FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS



IL RUOLO DEL VOLONTARIATO
NELLE CURE PALLIATIVE
RELAZIONE DI STEFANO ZAMAGNI
AL XV CONGRESSO NAZIONALE SICP

Si ringraziano:
McCann Erickson per il progetto grafico
Società Italiana di Cure Palliative per la distribuzione

Punto e virgola

Indice

PREFAZIONE 2

INTRODUZIONE 3

IL RUOLO VOLONTARIATO NELLE CURE PALLIATIVE 4

Lo stato attuale e le criticità 4

Il *welfare state* e il contratto sociale 5

La vulnerabilità 8

Il principio di reciprocità 9

La reciprocità e il volontariato 11

Il valore aggiunto sociale (VAS) 12

IL SENSO DEL VOLONTARIATO 13

Gratuità e agire economico 13

PREFAZIONE

La Federazione Cure Palliative (FCP) è una ONLUS di secondo livello che coordina sul territorio nazionale oltre 60 Organizzazioni Non Profit impegnate nell'assistenza ai malati inguaribili e alle loro famiglie. La FCP si prefigge di avere voce e peso nella società civile e nelle Istituzioni per la tutela dei diritti della persona in fase avanzata e terminale di malattia e della qualità delle cure prestate. La FCP offre la propria conoscenza ed esperienza nel campo anche tramite pubblicazioni specifiche. Dopo tre edizioni di "Linee guida per le Organizzazioni senza fine di lucro per le Cure Palliative" e due di "Proposta di requisiti minimi tecnologici, strutturali e organizzativi per l'accreditamento delle Unità di Cure Palliative e delle Organizzazioni Non Profit", il Consiglio Direttivo della FCP ha deciso di pubblicare una piccola collana dedicata al volontariato attivo in questo settore.
La collana vuole essere un ringraziamento per i tanti volontari che da anni sono a fianco dei malati e dei loro famigliari; uno spunto di riflessione per quelli che non trovano più in loro stessi e/o nella società attuale le motivazioni che li avevano un tempo sostenuti; una guida e uno stimolo per quelli che desiderano iniziare o hanno appena iniziato questo difficile percorso; una lettura per chi desidera approfondire la conoscenza del movimento delle Cure Palliative.

La collana è composta da fascicoli concisi, monotematici, in formato tascabile.
Saranno distribuiti a Convegni e Congressi di settore, segnalati sul sito della Federazione (www.fedcp.org) e inviati a chiunque ne faccia richiesta. Per darne una più ampia diffusione, grazie al rapporto di stretta collaborazione con la Società Italiana di Cure Palliative, saranno allegati alla Rivista Italiana di Cure Palliative, organo della Società stessa.
Il nome che abbiamo scelto per la collana, "Punto e virgola", sta proprio a significare che quello del volontariato è un capitolo sempre aperto, in continua evoluzione ove un concetto compiuto si evolve nel successivo; non è mai un punto e a capo.
Il primo fascicolo, a cura del Direttivo della FCP, ha tracciato una breve storia del movimento delle Cure Palliative in Italia vista attraverso l'attività delle Organizzazioni Non Profit (ONP), vere pioniere in questo campo.

Questo secondo fascicolo raccoglie le riflessioni di Stefano Zamagni, professore di economia politica ed esperto del Terzo Settore, sul concetto di *welfare* e di sussidiarietà orizzontale, in particolare nel sistema sociosanitario, raccolte durante il suo apprezzato intervento al XV Congresso nazionale della Società Italiana di Cure Palliative di Giardini Naxos.

Francesca Crippa Floriani, Presidente Federazione Cure Palliative

INTRODUZIONE

La Federazione Cure Palliative (FCP) ha portato a compimento il 31 gennaio 2009 un progetto finalizzato dal titolo "Modello di Unità di Terapia del Dolore e di Cure Palliative, integrate con Associazioni di Volontariato", durato 30 mesi, voluto e finanziato dal Ministero della Salute. La Federazione Cure Palliative è stata una delle cinque Unità Operative che hanno condotto la ricerca, diretta dal professor Cesare Bonezzi dell'IRCCS Fondazione Maugeri di Pavia. Il titolo del sottoprogetto a noi affidato, "Struttura ed Organizzazione di una Unità di Cure Palliative e definizione dei criteri di eleggibilità per la presa in carico dei malati" ha avuto la Direzione Scientifica del dottor Furio Zucco, all'inizio della ricerca Presidente della Società Italiana di Cure Palliative.

Nello sviluppo del lavoro la FCP si è avvalsa della collaborazione di molti esperti, fra cui Stefano Zamagni, professore di Economia Politica all'Università di Bologna e, dal 2007, presidente dell'Agenzia per le ONLUS, che ha partecipato al Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (Giardini Naxos 3-6 novembre 2008), nella sessione affidata alla Federazione, con una relazione sul volontariato nelle cure palliative. La relazione, tenuta in seduta plenaria davanti a una platea di circa 700 persone, ha suscitato un forte interesse fra tutti i presenti, laici e professionisti. Per questo si è deciso di pubblicare, nell'ambito della ricerca ministeriale, la relazione del professor Zamagni come secondo numero della Collana "Punto e virgola".

Il testo di Zamagni merita attenzione, riflessione e diffusione. Esso evidenzia concetti nuovi nella visione di quello che sarà il *welfare state* di un paese contemporaneo, analizzando le innegabili difficoltà dei cambiamenti in corso; suggerisce un percorso da seguire per il miglioramento del ruolo della società civile nell'organizzazione socio sanitaria, in particolare nel campo delle cure palliative.

IL RUOLO DEL VOLONTARIATO NELLE CURE PALLIATIVE

Relazione di Stefano Zamagni
al XV Congresso nazionale della Società Italiana di Cure Palliative
(Giardini Naxos 5 novembre 2008, sessione plenaria)

Trascrizione e adattamento a cura di Francesca Crippa Floriani

Lo stato attuale e le criticità

Perché nel nostro Paese le cure palliative, nonostante gli indubitabili progressi registrati negli ultimi vent'anni, stentano ancora ad essere conosciute ed apprezzate dal grande pubblico e non riescono a diventare parte integrante della nostra cultura?
Perché, come documenta il recente rapporto del Parlamento Europeo (Cure Palliative nell'Unione Europea), l'Italia è solo al dodicesimo posto nell'Europa dei quindici per intensità e qualità degli interventi e delle risorse destinate alle cure palliative?
Perché è ancora così difficile far comprendere agli italiani la rilevanza dell'approccio olistico, quello che armonizza la dimensione medico-scientifica con quella socio-relazionale e spirituale, tipico delle cure palliative?
Come mai è ancora così diffuso, tra chi necessita di cure palliative, una sorta di senso di colpa, tanto che i malati a volte esitano a chiederle ritenendo, a torto, di sottrarre energie e risorse a vantaggio di altri pazienti?
Perché nel nostro Paese i servizi di assistenza domiciliare, i presidi ambulatoriali territoriali e gli hospice stentano a decollare, nonostante sia ormai provato che il 40% dei ricoveri ospedalieri sono inappropriati e implicano uno spreco economico che sarebbe rimediabile attraverso un processo intelligente di delocalizzazione e/o di esternalizzazione dei servizi ospedalieri?
La risposta a queste domande non può essere la solita "mancanza di risorse", perché è ampiamente dimostrato che con l'assistenza domiciliare e con le cure palliative notevole potrebbe essere il risparmio di risorse. Non è quindi un problema di natura economica e nemmeno un problema di *know-how* scientifico ed organizzativo in quanto i medici italiani di cure palliative sono molto preparati, conoscono bene i bisogni della popolazione e le giuste risposte. Allora, se non è un problema di risorse e non è un problema di *know-how*, perché il nostro Paese è ancora oggi il fanalino di coda del mondo occidentale?
Per trovare una risposta bisogna affrontare la questione cultural-filosofica.

Il *welfare state* e il contratto sociale

A tale riguardo, è opportuno riflettere sulle radici che sono alla base del nostro sistema di *welfare*, le loro caratteristiche e le relative debolezze.

Il moderno *welfare state* (letteralmente lo stato del benessere) è quel complesso di interventi che, su base legislativa e attraverso le risorse economiche che lo Stato ricava dalla tassazione generale, garantisce la tutela dei cittadini.

È nato in Inghilterra negli anni 40 del '900, in seguito all'approvazione del "pacchetto Beveridge" (da Lord Beveridge, il politico che riuscì a farlo approvare nel 1942) che sta all'origine del Servizio Sanitario Nazionale, con i suoi programmi di assistenza. L'idea-forza che ne ha sorretto la nascita e nei decenni successivi lo sviluppo, particolarmente in Europa ove ha avuto un grande successo, è quella del "contratto sociale" principio cardine della filosofia politica "contrattualistica".

La teoria del contrattualismo viene storicamente fatta discendere dal celebre filosofo inglese Thomas Hobbes che nella sua opera fondamentale (Il Leviatano, 1651) introdusse per la prima volta il concetto di "contratto sociale". Da allora ad oggi il contrattualismo è passato attraverso diverse versioni, fino a quella più recente legata al nome del filosofo americano John Rawls che nel suo libro "A Theory of Justice" (1971) rinverdisce la vecchia impostazione senza cambiarne la natura.

Il "contratto sociale" è basato sull'idea che i cittadini in grado di negoziare (direttamente o indirettamente tramite i loro rappresentanti) stipulano un contratto con lo Stato per ottenere, in cambio dell'erogazione di risorse sottoforma di tasse, una serie di servizi.

La logica contrattuale è sorretta da due elementi imprescindibili: la negoziabilità e il mutuo vantaggio.

La negoziabilità poggia sul fatto che il contratto sociale è stipulabile solo dai cittadini in grado di negoziare con lo Stato, quindi da chi possiede la cittadinanza ed è in grado di produrre un qualche reddito.

Il vantaggio è legato al fatto che se ogni cittadino dovesse badare da sé ai propri bisogni sanitari, assistenziali, previdenziali non ce la farebbe, perciò risulta molto conveniente ricorrere al principio di mutualità, realizzando in tal modo il frazionamento dei rischi.

Questo moderno *welfare state*, che ha rappresentato una delle più grandi conquiste di civiltà del secolo scorso, mostra oggi i suoi limiti. Quello più evidente è insito nel concetto stesso di contratto: un contratto privato o pubblico che sia, che riguardi due soggetti o una pluralità di soggetti, lascia sempre fuori un numero rilevante di persone. Gli esclusi *(outlayers)* sono quelli che non hanno la capacità di negoziare o niente da dare in cambio.

Alcuni filosofi contemporanei, con coraggio ed onestà intellettuale, sono molto critici

in questo senso. David Gauthier (americano, allievo di Rawls) ha affermato: "Per noi sostenitori del sistema di pensiero contrattualista, il più grosso problema è rappresentato dagli esclusi che non sono parte delle relazioni morali cui la teoria contrattualista dà origine."

È chiaro quindi che il *welfare state* basato com'è sulla logica del contratto non può essere applicabile a tutti, e dunque non è in grado di assicurare l'universabilità delle prestazioni. Purtroppo nella società contemporanea gli esclusi sono tanti: i disoccupati, chi non produce reddito, i portatori di handicap, gli immigrati. L'immigrato in particolare, sia legalmente sia concettualmente, non ha titolo per beneficiare di servizi, perché, in base al principio della contrattualità, non avendo lavorato ancora abbastanza per produrre reddito sul quale pagare le tasse, non ha titolo per accedere ai servizi di *welfare*.

Tanto è vero che in non pochi paesi occidentali chi non è cittadino non ha adeguata copertura sanitaria, assistenziale o previdenziale; noi Italiani, con il nostro *welfare* universale e gratuito, siamo un'eccezione (ma ancora per quanto?). In sede Europea, è all'esame una proposta di provvedimento per il quale l'immigrato dovrebbe attendere cinque anni prima di poter aver accesso ai servizi, presumendo che abbia così pagato abbastanza allo Stato per finanziarli.

Fino a non tanto tempo fa, nella vecchia Europa, essere persone ed essere cittadini era, di fatto, la stessa cosa: nel momento in cui si nasceva si era cittadini di quel Paese. Oggi, nell'era della globalizzazione, il diritto di cittadinanza non è scontato perché non tutti gli individui che vivono in un Paese ne sono anche cittadini.

Le dimensioni di questo problema sono molto vaste: oltre 200 milioni di persone per diversi motivi non vivono nel loro Paese di origine (emigranti, apolidi, rifugiati, profughi, ecc.) e si trovano senza diritti. Oltre a questi "non cittadini" vi sono anche coloro che non producono reddito e non possono perciò contribuire alla fiscalità generale: i portatori di handicap, gli ammalati a vari livelli fisici e psichici e i malati terminali. Anche i malati terminali, infatti, non hanno nulla in termini prospettici da dare in cambio, quindi nella logica contrattualistica non hanno diritto ai servizi a loro dedicati, alle cure palliative.

Accade così che ai malati terminali non viene negato l'aiuto, ma questo spesso non è la risultante di un diritto riconosciuto, bensì espressione di pietà sia pubblica sia privata. Ciò spiega la presenza massiccia in tale settore dei soggetti della società civile organizzata, e del volontariato in special modo.

Spiega bene il filosofo morale Mc Intyre nel suo "Dopo la Virtù" (1982): "Nella storia della filosofia occidentale il malato, il sofferente o il disabile trovano posto nelle pagine di un libro di filosofia morale solo e sempre in veste di un possibile oggetto di benevolenza da parte dei vari agenti morali."

Mai si rifletterà abbastanza sul limite intrinseco al *welfare state* contrattualistico che è quello di considerare il portatore di bisogni fisici, psichici o ancor di più i malati inguaribili solamente oggetti e non anche soggetti di benevolenza. Il paradigma è: "Tu sei un malato in fase terminale; io sono un soggetto morale buono; tu sei in una situazione di bisogno, quindi diventi oggetto della mia benevolenza."
Va da sé che nella pratica vi sono spesso amministrazioni pubbliche sagge che tendono a derogare dalla regola contrattualista; ma ciò è altra cosa.
Anche negli Stati Uniti recentemente, in alcuni casi, si è cercato di far fronte al problema degli esclusi dal *welfare* con un atteggiamento di questo tipo: si tratta del cosiddetto conservatorismo compassionevole *(compassionate conservatorism).*
In tal modo, coloro che non sono portatori di diritti, vengono assistiti in qualche maniera grazie al paternalismo o alla pietà istituzionale. Questa impostazione filantropica che si affianca al sistema contrattualistico porta inevitabilmente la persona malata, oggetto di benevolenza, ad autocolpevolizzarsi e di conseguenza induce a considerare la cura e l'aiuto prestato una mera erogazione benevola. Il risultato spesso c'è, ma è un'elemosina, elargibile a discrezione; non è certo il riconoscimento di un diritto vero e proprio perché non viene minimamente intaccata la logica di fondo.

La vulnerabilità

Come è risolvibile un problema di questa portata?
Solo se si cambiano completamente le fondamenta del sistema, sostituendo il principio contrattualistico alla base del *welfare state* con quello ben diverso della vulnerabilità.
La parola "vulner-abilità" deriva dal latino, letteralmente significa "abile di avere un *vulnus*" e sembra un ossimoro, una contraddizione di termini (come si fa ad essere abili se si ha una *defaillance*, un *vulnus*, una ferita?).
Tuttavia, essa non ha più un significato contraddittorio se accade che chi si trova in particolari situazioni di fragilità, in certe condizioni di vita, trasforma quel *vulnus* in un'abilità (il riferimento qui è al malato terminale, ma il discorso è generalizzabile). Se ci si basa su questa categoria, siamo veramente tutti uguali perché la vulnerabilità, non è legata alla cittadinanza e non è negoziabile per nessuno.
Dal riconoscimento della vulnerabilità come cifra della condizione umana discende l'accettazione della dipendenza reciproca in un'ottica di "simmetria dei bisogni", così il prendersi cura dell'altro diviene l'espressione del bisogno di dare cura.
Il legame sociale che discende dall'accoglimento del principio di vulnerabilità è assai più forte di quello che nasce dal principio di negoziabilità. La vulnerabilità genera dipendenza reciproca, la dipendenza genera fiducia, la fiducia genera responsabilità.
Partire dal principio di vulnerabilità vuol dire vedere nel malato un soggetto di benevolenza e non solo un oggetto com'è nella logica contrattualistica. Il malato, proprio perché ammalato, a maggior ragione se terminale, deve sentirsi capace di contribuire a dare un senso alla vita di chi si prende cura di lui, aiuta così chi lo sta aiutando, chi gli sta prestando la sua cura, a riscoprire il significato del suo agire. Quando questo avviene finisce quel senso di umiliazione che vive chi si sente oggetto passivo dell'attenzione o della cura altrui e cambia la relazione interpersonale, il che porta ad un ripensamento anche a livello istituzionale delle politiche sanitarie.

Il principio di reciprocità

Il concetto di vulnerabilità, ovviamente estensibile a tutti, porta a formulare inevitabilmente un altro principio cardine: quello di reciprocità.
Così alla logica del contrattualismo e dello scambio si sostituisce quella qualitativamente molto diversa della reciprocità.
Mentre la logica dello scambio postula il mutuo vantaggio (quando vogliamo vendere la nostra casa andiamo a cercare un altro che ha interesse a comprarla) quella della reciprocità non ha come *primum movens* un interesse, ma un atto di gratuità.
La reciprocità nasce sempre dalla gratuità, una gratuità che non è fine a se stessa, ma che chiede la reciprocazione.
Lo scambio è un atto primordiale: anche i bambini piccoli comprendono che se vogliono il gelato devono pagare il prezzo, che se vogliono un gioco, qualcuno per loro deve comprarlo.
La filantropia è un atto naturale, avviene anche nel mondo animale (in particolare in certe specie le femmine manifestano con evidenza atteggiamenti filantropici) ed è una relazione univoca che va da chi ha a chi non ha: il ricco dà al povero, il forte al debole.
La reciprocità non è un atto naturale e primordiale ma è il prodotto dell'evoluzione civile, è una conquista morale, un atto culturale.
Nella reciprocità c'è una relazione biunivoca e non soltanto uno che dà e l'altro che riceve. Il beneficiato non è un semplice oggetto di benevolenza per chi lo beneficia, ma è qualcuno che restituisce a chi lo sta aiutando il significato del suo operare.
Quando si instaura tra chi aiuta e chi riceve una relazione di reciprocità le cose cambiano drasticamente, soprattutto a livello dello spirito di chi entra in relazione.
Questo vale più che mai nel caso dei malati terminali ai quali bisogna restituire il senso della loro utilità, che il paternalismo, il buonismo e l'atteggiamento di facile compassione inevitabilmente cancellano.
Se si pensa che non abbia senso chiedere qualcosa a chi è in condizioni di terminalità vuol dire che non si è usciti dalla logica dello scambio mercantile e non si è capito che le relazioni interpersonali hanno un metro di valutazione molto diverso.
Il malato terminale può in realtà dare molto, può far capire a chi lo aiuta che un domani potrebbe essere in quella stessa situazione e può colmare di significato l'attività di chi lo assiste. Quando una persona malata percepisce di essere soggetto attivo, non più l'oggetto passivo della benevolenza altrui, mette in moto nelle condizioni che gli sono proprie, un'abilità di cui, chi lo assiste, si accorge immediatamente. Questa è vera reciprocità.
Il concetto di reciprocità è in sé molto antico, l'ha formulato Aristotele 2400 anni fa, evidenziando anche come essa si basi sul principio di proporzione e non di equivalenza.

Infatti, non si restituisce equivalentemente a quanto si è ricevuto, come nello scambio di mercato, ma si dà in proporzione alla propria condizione o alla propria capacità.
Così anche un malato terminale può e deve dare e se non lo fa attiva quel senso di auto colpevolezza che porta all'interruzione della relazione con l'altro. In questo modo chiunque dovesse trovarsi in una situazione di terminalità potrà mettere in moto una propositività che lo farà star meglio e che migliorerà la relazione con gli altri.

La reciprocità e il volontariato

Il principio di reciprocità è ancora molto lontano dall'ispirare il sistema del *welfare*, ma è certamente il fondamento del volontariato.
A differenza della filantropia, che genera dipendenza nel destinatario dell'azione, il volontariato genera desiderio di reciprocità, liberando colui che è il destinatario dell'azione dal senso di "vergogna". L'azione volontaria è quella che pratica la difficile arte di trattare con rispetto il bisogno percepito dell'altro. Infatti, se chi riceve gratuitamente non viene posto nelle condizioni concrete di reciprocare, finirà per sentirsi umiliato e alla lunga non apprezzare il suo benefattore.
Oggi la società occidentale sta vivendo il delicato passaggio dal *welfare state* (stato del benessere garantito dalle Istituzioni) alla *welfare society* (società del benessere) costruita sui tre pilastri della società (Istituzioni, mercato e società civile). Affinché in questo passaggio il terzo settore abbia un ruolo giusto e riconosciuto occorre attuare una vera e propria rivoluzione culturale: il passaggio dal *welfare* dello scambio a quello della reciprocità. I volontari non devono restare quei soggetti che, gratuitamente, forniscono prestazioni che abbassano i costi, ma devono essere coinvolti, intervenire e partecipare alle decisioni per dare un ulteriore valore al loro agire, rendendosi conto che tra chi offre e chi è portatore di bisogno si è stabilita una relazione di reciprocità.
Parallelamente l'opera del volontariato delle Associazioni e Organizzazioni non profit (il Terzo Settore) in generale non può e non deve essere chiamata a tappare le falle delle Istituzioni ove queste latitano, non deve essere la stampella di un sistema sanitario claudicante.
Questo significa che da un lato occorre sostenere il mondo del volontariato e dall'altro tutelarlo dal rischio di sfruttamento.
Il primo passo da fare in questa direzione è certamente quello legislativo. In Italia la prima ed unica legge sul volontariato è del 1991, oggi ormai non più attuale.
È perciò più che mai necessaria una nuova legge quadro che aggiorni il concetto di volontariato nel senso della reciprocità. Occorre affermare la specificità propria dell'agire volontario, non limitandosi solo a riconoscerne l'importanza e l'utilità.
Il mondo del volontariato, proprio perché sostenuto nell'azione dall'idea del dono e della gratuità, deve poter vedere riconosciuto, sostenuto e gratificato il suo agire, non può essere trattato secondo le norme che si applicano agli altri soggetti.
Ma nella trasformazione sociale e nell'attuazione di norme e leggi di riferimento è necessario che le organizzazioni di volontariato siano attente e vigili: i pericoli di distorsioni legislative e strumentalizzazioni sono presenti persino all'interno di Strutture come i Centri di servizio per il Volontariato. Se è infatti necessario normare il mondo del volontariato, ancora più importante è evitare il rischio peggiore, quello di un eccesso di burocratizzazione, di un'organizzazione categoriale guidata dalla logica paternalistica. Burocratizzare il volontariato significherebbe soffocarlo!

Il valore aggiunto sociale (VAS)

Un'ultima ma importante considerazione. Occorrerebbe che vi fosse, specialmente a livello di ricerca universitaria, un impegno preciso per individuare una metrica sulla base della quale misurare quel qualcosa in più che il volontariato rappresenta: il Valore Aggiunto Sociale (VAS).

Come è noto, circa 80 anni fa si avvertì l'esigenza di confrontare fra loro i livelli di benessere e redditività dei vari paesi e così vennero individuati i criteri per misurare il Prodotto Interno Lordo (PIL), frutto di una convenzione internazionale. Allo stesso modo il mondo degli affari ha trovato il modo di classificare e contabilizzare gli *asset* intangibili (IAS). Ebbene, qualcosa di simile dovrebbe accadere per l'ambito del volontariato. Infatti, al grande riconoscimento e apprezzamento del suo ruolo, in particolare nelle cure palliative, non corrisponde una misurazione del Valore Aggiunto Sociale che esso produce, perché non esiste uno strumento di valutazione dell'attività e dei processi, come una sorta di *benchmark* del non profit.

Misurare non significa necessariamente "quantitativizzare", ma verificare in qualche modo la qualità, perché gli attributi qualitativi sono a tutti gli effetti misurabili.

Potendo dimostrare l'elevato VAS che il volontariato produce, si potrebbe avere un maggiore e più chiaro impatto comunicazionale basato sull'evidenza dei fatti e chiedere così più spazi, attenzioni e finanziamenti alle Istituzioni.

Oggi più che mai le Associazioni di Volontariato e le Organizzazioni di secondo livello, come la Federazione Cure Palliative, hanno nelle loro mani una grande capacità di far presa sulla realtà. Parlare di malattia avanzata e terminale (e non solo dal punto di vista prettamente filosofico) è oggi veramente una novità e fare leva sul fatto che alla vulnerabilità, in particolare a quella della morte, nessuno di noi ha la capacità di sfuggire, può portare a grandi risultati.

La sussidiarietà orizzontale agìta fino ad oggi dal terzo settore deve fare un salto qualitativo passando da uno stato sociale con responsabilità esclusiva del settore pubblico ad un coinvolgimento diretto del volontariato rispetto ai bisogni della società, attivando così quella meglio definibile come sussidiarietà circolare.

IL SENSO DEL VOLONTARIATO

Gratuità ed agire economico

È possibile pensare al volontariato non più soltanto come strumento per colmare le carenze del *welfare state*, come finora è stato in gran parte, ma come un agire il cui senso è quello di contribuire a cambiare il modo d'essere delle istituzioni economiche?
Nelle attuali condizioni storiche la missione specifica e fondamentale ad un tempo del volontariato è quella di costituire la forza trainante per la propagazione, nelle sfere sia politica sia economica, della logica della gratuità e dell'etica del bene comune. Se invece il volontariato si accontenterà di svolgere meri ruoli di supplenza delle pubbliche Istituzioni oppure si limiterà a presidiare la nicchia che con meritato successo è riuscito a conquistarsi fino ad oggi - magari pretendendo per sé lo status di un improbabile quarto settore - allora sarà difficile che esso possa scongiurare una lenta eutanasia. E ciò per l'ovvia ragione che per assolvere a tali compiti bastano - e avanzano - la filantropia compassionevole, per un verso e lo Stato benevolente, per l'altro verso.
Il fatto inquietante è che il volontariato viene oggi "strattonato" sia dai neoliberisti sia dai neostatalisti, sebbene con motivazioni e argomenti tra loro molto diversi. I primi si appellano all'azione volontaria per portare sostegno alle ragioni del loro "conservatorismo compassionevole", al fine di assicurare quei livelli minimi di servizi sociali ai segmenti deboli della popolazione che lo smantellamento del *welfare state* da essi invocato lascerebbe altrimenti senza copertura alcuna. Ma ciò genera un paradosso a dir poco sconcertante. Come si fa a parlare in favore di comportamenti di tipo filantropico, come si fa cioè a incoraggiare lo spirito donativo quando la regolazione dell'attività economica attraverso il mercato viene basata esclusivamente sull'interesse proprio e sulla razionalità strumentale, vale a dire sull'assunto antropologico dell'*homo oeconomicus*? Solamente se la società fosse composta di individui schizofrenici ciò sarebbe possibile - individui talmente dissociati da seguire la logica del *self-interest* quando operano nel mercato e la logica della gratuità quando vestono i panni del filantropo o dell'operatore sociale.
Non intendo affatto negare che talvolta ciò possa accadere - come, in effetti, è accaduto - ma nessun ordine sociale può durare a lungo se i suoi soggetti mantengono un codice dicotomico di comportamento. Giovanni Paolo II, in un intervento del 29 novembre 2004, sembra far riferimento a tale paradosso quando afferma: "La discriminazione in base all'efficienza non è meno deprecabile di quella compiuta in base alla razza, al sesso o alla religione. Una società che dia spazio solo ai sani, ai perfettamente autonomi e funzionali non è una società degna dell'uomo". Come dire: per un verso, si moltiplicano le prese di

posizione a favore degli "ultimi" e si favoriscono, anche fiscalmente, interventi in chiave filantropica; per l'altro verso, il sistema di valori, i criteri di valutazione dell'agire economico e finanche gli stili di vita restano ancorati al criterio dell'efficienza, definita in modo tale da negare ogni spazio al principio del dono gratuito. Ebbene, il volontariato autentico risolve questo paradosso perché ci mostra che l'attenzione ai meno dotati non è oggettuale ma personale. L'umiliazione di essere considerati "oggetti" sia pure di filantropia o di attenzione compassionevole è il limite grave della concezione neo-liberista. Il volontario che dona il suo tempo sconvolge invece la logica dell'efficienza, come essa viene tradizionalmente intesa. Le ore trascorse con il portatore di bisogni potrebbero essere dedicate a produrre un reddito che il volontario destinerebbe poi a suo favore, via azione filantropica. Eppure, il volontariato autentico non segue questa logica, perché - come vedremo più avanti - diversa è la sua ragion d'essere.

Basicamente non diverso è lo "strattonamento" che viene al volontariato dalla concezione neostatalista la quale pure genera un paradosso analogo, sia pure simmetrico. Presupponendo una fonte di solidarietà dei cittadini per la realizzazione dei diritti di cittadinanza, lo Stato Sociale rende obbligatorio il finanziamento della spesa sociale. Ma in tal modo, esso spiazza il principio di gratuità, negando, a livello di discorso pubblico, ogni valenza a principi che siano diversi da quello di solidarietà, come appunto è quello di fraternità. Ma una società che elogia a parole il volontariato e poi non riconosce il valore del servizio gratuito nei luoghi più disparati del bisogno, entra, prima o poi, in contraddizione con se stessa. Se si ammette che il volontariato svolge una funzione profetica o - come è stato detto - porta con sé una "benedizione nascosta" e poi non si consente che questa funzione diventi manifesta nella sfera pubblica, perché a tutto e a tutti pensa lo Stato Sociale, è chiaro che quella virtù civile per eccellenza che è lo spirito del dono non potrà che registrare una marcata atrofia. Non si dimentichi, infatti, che la virtù, a differenza di una risorsa scarsa, si decumula con il non uso.

L'assistenza per via esclusivamente statale tende a produrre soggetti bensì assistiti ma non rispettati, perché essa non riesce ad evitare la trappola della "dipendenza riprodotta". L'indecenza, nel senso dell'umiliazione, che il modello neostatalista tende a produrre è assai efficacemente resa dalle parole del protagonista del film "La grande seduzione", una persona che vive di sussidi di disoccupazione: "Ogni mese non ritiri solo i soldi, ritiri anche la vergogna. I soldi non bastano che per quindici giorni, ma la vergogna dura tutto il mese" (Cit. in Turnaturi G., Presentazione a R. Sennet, "Rispetto", 2004, p.12). Può essere interessante accostare queste parole ad una delle tesi centrali del pensiero economico francescano, la tesi celebre secondo cui l'elemosina aiuta a sopravvivere ma non a vivere, perché vivere significa essere capaci di "produrre"; per la precisione, essere

capaci di contribuire al bene comune. E notoriamente l'assistenzialismo istituzionalizzato non conferisce tale capacità. È veramente singolare che le varie versioni del programma neostatalista non realizzino quanto esse siano vicine alle posizioni neoliberiste per quanto attiene l'identificazione dello spazio entro il quale collocare la gratuità. Entrambe le matrici di pensiero, infatti, relegano la gratuità nella sfera privata, espellendola da quella pubblica. La matrice neoliberista perché ritiene che all'economia bastino i contratti, gli incentivi e ben definite (e fatte rispettare) regole del gioco. L'altra matrice, invece, perché sostiene che per realizzare nella pratica la solidarietà basti lo Stato Sociale, il quale può appellarsi alla giustizia, ma non certo alla gratuità.

È mio convincimento che il volontariato debba saper opporre resistenza a queste due contrapposte sirene, pena la sua progressiva irrilevanza e uscita di scena. La sfida che esso deve oggi raccogliere è quella di battersi per restituire il principio di gratuità alla sfera pubblica, e in particolare all'economia. Per dirla in altro modo, il contributo più significativo che il volontariato può dare alla società di oggi è quello di affrettare il passaggio dal dono come atto privato compiuto a favore di parenti o amici ai quali si è legati da relazioni a corto raggio, al dono come atto pubblico che interviene sulle relazioni ad ampio raggio. Il volontariato autentico, affermando il primato della relazione sul suo esonero, del legame intersoggettivo sul bene donato, dell'identità personale sull'utile ovvero - per dirla con R. Esposito (1998) - il primato della comunità (*cum-munus*: donare insieme) sull'immunità (*in-munus*: non donare), deve poter trovare spazio di espressione ovunque, in qualunque ambito dell'agire umano. Il volontariato, cioè, non ha bisogno di spazi dedicati, di luoghi *ad hoc* per esprimersi. Tanto è vero che vediamo volontari efficacemente all'opera sia in istituzioni pubbliche come le carceri o gli ospedali sia in strutture private quali le cliniche private o altri tipi di impresa. Ecco perché il volontariato non potrà mai essere confinato ad un settore, fosse anche un "quarto settore" appositamente definito per autonomizzarlo dal più ampio e variegato "Terzo Settore".

I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIGOLA

Il coraggio di una scelta
Organizzazioni non profit per le cure palliative
Ottobre 2008

Il ruolo del volontariato nelle cure palliative
Relazione di Stefano Zamagni al XV Congresso Nazionale SICP
Aprile 2009

Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia
Indagine Ipsos per la Federazione Cure Palliative
Di prossima pubblicazione

I SOCI DELLA FEDERAZIONE - APRILE 2009:

ABRUZZO:

Pescara	ASS. PROGETTO SORRISO 085 4429793

EMILIA ROMAGNA:

Bettola-Piacenza	A.R.T. - ASS. PAULO PARRA PER LA RICERCA SULLA TERMINALITÀ 0523 917686
Forlì	IOR - ISTITUTO ONCOLOGICO ROMAGNOLO 0543 35929
Forlimpopoli	ASS. AMICI DELL'HOSPICE 0543 733332
Parma	A.VO.PRO.RI.T. - ASS. VOLONTARI PROMOZIONE E RICERCA TUMORI 0521 293285
Reggio Emilia	AVD - ASS. VOLONTARI DOMICILIARI 0522 585505 - 329 6458501

FRIULI VENEZIA GIULIA:

Aviano	ASS. VIA DI NATALE 0434 660805

LAZIO:

Roma	ANLAIDS 06 4820999
Roma	ANTEA ASSOCIAZIONE 06 303321
Roma	ASS. LA BETULLA 06 45494401
Roma	AVC SAN PIETRO 06 69887264
Roma	FONDAZIONE SUE RYDER 06 22796525

LIGURIA:

Genova	ASS. GIGI GHIROTTI 010 518362 - 010 5222000 - 010 3512621

LOMBARDIA:

Abbiategrasso	ASS. AMICI HOSPICE ABBIATEGRASSO 02 94963802
Bergamo	ACP - ASS. CURE PALLIATIVE 035 390687
Brescia	VAD - VOLONTARI ASSISTENZA DOMICILIARE 030 3709421
Como	ASS. ANTONIO E LUIGI PALMA 031 2753464
Codogno	ASS. IL SAMARITANO 0377 430246
Crema	ASS. CREMASCA CURE PALLIATIVE ALFIO PRIVITERA 0373 250371
Cremona	ACCD - ASS. CREMONESE PER LA CURA DEL DOLORE 0372 413198
Desio	ASS. ARCA 0362 628811
Garbagnate Mil.	ASS. PRESENZA AMICA 02 99021087
Lecco	ACMT - ASS. PER LA CURA DEI MALATI IN TRATTAMENTO PALLIATIVO 0341 482657

Mariano Com.	ASS. IL MANTELLO 031 755525
Merate	ASS.FABIO SASSI 039 9900871
Milano	FONDAZIONE FLORIANI 02 6261111
Milano	FONDAZIONE LU.V.I. 02 57489673
Milano	LILT, LEGA IT. PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI 02 26681070 02 2662771
Milano	ASS. UNA MANO ALLA VITA 02 33101271
Milano	AGC ONLUS 02 4983401
Rho	ASS. PORTA APERTA 02 93182448
Sondalo	ASS. SIRO MAURO PER LE CURE PALLIATIVE IN PROVINCIA DI SONDRIO 0342 808782
Sondrio	ASS. CHICCA RAINA 0342 216060
Usmate	ASS. VIVERE AIUTANDO A VIVERE 039 6829493
Varese	ASS. VARESE CON TE 0332 810055

MOLISE

Larino	ASS. AMICI HOSPICE MADRE TERESA DI CALCUTTA 0874 827791

PIEMONTE:

Alessandria	ASS. FULVIO MINETTI 0131 261313 - 334 3370203
Biella	LILT, LEGA IT. PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI 015 8352111
Biella	FONDO EDO TEMPIA 015 351830 - 3491531051
Borgomanero	ASS. LA SCINTILLA 0322 848214
Casale Monf.to	VITAS - VOLONTARI ITALIANI ASSISTENZA SOFFERENTI 0142 452067
Cuneo	ADAS - ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI 0171 67038
Novara	IDEA INSIEME 0321 477281 - 338 2145793
Tortona	ASS. ENRICO CUCCHI 0131 865319

PUGLIA:

Bitonto	FONDAZIONE OPERA SANTI MEDICI COSMA E DAMIANO 080 3715025
Lecce	LILT- LEGA IT. PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI 0833 512777

SICILIA:

Catania	ANDAF - ASSISTENZA NEOPLASTICI A DOMICILIO A. FUSCO 095 317777
Palermo	SAMOT PALERMO 091 302876
Ragusa	SAMOT RAGUSA 0932 684199
Trapani	SAMO - SOCIETÀ PER L'ASSISTENZA AL MALATO ONCOLOGICO 0923 212008

TOSCANA:

Bagno a Ripoli	CALCIT CHIANTI FIORENTINO 055 642511
Livorno	ASS. DARE PROTEZIONE 0586 423117
Livorno	ACP - ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE DI LIVORNO 0586 223363
Camaiore	AVV - ASS. VOLONTARI VERSILIESI 333 3534649

VENETO:

Bardolino	ASS. AMO BALDO GARDA 045 6211242
Belluno	ASS. FRANCESCO CUCCHINI 0437 516666
Feltre	ASS. MANO AMICA 0439 883708
Mestre	AVAPO - ASS. VOLONTARI ASSISTENZA PAZIENTI ONCOLOGICI 041 5350918
Treviso	ADVAR - ASSISTENZA DOMICILIARE GRATUITA A. RIZZOTTI 0422 432603
Verona	ADO - ASS. PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE ONCOLOGICA 045 8350910



Federazione Cure Palliative

Attualmente siamo 60 Soci in tutta Italia

Unitevi a noi
Insieme possiamo fare di più.

Contattateci: 02 62694659 - 3315758272 - **fedcp@tin.it**

© Federazione Cure Palliative Onlus - Aprile 2009

Federazione Cure Palliative Onlus

Via Nino Bonnet, 2 - 20154 Milano
Tel. 02 62694659 - 3315758272 - Fax 02 29011997
e-mail: fedcp@tin.it - sito: www.fedcp.org