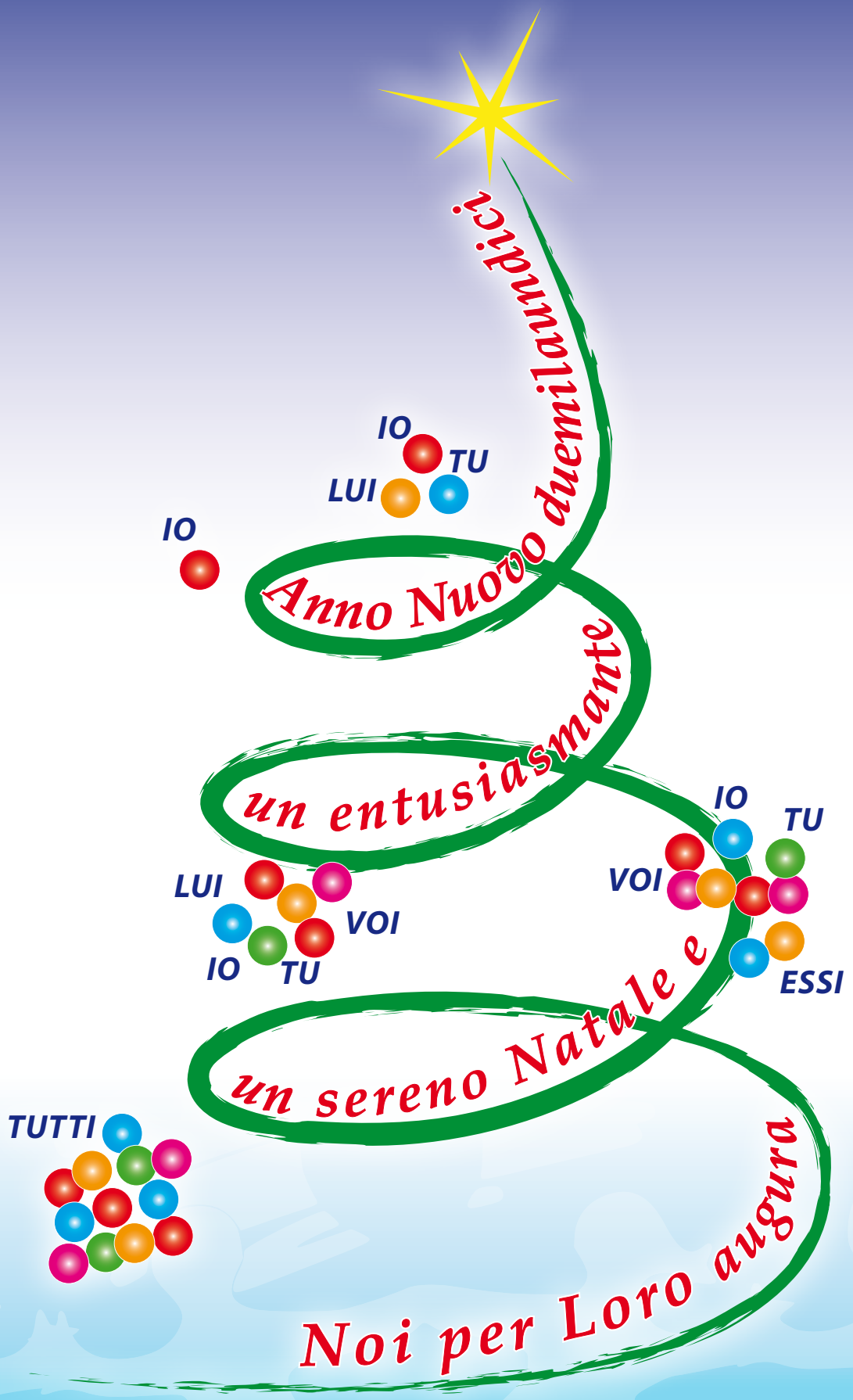
Perché , perché, perché ?

1) per il futuro dei bambini

2) per il presente dei genitori

3) per il nuovo ospedale dei bambini

I valori dei nostri perché sono alla base di tutto il progetto di Noi per Loro



Solo insieme Noi per Loro