

Bollettino ufficiale
dell'Uneba
Unione Nazionale
Istituzioni e Iniziative
di Assistenza Sociale

nuova

n. 7/8 - 2018 anno XLIV
Poste Italiane SpA
spediz. in abb. post.
70% - C/RM/DBC
ISSN 2532-8344

proposta



**La faccia triste
dell'America**

I bambini ci guardano

di Paola Springhetti

Il presidente degli Stati Uniti Donald Trump ha emanato un decreto, per porre fine alla separazione forzata dei bambini dai loro genitori, migranti che dal Messico tentavano di entrare negli Stati Uniti. Ma, nel momento in cui questo giornale si chiude, non sappiamo ancora quali saranno i reali effetti di tale decreto: in pratica, non si sa se si tratti di un provvedimento temporaneo e poi le separazioni riprenderanno; soprattutto non si sa se gli oltre 2mila bambini già separati saranno ricongiunti alle famiglie e in che modo, né sappiamo cosa succederà a quelli che, una volta ricongiunti, diventeranno prigionieri insieme ai loro genitori. La vicenda, comunque si presta ad alcune riflessioni.

LE PERSONE

Quei bambini non dimenticheranno mai ciò che hanno vissuto: la separazione dai genitori, ma anche la gabbia in cui sono stati rinchiusi, i giacigli improvvisati, le coperte legate attorno ai piedi come scarpe. L'abbandono. La paura. La solitudine. Ognuno di noi – chiunque abbia pianto almeno una volta perché non voleva essere lasciato all'asilo, perché voleva restare con mamma o papà – sa quanto possa essere devastante l'abbandono, per una personalità in formazione.

Neanche i loro genitori dimenticheranno, né i loro nonni rimasti nei Paesi latino-americani da cui provengono. Troppo dolore, troppe conseguenze, anche imprevedibili. Peseranno sulla coscienza di qualcuno? Possibile che nessuno ci abbia pensato?

LA LEGGE

Trump ha dato l'ordine di procedere con la massima durezza (tolleranza zero!) nei confronti dei migranti

che cercano di passare il confine, in un quadro legislativo – quello americano sull'immigrazione – piuttosto confuso. Ma chi, applicando gli ordini di Trump, ha deciso di separare i bambini dalle famiglie, ha agito nella legalità: c'è una legge che dice che l'immigrazione irregolare è reato, e quindi va punita con il carcere, e ce n'è una che dice che i bambini non devono andare in carcere per i reati commessi dai genitori. Eppure si poteva trovare qualche soluzione che permettesse a tutti di restare umani.

Monsignor Luigi di Liegro ripeteva che non c'è giustizia senza carità. La legge può essere ingiusta e – senza il sostegno della carità – moltiplicare esponenzialmente l'ingiustizia.

Aggiungerei una domanda: i bambini commuovono, e il mondo si è ribellato alle immagini e ai loro pianti mentre erano reclusi in gabbie.

Lo US Border Patrol Central Processing Center di McAllen, in Texas, è il centro di detenzione al confine con il Messico, dove i migranti vengono rinchiusi e dove è stato registrato il maggior numero di separazioni dei bambini dalle famiglie. È stato descritto come un quadrilatero di cemento, ovviamente adeguatamente recintato, nel quale, in uno spazio di 855 metri quadri, nei giorni in cui è scoppiato il caso erano detenuti 1.120 migranti senza documenti, in attesa di essere smistati in altre strutture del Texas. Persone in gabbia, senza il minimo spazio vitale. Non è tortura, questa?

L'OPINIONE PUBBLICA

Perché, dunque, Donald Trump ha deciso di porre fine (forse) alla separazione dei bambini? Non perché abbia cambiato idea sul problema immigrazione, o perché abbia riscoperto il significato dei diritti umani,

Sommario

- 2 **I bambini ci guardano**
- 4 **Assistenza domiciliare: a che punto siamo?**
- 7 **Volontariato e Cittadinanza attiva dopo la recente riforma del Terzo Settore**
- 10 **Prevenire e ridurre lo spreco alimentare**
- 12 **Paradosso sanità in Italia: avanzato, di tutti ma non per tutti**
- 14 **In soccorso del dolore**
- 17 **Gli Enti del Terzo Settore diventano Farmacie Solidali**
- 19 **Disabilità e integrazione**
- 22 **Etica e passione educativa**
- 24 **Colpo d'ala**

o perché abbia rilevato una contraddizione tra i valori che va sbandierando in giro (tra cui la difesa della famiglia) e le sue decisioni... No, semplicemente perché stava perdendo popolarità: non solo i suoi avversari gli erano contro, ma anche i suoi alleati e quelli che l'avevano votato. Insomma, in questo caso l'opinione pubblica ha giocato a favore della difesa dei diritti, ma molte altre volte gioca contro. La perdita di popolarità può essere il criterio in base al quale chi sta al potere decide le sorti delle persone e dei popoli?

I DUE CARABINIERI

In questa occasione, peraltro, Trump e la moglie Melania hanno fatto un ottimo lavoro di squadra: il carabiniere buono lei, che si precipita al McAllen, per «ringraziare le forze dell'ordine e i servizi sociali per il loro duro lavoro, portare sostegno e ascoltare pareri su come l'Amministrazione può potenziare gli sforzi già in corso per ricongiungere i bambini con le loro famiglie». Il carabiniere cattivo lui, che mentre firma l'ordine dichiara: «Ivanka ha molto a cuore questo problema. Mia moglie ed io pure. Credo che chiunque con un cuore avrebbe le stesse emozioni. Non ci piace vedere le famiglie separate». Che tradotto significa: cari elettori, non preoccupatevi, è solo una questione di cuore. Non sarete più costretti a commuovervi per i bambini, ma io continuerò a difendervi dai migranti. Insomma, «mettiamoci una pezza», ma senza rimettere in discussione la nostra politica.

IL PRECEDENTE

Ciò che è stato fatto sul confine con il Messico costituisce comunque un precedente. Un fatto che evoca un passato (i campi di concentramento nazisti, dove i bambini venivano separati dai genitori, le donne dagli uomini), ma anche un futuro: perché quando una cosa è già stata fatta, si può sempre rifare, e qualcuno potrà dire «beh, in fondo, l'ha fatto anche Trump, presidente di un Paese democratico». E in questo c'è un'analogia con quanto è successo in Italia con la nave Acquarius e con le altre delle Ong che salvano i migranti: ormai il precedente c'è, chiudere i porti è possibile, lo dimostrano i fatti. Quando cancelli un diritto – quello dei bambini ad avere una famiglia o quello di essere aiutati quando ci si trova in difficoltà in mare – è difficile ripristinarlo.

LA CONVENZIONE

Gli Stati Uniti sono l'unico Paese al mondo, insieme alla Somalia, che ha firmato ma non ha ratificato la Convenzione sui diritti dell'in-

fanzia e dell'adolescenza approvata nel 1989, che considera i bambini titolari di diritti inalienabili. Il motivo? Che la Convenzione esclude per i bambini la tortura, i trattamenti crudeli, disumani o degradanti, l'ergastolo e la pena capitale; cosa, quest'ultima, che alla fine degli anni ottanta negli Stati Uniti era ancora praticata, anche sui minori.

Gli Stati Uniti hanno un problema, che non è solo quello del loro atteggiamento verso i minori, ma anche quello della loro insicurezza, che li porta a volte ad essere più cattivi del ragionevole e del necessario. Proprio la pena di morte lo dimostra: nonostante la sua esistenza, i delitti gravi sono molto più numerosi che non in Europa, dove la pena di morte non c'è.

IL GIUDIZIO

L'indignazione è stata unanime, e ha provocato importanti prese di posizione, sia da parte dei cittadini attraverso i social, sia da parte dei media di molti Paesi, sia da parte dell'Onu, fino al Papa, che si è unito alla protesta dei vescovi americani.

Non hanno suscitato la stessa indignazione le immagini dei migranti sulle navi delle ONG – adulti o bambini che fossero. E dunque, bisogna passare dall'indignazione al giudizio. Ci siamo solo commossi per il pianto dei bambini, o ci siamo arrabbiati di fronte ad un'ingiustizia? Parliamo solo di quelle specifiche persone in quella specifica situazione o stiamo cercando di difendere i valori su cui si basa la società occidentale – compresi il riconoscimento dei diritti delle persone e la solidarietà? E cosa possiamo pensare, quando un fatto di questo genere succede nel Paese più democratico del mondo, che addirittura pretende di esportare la sua democrazia? E infine, riusciremo a non dimenticare tutto questo?

IL PAPA

In un'intervista alla Reuters, papa Francesco ha condiviso le posizioni dei vescovi americani: la separazione dei bambini dai loro genitori è «contraria ai nostri valori» e «immorale». E ha aggiunto che «non è facile, ma i populismi non sono la soluzione», anzi, «stanno creando una psicosi» sull'immigrazione. Una psicosi ingiustificata, soprattutto in Paesi colpiti da inverno demografico. E del resto, nel febbraio 2017 il Papa aveva indicato l'atteggiamento giusto nei confronti dei migranti, sintetizzandolo in quattro verbi: accogliere, proteggere, promuovere e integrare, da «coniugare in prima persona singolare e in prima persona plurale».

Assistenza domiciliare: a che punto siamo?

di Alessio Affanni

Dal convegno organizzato da Uneba nazionale con Uneba Lombardia il 14 e 15 giugno 2018, a Milano, possiamo trarre alcune importanti indicazioni fornite dai vari operatori del settore (sia pubblici che privati) che sono intervenuti. E da lì, tentare di fotografare lo stato dell'assistenza domiciliare in Italia.

Il punto di partenza e d'arrivo

Una premessa essenziale è che l'assistenza domiciliare è destinata ad avere un incremento esponenziale, come ha sottolineato **Franco Massi**, il presidente nazionale dell'Uneba, in apertura del convegno. In tema di politiche sociosanitarie regionali, *"i nostri enti – ha sostenuto ancora Massi – sono disponibili a partecipare al progetto di presa in carico della fragilità avviato dalla Regione Lombardia. Ma dobbiamo puntare ad andare oltre, per una presa in carico globale dell'anziano o della persona con disabilità. Costruendo per loro un progetto di vita"*.

In un articolo di Luciano Moia, pubblicato su *Avvenire* del 15 giugno scorso, Massi ha inoltre parlato delle difficoltà attuali: normative che si differenziano da regione a regione, costi variabili e servizi di qualità non sempre elevata, con cui 10 milioni di famiglie italiane si confrontano quotidianamente.

Durante il convegno sono stati confrontati i vari modelli territoriali e alcune esperienze sperimentali di assistenza, alla presenza di tutti gli attori del settore: Regione, enti di assistenza e operatori sanitari. È stato sottolineato come sempre più, nel futuro, ci si rivolgerà all'assistenza domiciliare, grazie anche al supporto della tecnologia e della domotica.

Luca Degani, presidente di Uneba Lombardia, ha inoltre sottolineato che si dovrà fare uno sforzo per attuare un sistema di tutele per il "bene salute" che trasferisca il carico dell'assistenza dall'ospedale al domicilio, trasformando i servizi offerti e garantendo al

malato cronico una più attenta e più specifica qualità dell'assistenza domiciliare.

Esempi concreti

Per rispondere all'invecchiamento della popolazione si possono *"mettere a punto progetti assistenziali che vadano nella direzione di una nuova cultura della cura e della domiciliarietà"*, scrive sempre Luciano Moia su *Avvenire* del 20 giugno scorso, citando anche due esempi positivi: l'esperienza di assistenza domiciliare della Fondazione Maddalena Grassi in Lombardia e del Consorzio Zenit a Firenze, enti associati ad Uneba.

Nell'articolo emergono due considerazioni importanti. La prima è che **con l'assistenza domiciliare integrata si abbassano i costi**, visto che in Lombardia per le cure a un anziano non autosufficiente, con patologie e senza interventi specialistici, si spendono in media 35 euro al giorno. Mentre si arriva fino a 116 euro per pazienti con gravi disabilità, in stato vegetativo o con "comorbidità": costi comunque di gran lunga inferiori rispetto a quelli richiesti dall'assistenza ospedaliera.

La seconda considerazione, invece, riguarda **l'efficacia dell'assistenza domiciliare**: affinché funzioni al meglio occorre, alle spalle del malato, una famiglia, che purtroppo non sempre è presente. Per far fronte a questa esigenza serve un'integrazione maggiore con altri operatori del settore (ad es. associazioni e volontari) che possano contribuire, insieme all'assistente socio-sanitario, al benessere dei pazienti.

Considerazioni dal convegno di Milano

Durante il suo intervento al convegno, l'assessore alle politiche sociali della Regione Lombardia, **Stefano Bolognini**, ha detto di puntare ad un sistema di "presa in carico" in cui gli enti gestori di servizi saranno sempre più chiamati a trasformarsi da singole **"unità d'offerta"** – erogatori di specifiche prestazioni – a **"centri multiservizi"**, capaci di soddisfare un bisogno primario delle persone fragili: quello

di ricevere assistenza da un unico interlocutore e in grado di rispondere in modo flessibile, con servizi adatti alle specifiche necessità di ogni malato.

Elena Weber, componente del consiglio direttivo nazionale di Ansdipp e del comitato esecutivo di Ede (organizzazione di carattere europeo, composta da manager di strutture per la *long term care*), nel suo intervento si è soffermata sullo standard CEN/TC 449, definito dal Comitato europeo e relativo a “*Qualità della cura e dell’assistenza per le persone anziane*”: il modello da sviluppare è (proprio come detto sopra) quello in grado di fornire una risposta integrata per l’assistenza ed il supporto della persona anziana.

Fattori importanti nella creazione di servizi di cura adeguati, di qualità e sicuri – ha osservato Elena Weber – sono le risorse, la struttura amministrativa ed organizzativa, la distribuzione delle responsabilità, le condizioni di lavoro, lo staff (quantità del personale e competenze) e le condizioni strutturali e tecnologiche.

Conferme dal convegno di Padova

Dal punto di vista programmatico e operativo non si può prescindere da una chiarezza e convergenza degli obiettivi, anche nei rapporti tra i Centri di servizio per anziani e la Regione, con particolare riguardo ai controlli. Questo è emerso dal convegno “*Famiglie e territori – Scelte e valori del Veneto che assiste i più fragili*”, organizzato il 25 maggio scorso da Uneba Veneto.

Francesco Facci, presidente di Uneba Veneto, ha sottolineato l’importanza dei controlli delle strutture per anziani, che sono anche occasione di verifica e di crescita per gli enti, consapevoli della loro funzione e delle responsabilità che ne derivano. L’importante è che i criteri di controllo siano quelli stabiliti dalla normativa di riferimento e sulla base di parametri oggettivi: fondamentale, in questo senso, la condivisione degli orientamenti tra le strutture di servizio e la Regione.

Nel corso del convegno è emerso anche un altro aspetto che accomuna diverse regioni: sempre minori risorse disponibili per servizi che, invece, devono mantenere e garantire sempre lo stesso standard qualitativo e organizzativo e che devono far fronte a richieste in progressivo aumento.

A Babele, in Italia

I dati sulla situazione dell’assistenza domiciliare in Italia ce li aveva già forniti una ricerca di Italia Longeva, nel Rapporto intitolato “*La babele dell’assistenza domiciliare in Italia: chi la fa, come si fa*”, pubblicato a luglio 2017

e scaricabile dal sito www.italialongeva.it, in cui vengono analizzati e rielaborati i dati regionali forniti dal Ministero della Salute, esaminando le modalità dell’assistenza domiciliare in 12 aziende sanitarie di 12 regioni e l’attuazione dell’integrazione sociosanitaria. Risulta che solo il 2,7% degli ultrasessantacinquenni italiani con patologie croniche riceve assistenza domiciliare a lungo termine: 370 mila persone su 3 milioni.

L’organizzazione dell’assistenza domiciliare è assai eterogenea, a seconda delle regioni, e sotto molti aspetti: ore di assistenza offerte, presenza di operatori privati *non profit* e *profit*, modalità gestionali e di erogazione, carico assistenziale medio dell’assistito e costi. Ad esempio, si va da 0,4 persone in assistenza domiciliare ogni 100 ultrasessantacinquenni in Calabria a 4,2 in Emilia Romagna. Non mancano aree del Paese in cui l’assistenza domiciliare non esiste affatto.

E’ da questi dati che deriva la scelta del titolo del Rapporto: l’assistenza domiciliare in Italia è una vera e propria Babele, nella quale ogni area del Paese parla una lingua diversa e sembra non esserci nessun dialogo.

Questo dato è emerso anche nel corso del convegno dell’Uneba: la frammentazione dei servizi e la mancanza di comunicazione tra uffici preposti all’assistenza sociosanitaria rappresentano un ambito sul quale intervenire in modo strategico, affinché si possa offrire un’adeguata risposta ai bisogni del cittadino.

Tra il 2013 e il 2014 sono **aumentate del 27,7% le persone in assistenza domiciliare integrata (ADI)** in tutta Italia, **ma sono calate le ore medie di assistenza**. E’ ipotizzabile che questa riduzione di ore di servizio sia stato il modo con cui le Regioni hanno cercato di far fronte all’aumento del numero complessivo degli assistiti. Dal 2014 al 2016 il tasso di anziani presi in carico dall’ADI è salito dal 2,3% al 2,8% della popolazione anziana totale, ma sempre con un’estrema variabilità da regione a regione. Va considerato, tra l’altro, che si tratta di dati che non consentono di trarre elementi di conoscenza sui bisogni degli utenti, né sull’efficacia e l’efficienza dei modelli organizzativi.

Per quanto riguarda i **costi**, l’ADI incide sulla spesa sanitaria in modo variabile da regione a regione (com’era intuibile) e con un costo medio nazionale, nel 2012, del 2,4%. Il costo annuo per assistito a domicilio – sintetizza il presidente di Italia Longeva, **Roberto Bernabei** – non cresce in maniera proporzionale al numero di ore dedicate a ogni paziente: al di sopra di una certa soglia, diminuiscono le successive richieste di assistenza e quindi si

innesca un'economia di scala che fa decrescere i costi marginali. Sembra quindi che, al di sopra di un certo numero di ore ottimali, le condizioni dell'anziano migliorino e si riduca il suo bisogno di assistenza.

Il tempo delle risposte

L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia è oggetto d'indagine anche del "6° Rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte", a cura del Network non autosufficienza (NNA), Maggioli editore (scaricabile dal sito www.maggioli.it/rna).

Uno dei capitoli del Rapporto si sofferma sui servizi pubblici domiciliari: **il servizio di assistenza domiciliare dei Comuni (SAD) e l'ADI**.

Il primo registra un calo, dovuto a criteri di ammissione complessi e stringenti (vista la necessità del possesso dei requisiti ISEE), nonché costi di partecipazione elevati. L'effetto è il ritorno a cure intra-familiari, il ricorso al *care* informale (badanti) o a gestori di assistenza domiciliare.

L'ADI è invece in moderata espansione, seppur con le esigue percentuali di anziani seguiti e con le (già descritte) differenti modalità attuative a livello territoriale. Il Rapporto conferma infatti una grande eterogeneità dei modelli organizzativi e dell'offerta di assistenza a livello nazionale e locale, un'integrazione dei servizi sociosanitari molto carente, il calo dell'intensità assistenziale degli interventi (insufficiente per i casi più complessi) e funzioni

prevalentemente certificatorie e burocratiche da parte delle Unità di valutazione multidimensionale (UVM) e delle Unità di Valutazione Geriatrica (UVG).

Tuttavia in questo scenario si stanno aprendo nuovi spiragli: in diverse parti d'Italia, infatti, si sta cercando di ampliare, diversificare e migliorare i servizi esistenti, basati su una nuova cultura della cura. A questo è dedicato un intero capitolo del Rapporto, intitolato "La domiciliarità" di Rosemarie Tidoli¹, e uno sulla tecno-assistenza (di autori vari), dei quali si consiglia la lettura.

In conclusione

L'attività di assistenza deve essere finalizzata a garantire il benessere degli anziani, perché **al centro di tutto c'è la persona**. Una considerazione, questa, del convegno Uneba di Padova, che trova una sua eco di conferma in tanti interventi del convegno di Milano, così come l'avvertenza che occorre passare dalla sola risposta alla patologia a più ampi percorsi di sostegno per migliorare la qualità della vita degli assistiti: e per definire questi percorsi è necessario porre al centro la persona.

1 Le vie emergenti per rafforzare e innovare il panorama dei sostegni alla domiciliarità sono sostanzialmente riconducibili a 4 aree: integrazione e potenziamento dei servizi domiciliari formali; riprogettazione o rimodulazione del SAD; sviluppo di forme di "abitare protetto" e di politiche abitative e, infine, politiche innovative e sperimentazioni nell'ambito del welfare di comunità e di nuovi modelli di responsabilità sociale territoriale.



Volontariato e Cittadinanza attiva dopo la recente riforma del Terzo Settore

di Giuseppe Cotturri

1 Ricerche recenti mostrano che la precarizzazione del lavoro e il disgusto crescente per la politica del ceto di “privilegiati” che si assicurano ruoli istituzionali (ma inadeguati sempre più a esprimere una rappresentanza) ha scavato ormai un abisso tra le nuove generazioni e l’idea stessa di politica dal basso, che è stata a lungo la prospettiva di chi, criticando i partiti e lo statalismo, credeva nella possibilità di allargare e irrobustire la democrazia e, in Italia, dare svolgimento alla Costituzione (vedi L. Cini, N. Bertuzzi, *Lavoro e politica. Inchiesta sulle classi popolari*. In “Sbilanciamenti.info”, NL 551, 11 maggio 2018).

Le prospettive internazionali non autorizzano a sperare in un rilancio degli stati sociali, l’Europa è ferma a un’idea di austerità (cioè di tagli alle spese sociali) che sta penalizzando la ripresa economica ma soprattutto lo spirito di comunità. E l’America di Trump è lanciata a smantellare tutto quello che la presidenza Obama ha fatto per la società (assistenza sanitaria alle persone più deboli) per l’ambiente (accordo internazionale per la limitazione delle emissioni inquinanti) e per la pace (accordo con l’Iran per fermare la corsa al riarmo atomico). Si rilancia un’idea di primato americano che impone al mondo la sua volontà (dazi contro l’importazione di merci, colpendo soprattutto l’Europa) e fa paura per le prospettive stesse di pace.

Difficile in questo contesto parlare ai giovani di quel che può un “soggetto politico” di volontariato e di cittadinanza attiva. L’idea di ragionare sugli scenari del mondo “scivola addosso” a chi non ha lavoro stabile e non sa come arrivare alla fine del mese (risposta di uno degli intervistati dai ricercatori citati sopra).

Possiamo dire solo che, proprio perché la situazione sembra condanni a una disperazione senza futuro, non c’è altro da fare che tentare le vie del cambiamento nei modi che hanno

avuto nella storia dei decenni passati più capacità innovativa e, sia pure in limiti molto evidenti, risultati positivi. Per prova ed errore infatti non poche cose sono state tentate, nella crisi della politica della rappresentanza e degli Stati. E alcune di esse hanno messo qualche radice nel presente, hanno seminato non solo speranze ma capacità di trasformazione. Lenta. Per certi risultati ci sono voluti decenni. Ma sono le sole cose che restano, mentre tutto è stato macinato dalla crisi (partiti di massa, fiducia nelle istituzioni, leader e ceti di cortigiani). Le nuove espressioni politiche, al di là della protesta e del rifiuto della prospettiva di questa Europa, devono ancora mostrare di saper affrontare i problemi di fondo e governare nell’interesse generale. Dunque anche il passaggio politico attuale esige che, chi può e crede di poter fare qualcosa, in autonomia e in spirito di costruzione di prospettive di comunità, lo faccia.

2 Il racconto del volontariato come cittadinanza attiva in Italia è una di quelle storie che possono dare speranza. E idee sul che fare, e come fare. L’informazione su queste esperienze è stata spesso carente, partiti e media espressivi di una concezione politica basata sul potere hanno distorto e disconosciuto questa realtà, concorrendo all’idea che si tratta di minoranze di “buona volontà”, gente per bene che aiuta i poveri e i deboli e, in qualche modo, deve essere considerata per supplire alle carenze delle politiche pubbliche, che hanno ridotto sempre più la loro capacità di costruire benessere (*welfare*) e non hanno risorse per contrastare almeno la povertà.

Questa descrizione è falsa, e strumentale. In fondo nutre l’idea che il volontariato sia stato “l’utile idiota” nella crisi dei paesi più avanzati. E invece si tratta dell’unica espressione di “sovranità popolare” che sia riuscita a mettere paletti al cinismo e alla voracità degli interessi

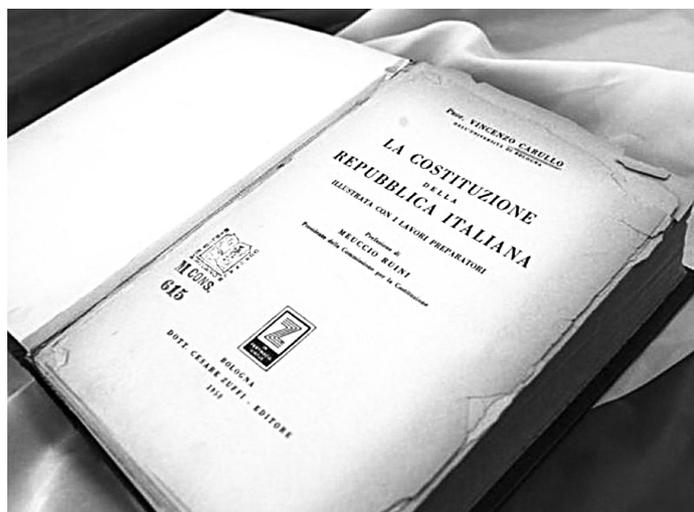
dominanti e che ha vinto alcune battaglie di civiltà che hanno lasciato segni nell'ordinamento pubblico. Perché sono diversi milioni in Italia quelli che praticano esperienze civiche e di volontariato, e concorrono non solo al sostegno ai più deboli ma alla produzione e cura di "beni comuni", quindi all'accrescimento del benessere e delle risorse per la comunità. E in un percorso che va dalla lotta per conquistare una prima legislazione di sostegno (anni novanta: leggi per volontariato, e per le cooperative sociali) alla affermazione costituzionale di un principio costituzionale nel 2001 (art.118, 4° comma: sussidiarietà, cioè reciproco sostegno, tra iniziative sociali dirette a interessi generali e politiche pubbliche) hanno introdotto una "rivoluzione" nei rapporti tra società e istituzioni.

La sovranità e la capacità di provvedere a

ria, senza nulla cedere dei poteri di intervento dall'alto anche su queste cose. L'idea stessa di "autonomia del sociale", che sta all'origine delle leggi citate e della Costituzione, è stata ad es. di recente rovesciata, da un intervento governativo "per la riforma del Terzo Settore" e soprattutto dei decreti attuativi della delega. La lotta oggi è infatti aperta su questa riforma. Le leggi conquistate negli anni Novanta e la revisione costituzionale del 2001 non dettavano regole ai soggetti sociali, ma fissavano indirizzi per l'intervento e la responsabilità dei governanti centrali e locali. Le istituzioni, dallo Stato ai Comuni, devono "favorire" questo tipo di civismo, quindi accoglierlo, accompagnarlo, sostenerlo, evitare di contrastarlo e invece, se possibile, trarne indicazioni per le proprie politiche pubbliche: quel che i politici capiscono sempre meno, cioè i bisogni della

gente, la gente comune individualmente con chiarezza mobilitandosi per tutelare diritti negati, per dare sostegno ai più deboli, per creare "beni comuni" che le istituzioni non assicurano. Il civismo mette del suo, tempo energie intelligenti competenze: che le istituzioni non guastino tutto questo, con la propria pretesa di "dirigere" il sociale, o sospingerlo sui terreni ove scarsa è l'attività pubblica e si cerca in qualche modo la supplenza di privati.

Questo invece è ciò che la riforma fa, con l'evidente in-



"interessi generali" non sono più esclusive prerogative dei poteri pubblici, ma viene riconosciuta ai comuni cittadini la capacità di intervenire su questo.

Potremmo fare un lungo esempio delle cose che già si sono fatte in questa direzione e dello spazio occupato nel mondo da questo tipo di nuovo civismo, responsabile e positivamente orientato a sviluppare e attuare le costituzioni democratiche. Perfino nella politica internazionale (attività diplomatiche per la pace della Comunità di S. Egidio) o per i diritti umani (soccorsi in mare ai profughi da paesi devastati da guerre e fame: le polemiche in proposito mostrano quanto i poteri statali e i loro gestori siano lontani da realtà così tragiche...).

Ma credo necessario dire subito che per la concreta attuazione di questa visione e di questi principi ci si deve ancora battere, stanti le "manipolazioni" che i politici hanno fatto di quelle leggi, piegandole al proprio interesse di sbarazzarsi delle loro responsabilità in mate-

tento di assoggettare il Terzo Settore a controlli (albi, delimitazione del servizio degli organismi che erano stati appositamente costruiti per il sostegno a queste realtà, nomine dall'alto dei gestori ecc.): sono favorite le grandi organizzazioni associative tradizionali (che portano voti...), delle piccole non ci si interessa e anzi si limita la libertà. E' una filosofia politica che il volontariato aveva respinto e battuto. Esso era infatti concepito come "soggetto politico" autonomo, libero nell'iniziativa sociale e politica dal basso, immaginato e costruito così dagli anni Settanta da don Giovanni Nervo, da Luciano Tavazza e tanti altri "padri" di questa figura nuova nella politica pubblica.

3 Ci sono dei ricorsi di due Regioni contro questa riforma, pendenti dinanzi alla Corte costituzionale: ma si tratta della contesa tra potere centrale e poteri regionali in materia. Il rovesciamento di cui invece parlo riguarda la concezione stessa sottesa alla riforma, il

modo di negare le differenze tra i diversi tipi di organizzazione e la loro autonomia, fino ad asserire che “corrispondono all’interesse generale” tutte le associazioni che: e qui tutto il lungo elenco tratto dalla pregressa legislazione ordinaria di attività, certo socialmente utili (che in epoche successive maggioranze politiche variabili hanno protetto e promosso), ma assai diverse tra loro rispetto alla indicazione di essere attuative di interessi generali. La formula costituzionale obbliga i responsabili politici a una valutazione concreta, di volta in volta necessaria: ad es. ci sono associazioni che realizzano il bisogno di *socialità* delle persone (sport, intrattenimento, cultura), bisogni collettivi ma particolari: esse realizzano la libertà associativa che la Costituzione garantisce (art.18) ma non determinano la “sfera pubblica”. E ci sono gruppi che pur integrando a loro modo questa sfera (si preoccupano di proteggere soggetti deboli o tutelare diritti o avere cura beni comuni) non lo fanno per tutti i cittadini, ma *solo per i propri associati*: essi evidentemente non realizzano interessi generali, ma un *mutualismo* certamente socialmente utile, ma parziale e non meritevole di particolari favori.

Ecco come la manipolazione legislativa rovescia una lunga battaglia, che aveva portato a una affermazione costituzionale così importante circa l’apertura universale delle attività da tutelare.

Ci sono documentati studi, sulla base del Censimento ISTAT 2011, che individuano queste differenze: solo un 34% dell’intero univer-

so nonprofit di oltre 300mila organizzazioni censite corrisponde al profilo disegnato dall’art.118 della Costituzione. Ma il legislatore della riforma ultima ignora questi dati ed equipara, ai propri fini, quel che la Costituzione ha distinto: è ancora l’idea che tocchi ai politici dire cosa meriti sostegno, in cambio di voti, al posto di una distinzione che la Costituzione fa a livello superiore, pensando al bene collettivo e alla diversa capacità di contribuirvi.

Non so se si possa riuscire a sollevare dinanzi alla Corte costituzionale questa questione: il nostro sistema non consente al comune cittadino di fare ricorso diretto a quella Corte. Ma se si dovesse trovare la strada in una vertenza particolare di applicazione della riforma per un ricorso incidentale alla Corte, questa sarebbe la questione basilare da porre.

Vale la pena di battersi su questo terreno? C’è speranza che le lotte del civismo vincano sulle prevaricazioni della politica del ceto partitico? Intanto ne va della prospettiva generale di avanzamento civile e democratico per cui si sono battute generazioni precedenti, e ne va del mantenimento di quelle conquiste. E poi, se si vuole un cambiamento delle condizioni esistenti, c’è da tentare sempre la strada della ragione e dell’affermazione dei diritti conquistati.

Chiamare anche forze giovani a una battaglia di questo tipo non darebbe idee, fors’anche entusiasmi, e comunque volontà che oggi sono così deboli, ripiegate e infelici?



Prevenire e ridurre lo spreco alimentare

di Emiliana Santucci

Un pressante richiamo ai gestori della ristorazione collettiva, particolarmente a quelli del Terzo settore e di mense ospedaliere e scolastiche

Di pari passo con il contesto internazionale, nell'ultimo decennio anche l'Italia si è dimostrata parte attiva nel tentativo di migliorare l'efficienza della filiera alimentare, con l'obiettivo principale della riduzione dello spreco alimentare nella ristorazione collettiva.

L'approvazione della Legge n. 116 del 19 agosto 2016 mira alla riduzione dello spreco nelle fasi di produzione, trasformazione, distribuzione e somministrazione di prodotti alimentari e farmaceutici e alla promozione di investimenti in attività di ricerca, informazione e sensibilizzazione dei consumatori più giovani e delle istituzioni sulle materie oggetto della citata legge. Le *Disposizioni concernenti la donazione e la distribuzione di prodotti alimentari e farmaceutici a fini di solidarietà sociale e per la limitazione degli sprechi* prevedono inoltre:

1. il recupero e la donazione delle eccedenze alimentari a fini di solidarietà sociale, destinandole in via prioritaria all'utilizzo umano;
2. la limitazione dell'impatto negativo sull'ambiente e sulle risorse naturali mediante azioni volte a ridurre la produzione di rifiuti e a promuovere il riuso e il riciclo al fine di estendere la vita dei prodotti;
3. il raggiungimento degli obiettivi generali stabiliti dal Programma nazionale di prevenzione dei rifiuti e dal Piano nazionale di prevenzione dello spreco alimentare, previsto dal medesimo Programma, nonché la riduzione della quantità dei rifiuti biodegradabili avviati allo smaltimento in discarica.

Un intervento importante da parte della Direzione Generale per l'Igiene e la Sicurezza degli alimenti e la nutrizione è rappresentato dall'istituzione di un Tavolo tecnico, che ha la durata di un anno a partire dalla data di insediamento, allo scopo di predisporre le *Linee*

di *Indirizzo* rivolte agli enti gestori di mense scolastiche, aziendali ed ospedaliere, sociali e di comunità, al fine di prevenire e ridurre lo spreco connesso alla somministrazione di alimenti, pubblicate dal Ministero della Salute il 16 aprile 2018.

In esse si prendono in esame tre diversi filoni della ristorazione collettiva: ristorazione ospedaliera e ristorazione scolastica, nelle quali si identifica anche la ristorazione sociale; ristorazione aziendale, che in questo contesto tralascieremo poiché presenta caratteristiche meno pertinenti ai fini della nostra valutazione.

La ristorazione ospedaliera rappresenta il settore con il numero più significativo di eccedenze alimentari, che possono implicare anche una eventuale malnutrizione dei pazienti, dal momento che la corretta alimentazione in ambito ospedaliero può assumere anche una valenza terapeutica.

Sulla base degli studi statistici effettuati, si stima che il numero dei pasti serviti ogni anno nelle strutture ospedaliere ammonti a 269 milioni, vale a dire circa un quarto del totale dei pasti prodotti dalla ristorazione collettiva.

Prendiamo ora in esame i dieci punti enunciati nelle *Linee di indirizzo*, relativamente alla gestione della **ristorazione ospedaliera** (Tab. 1).

Nell'ambito della ristorazione collettiva, possiamo quindi distinguere le **eccedenze di cucina/servizio**, vale a dire il cibo prodotto in esubero, che non viene porzionato né somministrato, e le **eccedenze di magazzino**, ovvero quelle materie prime che conservano i requisiti di sicurezza, ma che vengono eliminate senza essere utilizzate (a causa del raggiungimento della data di scadenza, dell'acquisto in eccesso rispetto alle esigenze reali, etc.) e che, di conseguenza, sono entrambe recuperabili.

I dati relativi agli studi di settore confermano che il Banco Alimentare e la Caritas sono i soggetti appartenenti al Terzo settore il cui operato ha il maggiore impatto sociale; le loro azioni di sostegno delle realtà coinvolte in un impoverimento crescente seguono i dettami del *Manuale per corrette prassi organizzative per le organizzazioni caritative*, approvato dal Ministero della Salute.

1	Attenta pianificazione dei pasti e corretto approvvigionamento delle materie prime.
2	Prenotazione individuale del pasto, sulla base delle specifiche necessità nutrizionali del paziente, con l'aiuto del personale competente.
3	Progettazione del dietetico ospedaliero, anche operando una riduzione delle porzioni, ove richiesto, in base a precise disposizioni da parte del personale medico competente.
4	Attività di formazione del personale di cucina, allo scopo di gestire correttamente le materie prime disponibili e ridurre gli sprechi alimentari.
5	Sensibilizzazione di pazienti e visitatori riguardo all'impatto ambientale, economico e nutrizionale dello spreco.
6	Indagini periodiche (almeno una volta l'anno) per valutare la qualità percepita da dipendenti e pazienti.
7	Rilevamento sistematico dei residui alimentari, per migliorare la produzione dei pasti.
8	Organizzazione di gruppi di lavoro per proporre ed esaminare cambiamenti nella filiera alimentare.
9	Favorire i contatti della struttura ospedaliera con enti caritatevoli e servizi sociali, per raccogliere e distribuire le eccedenze.
10	Riciclare ciò che non è possibile recuperare, applicando il modello <i>Food Recovery Hieranchy</i> dell'EPA.

Tab. 1

È ad ogni modo indispensabile che tutti i progetti di recupero e redistribuzione delle eccedenze alimentari, anche da parte di soggetti appartenenti al Terzo settore, siano valutati dalle istituzioni nazionali di riferimento e aderiscano alle *Linee Guida* del Ministero della Salute.

In Italia, il valore economico dello spreco alimentare ammonta a 8,4 miliardi di euro mentre, nell'Unione Europea il cibo sprecato arriva a 90 milioni di tonnellate l'anno (Rapporto Waste Watcher 2015). La Commissione Europea definisce lo "spreco alimentare" come "l'insieme dei prodotti scartati dalla catena agroalimentare, che – per ragioni economiche, estetiche o per la prossimità della scadenza di utilizzo, seppure ancora commestibili e quindi potenzialmente adatti al consumo umano – sono destinati ad essere eliminati o smaltiti"; in risposta al diffuso contesto di difficoltà socio-economiche attuale, la riduzione dello spreco e la redistribuzione delle risorse disponibili, da parte di operatori del settore e delle associazioni di volontariato, costituiscono un

tassello indispensabile dei meccanismi assistenziali nazionali.

Passiamo ora all'esame del decalogo normativo che riguarda la **ristorazione scolastica** (Tab. 2).

Proprio attraverso il coinvolgimento attivo degli studenti, gli istituti scolastici sono stati l'ambito di intervento del progetto "Spaic - Cause dello Spreco Alimentare ed Interventi Correttivi", promosso dall'Inail attraverso l'approccio del "nudging" (spinta gentile), un modello educativo recepito come una libera scelta e non imposto dall'alto; già nei prossimi anni sarà possibile valutarne gli effetti.

Nel quadro generale degli interventi di sostegno nell'ambito della lotta allo spreco alimentare, anche la FAO sottolinea la necessità della creazione di una rete operativa integrata, composta da organizzazioni locali e internazionali, allo scopo di uniformare la tipologia e l'efficacia degli interventi proposti e diffondere un modello comportamentale incentrato sull'attenzione al consumo, in difesa dell'economia e dell'ambiente, oltre che dell'individuo.

Tab. 2

1	Rilievo periodico delle eccedenze attraverso una procedura di monitoraggio standardizzata che coinvolga anche gli studenti.
2	Creazione di una rete di tutti i soggetti direttamente coinvolti nella distribuzione e ricezione del cibo, in grado di individuare le cause dello spreco (lascio di una parte del pasto).
3	Elementi flessibili nei capitolati d'appalto dei servizi di ristorazione scolastica, in grado di adeguarsi alle informazioni raccolte nell'attività di monitoraggio.
4	Formazione e sensibilizzazione degli insegnanti sul tema della riduzione degli sprechi.
5	Attivazione di percorsi educativi per promuovere la cultura della lotta agli sprechi.
6	Laddove possibile, avvicinamento del punto di cottura a quello di somministrazione degli alimenti, per aumentarne il gradimento.
7	Possibilità di una seconda razione di frutta; somministrazione di frutta, budini e pane avanzato per la merenda del giorno dopo.
8	Rendere più accoglienti e confortevoli gli ambienti in cui il pasto viene consumato.
9	Favorire i contatti tra i gestori delle mense, i servizi sociali del Comune e gli enti caritatevoli per il recupero e la distribuzione delle eccedenze.
10	Riciclo di ciò che non è possibile recuperare, applicando il modello <i>Food Recovery Hieranchy</i> dell'EPA.

Paradosso sanità in Italia: avanzato, di tutti ma non per tutti

di Renato Frisanco

Decorrono i 40 anni dall'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale (legge 833/1978) che rappresenta la più grande conquista sociale dei cittadini italiani: un servizio pubblico equo e universalistico, il "bene comune" forse più prezioso da difendere e garantire alle future generazioni. Di fatto il nostro sistema sanitario nazionale è tra i più avanzati nel mondo, come riconosce l'agenzia di stampa internazionale Bloomberg che lo colloca al 3° posto nella classifica per efficienza a livello globale. E questo nonostante le contenute dimensioni della spesa sanitaria per cui in Italia si spendono 515 euro in meno pro capite rispetto alla media europea.

Eppure chiunque può constatare un indebolimento del nostro welfare sanitario e come sia a rischio di sostenibilità dopo anni di defianziamento pubblico (tagli), ma anche di sprechi, inefficienze, corruzione che, insieme, costerebbero annualmente al nostro Paese 23,6 miliardi di euro.

C'è poi il timore che un piano occulto di smantellamento e privatizzazione possa avere la meglio. Le annunciate misure fiscali di detassazione da parte di alcune forze politiche vanno nella direzione opposta a quella di chi ritiene invece possibile un graduale rilancio del finanziamento pubblico, in linea con il principio "health in all" per cui la centralità della salute delle persone dovrebbe guidare tutte le politiche, non solo sanitarie, ma anche industriali, ambientali, sociali, economiche e fiscali. Ciò significa «considerare la salute non come fonte di costo ma come investimento economico e sociale»¹ e al tempo stesso come indice privilegiato di libertà e benessere della persona che non derivano dalla crescita economica ma sono espressione dello sviluppo

umano. In questo approccio «*il fine ultimo del sistema sanitario consiste nell'offrire ai cittadini le migliori opportunità per scegliere la vita che desiderano vivere*»².

Insoddisfatti e non rimborsati

Dopo questa lunga premessa, dove si appunta l'insoddisfazione dei cittadini rispetto alla sanità pubblica? L'ANIA (Associazione Nazionale Imprese Assicuratrici) rileva ogni anno il livello del servizio sanitario nazionale percepito dalla popolazione: negli ultimi 5 anni (2011-2016) gli intervistati che dichiarano un peggioramento del servizio sono passati dal 29% al 45% del totale. Il peggioramento è dovuto soprattutto alla maggiore difficoltà di accesso alle cure. Di conseguenza cresce la spesa che le famiglie sostengono di tasca loro per garantirsi tale diritto (nel 2016 quasi 34 miliardi di euro, il 30,4% per cento della spesa sanitaria complessiva) e a questo importo si aggiunge la spesa intermediata da polizze assicurative o da fondi integrativi (il cosiddetto II° Pilastro) che costituiscono una quota ancora bassa (il 10%) della spesa privata sanitaria totale. Gli indicatori che rivelano la disuguaglianza nell'accesso ai servizi sono due, tra loro correlati: lunghezza e durata delle liste di attesa, soprattutto per le visite specialistiche - considerato il male supremo della sanità dai cittadini e dagli stessi responsabili - e la rinuncia alle prestazioni. Con il peggioramento delle liste di attesa si sono allungati anche i tempi di attesa: in media tra i 20 e i 27 giorni negli ultimi tre anni (2015-2017); è di oltre due mesi (65 giorni) il tempo medio delle liste di attesa nella sanità pubblica³ a fronte dei 7 nel privato e dei 6 in intramoenia.

² Cfr. la Premessa al '2 Rapporto sulla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale', Fondazione Gimbe, 2017.

³ Il dato viene evidenziato dall'Osservatorio sui tempi di attesa e sui costi delle prestazioni sanitarie nei Sistemi Sanitari regionali.

¹ Cfr. 'Documento per l'indagine conoscitiva promossa dalla Commissione Igiene e Sanità del Senato proprio sulla sostenibilità del SSN con particolare riferimento alla garanzia dei principi di universalità, solidarietà e di equità' (4.12.2014).

Lunghe attese e rinunce

Come si spiega tale disagio? Se i dati sono concordi nell'evidenziare le lunghe liste di attesa e i tempi protratti per approdare alle prestazioni, le cause sono diverse: una forma di razionamento della domanda (motivo economico) che screma alla fonte l'accesso alle prestazioni sanitarie discriminando chi dispone di risorse e si sposta sull'offerta privata e chi invece deve attendere i tempi lunghi dell'accesso al pubblico o semplicemente rinuncia alla prestazione stessa; una misura di selezione della domanda, a fronte della congestione da richieste inappropriate (motivo di appropriatezza); una situazione di inefficienza tecnico-organizzativa/allocativa (deficit di offerta) anche per un numero insufficiente di medici specialisti. Qualunque sia la causa si tratta di un «meccanismo diabolico» che colpisce il ricorso dei cittadini a prestazioni di prevenzione, di diagnosi e individuazione precoce delle patologie, con costi che nell'immediato non si vedono ma che saranno particolarmente ingenti in futuro. Il dato allarmante è che in Italia nel 2017 una famiglia su tre (34,3%) ha rinunciato a curarsi e su questo, oltre alle lunghe file di attesa, incidono i motivi economici, ovvero l'impossibilità a sostenere la spesa nel privato. E sicuramente le liste di attesa sarebbero ancora più dilatate se non crescessero le rinunce. Non a caso vi è l'indicatore "tasso di rinuncia alle cure per lista di attesa". L'Italia è al 7° posto in Europa per quota di persone che dichiarano di aver rinunciato ad una prestazione sanitaria di cui avevano bisogno, quasi il doppio della media dell'UE. Vi è poi una sensibile penalizzazione per chi risiede al Sud. Non a caso i dati di una rilevazione Censis (2017) attestano che cittadini soddisfatti



del funzionamento del servizio sanitario della propria regione sono l'80,5% nel Nord-Est e il 46,6% nel Sud. L'indagine conoscitiva del Senato ha messo recentemente in evidenza che le liste di attesa, il ricorso sempre più frequente al privato e l'aumento progressivo della partecipazione dei cittadini alla spesa sanitaria richiedono un ripensamento su tutta la politica di salute pubblica. Il problema è prima di tutto culturale e politico come indicato nella premessa. E' evidente che occorre dare priorità alla prevenzione con interventi sugli stili di vita, cosa di cui gli italiani sembrano oggi più consapevoli⁴, ridefinire i Livelli essenziali di assistenza (LEA) da valutare anche in base ad elementi importanti quali le code e le lunghe liste di attesa, riducendo queste ultime. Occorre poi incentivare la diffusione dei fondi sanitari integrativi, soprattutto *non profit* per sfruttare appieno il principio di mutualità e dare attuazione a forme di solidarietà economica contrattualizzata. Il sistema sanitario dovrà poi essere meno differenziato tra le 20 regioni per quanto riguarda l'accesso ai farmaci (da quelli oncologici innovativi a quelli generici), per i criteri di esenzione e importo dei *ticket*, per l'applicazione dei *superticket* sulla ricetta che determinano oneri sganciati dalle diverse condizioni di offerta e di domanda nelle regioni italiane, ed è iniquo che proprio nelle regioni con maggiore criticità nell'attuazione dei LEA e nell'efficienza dei servizi si riscontrino livelli di tassazione Irpef più alti. Anche l'informatizzazione e le nuove tecnologie digitali se ben utilizzate migliorano l'accessibilità al sistema e permettono di equilibrare domanda e offerta di prestazioni e a ottimizzarle sulla base di valutazioni di appropriatezza.

In definitiva, occorre adeguare la spesa pubblica (l'Italia spende l'1,1% in meno della media europea per mantenere il sistema sanitario) e ricalibrare la sua distribuzione privilegiando la prevenzione, rivedendo il sistema delle restrizioni della sanità in termini di maggiore equità, avvalendosi di un sistema di monitoraggio informatico (fascicolo elettronico sanitario) efficiente e incentivando l'utilizzo dei soggetti di intermediazione della spesa sanitaria privata. L'obiettivo è ridurre, fino ad annullare, le disuguaglianze sociali e territoriali esistenti nel Paese, compito costituzionale della Repubblica.

⁴ Da un'indagine Censis risulta che nella cultura sociale collettiva, è radicata l'idea che sia possibile intervenire prima dell'insorgenza delle patologie, con scelte adeguate che coinvolgono la quotidianità delle persone con scelte giuste in materia di alimentazione, attività fisica, riduzione dei comportamenti a rischio.

In soccorso del dolore

di Alessio Affanni

La Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) ha pubblicato il **10° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici**, presentando alcuni aspetti fondamentali della malattia oncologica, come l'accesso ai trattamenti e la sostenibilità delle cure rispetto all'innovazione. **I dati sono suddivisi anche a livello regionale e sono aggiornati al 2016.** Il Rapporto è stato presentato al Senato nell'ambito delle manifestazioni indette per celebrare la **XIII Giornata nazionale del malato oncologico** (17 maggio 2018). Esaminiamo alcuni dei contenuti.

I NUMERI E LA PREVENZIONE

In Italia si registrano circa 369.000 nuovi casi di tumore per anno, con significative disparità tra nord e sud: disparità spiegabile con la presenza di fattori protettivi – come il minor consumo di alcool e di carni rosse nelle regioni meridionali – e comportamenti di vita più sani, ossia la **prevenzione primaria**.

La seconda disparità significativa riguarda la sopravvivenza, che in Italia è pari al 60%, con un forte gradiente tra nord e sud: 62,4% in Emilia Romagna e 55% in Campania.

A differenza dell'incidenza (numero di casi annui), legata ai fattori di rischio (stili di vita, fattori genetici, fattori ambientali, occupazionali, ecc.), la sopravvivenza è fortemente correlata alla **capacità delle strutture sanitarie di intercettare precocemente la malattia di intervenire** (prevenzione secondaria, o diagnosi precoce, attraverso lo screening oncologico) e **trattarla al meglio** (qualità delle cure).

Sono sei le regioni in Italia nelle quali era già attiva una **rete oncologica di servizi** ai tempi del rilevamento (Piemonte, Lombardia, Toscana, Trento, Umbria e Veneto). La rete si sviluppa attraverso i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) che assicurano la presa in carico del paziente oncologico dal momento degli accertamenti diagnostici, all'intervento chirurgico, alle terapie, al *follow-up* e all'assistenza anche dopo l'uscita dall'ospedale.

L'ORGANIZZAZIONE È LA MIGLIOR MEDICINA?

A proposito delle **reti oncologiche regionali** si rilevano differenze tra i diversi contesti territoriali. Vi sono regioni che hanno una rete oncologica formalmente approvata con provvedimenti locali, dotata di risorse e con una struttura di coordinamento regionale, sistemi di riferimento (es. PDTA, reti informatiche) e di finanziamento. In alcune regioni viene effettuato un monitoraggio mediante analisi di indicatori estraibili da banche dati integrate a livello regionale (Veneto) o grazie alla presenza di flussi informativi dedicati (Provincia di Trento). In alcune regioni (ad es. Umbria) sono presenti attività di formazione e sviluppo di gruppi operativi multidisciplinari.

In alcuni casi le reti sono sostenute da un quadro giuridico che delinea la rete oncologica come un ente regionale (Regione Toscana), nella forma del *managed care network* (Lombardia) o del Dipartimento oncologico interaziendale – interregionale (in Piemonte e Valle d'Aosta). In altri casi vi sono regioni con forme di coordinamento che però non riguardano l'intero territorio regionale in modo omogeneo (Emilia Romagna).

In altre regioni, invece, al momento della rilevazione non risultavano ancora formalizzati i provvedimenti attuativi o non erano definiti il centro di coordinamento e i ruoli differenziati tra le diverse strutture regionali (quasi tutte le regioni del centro-sud Italia).

La presenza di una rete oncologica in grado di sviluppare forme di coordinamento organizzativo e professionale appare necessaria per migliorare la diagnosi, il trattamento e la cura dei malati di cancro.

CURE PALLIATIVE E ASSISTENZA DOMICILIARE

Studi recenti mostrano che le degenze ospedaliere costituiscono spesso, per i pazienti con patologie croniche in fase avanzata, una modalità di cura con benefici limitati e con costi mediamente elevati. Esiste, pertanto, da alcuni anni un interesse per lo sviluppo delle **cure**



palliative ed in particolare di quelle a domicilio.

Nel Rapporto si suggerisce di promuovere, in conformità con i nuovi LEA, lo **sviluppo delle Unità di cure palliative domiciliari** (in analogia con quanto avvenuto per gli Hospice con la Legge 39 del 1999) attraverso un programma specifico finanziato dallo Stato.

Occorre inoltre promuovere l'implementazione in tutte le regioni di **reti locali di cure palliative** rispondenti ai requisiti previsti dalla Legge 38/2010 e dai successivi decreti attuativi.

Nel Rapporto si suggerisce, inoltre, di definire un **sistema tariffario di riferimento** per le prestazioni di cure palliative nonché un **percorso formativo omogeneo** sul territorio nazionale. Si propone anche di promuovere l'adozione, da parte di tutte le regioni, dell'**accreditamento istituzionale** quale modalità di partecipazione al Servizio Sanitario Regionale **delle strutture del terzo settore** che erogano attività residenziali (hospice) e domiciliari di cure palliative; viene, infine, sottolineata l'importanza di **informare i cittadini** in merito alle cure palliative e al diritto alle cure.

IL CAREGIVING

Un capitolo del Rapporto si sofferma sulla figura del *caregiver* nel contesto della malattia oncologica, sui suoi compiti e i suoi bisogni, illustrandone il grado di coinvolgimento e di assistenza in ogni fase della malattia oncologica.

Si propone di realizzare un **percorso formativo ad hoc** per il prestatore di assistenza in ambito oncologico, da costruirsi **con il contributo determinante del terzo settore**. Si suggerisce inoltre di adottare misure che agevolino lo svolgimento dell'attività di assistenza

al malato, quali la **conciliazione dei tempi di lavoro con quelli di assistenza** e la salvaguardia del reddito (indennizzando la diminuzione o perdita di reddito per dedicarsi all'assistenza, qualora il *caregiver* sia lavoratore autonomo o libero professionista). In concomitanza si ritiene necessario adottare misure per salvaguardare la salute del *caregiver* e per retribuirne il lavoro di cura.

LA NUTRIZIONE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

Nel Rapporto viene spiegato come **la valutazione e la terapia nutrizionale** rappresentino un innegabile diritto che deve essere garantito ad ogni paziente oncologico.

In particolare, ogni malato oncologico, sottoposto a terapia medica o chirurgica, ha diritto ad avere informazioni complete e scientificamente valide sul suo stato nutrizionale, sulle possibili conseguenze ad esso associate e sulle opzioni terapeutiche nutrizionali disponibili. Ha diritto ad una consulenza nutrizionale per adattare la sua dieta ai trattamenti medici, chirurgici o radioterapici a cui è destinato; ha diritto ad uno **screening nutrizionale** per ridurre il rischio di malnutrizione in base al tipo di tumore da cui è affetto e allo stadio della patologia, nonché a ricevere prescrizioni nutrizionali cliniche personalizzate, durante o dopo le cure oncologiche: misure che richiedono uno sforzo sinergico di tutti i soggetti coinvolti (istituzioni, professionisti e pazienti).

L'INFORMAZIONE E IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

Le associazioni di pazienti possono avvantaggiarsi dall'uso dei *social media* per diverse ragioni (*Facebook* e *Twitter* per divulgare contenuti e iniziative di vario genere, *Youtube* per pubblicare video, *Instagram* per pubblicare immagini, ecc.). Oltre al sito web, infatti, questi canali complementari consentono di fornire informazioni aggiuntive in maniera dinamica e sempre aggiornata non solo sulle tematiche di cui l'associazione si occupa, ma anche sui servizi offerti e sulle iniziative intraprese, consentendo un miglior supporto anche rispetto ai problemi riscontrabili in ambito sanitario. In aggiunta, tali strumenti, consentono di attivare efficaci **campagne di sensibilizzazione** e di raccolta fondi, di condividere.

Si possono anche fornire informazioni su stili di vita sani che contribuiscono alla prevenzione delle malattie, integrando così le indicazioni fornite dalle istituzioni sanitarie e colmando spazi vuoti nei quali, purtroppo, spesso dilaga la disinformazione.

PRESTAZIONI PREVIDENZIALI PER IL PAZIENTE ONCOLOGICO

L'art. 6 della Legge 80/2006 indica modalità e tempistiche degli accertamenti sanitari ai fini del riconoscimento dell'**invalidità civile** (entro 15 giorni dalla domanda). Nel Rapporto viene mostrato come l'affidamento all'Inps dell'accertamento complessivo (in sostituzione del primo accertamento presso la ASL) garantisca ai malati non solo minori disagi, evitando una duplice visita, ma anche risposte più celeri.

A livello normativo sono stati compiuti molti passi per la tutela previdenziale, sebbene con interventi non organici e affidati prevalentemente alla contrattazione collettiva di categoria e a singoli decreti. Numerosi contratti collettivi prevedono la possibilità di **prolungamento del periodo di comporta** per malattia oncologica e/o l'esclusione dei

giorni per terapia "salva-vita" dal calcolo dello stesso.

Il Decreto Legge 61/2000, con l'art. 12 bis, ha introdotto, per il lavoratore con malattia oncologica, il diritto di chiedere e ottenere dal datore di lavoro **sia il passaggio dal tempo pieno al parziale che il successivo ripristino del tempo pieno.**

Con il Decreto Legislativo 66/2003 è stato inoltre previsto il diritto per il lavoratore con turni notturni di chiedere e ottenere di essere **assegnato a mansioni equivalenti in orario diurno**, purché esistenti. Con specifici accordi di settore (del 23/3/2000 per i pubblici dipendenti e del 9/6/2004 per il settore privato) è stato inoltre previsto **il diritto di chiedere il telelavoro e la sua reversibilità.**

Si suggerisce, quindi, un intervento legislativo che riunifichi e armonizzi le disposizioni a tutela dei lavoratori con patologia oncologica.

LE PAROLE SONO PIUME

Ridurre a un insieme di numeri la realtà dei malati terminali è cosa che non si dovrebbe fare, perché annulla il soffio di vita (non è una contraddizione), il contributo d'anima che le serie statistiche non potranno mai trasudare anche ricorrendo a mille stratificazioni. D'altra parte sarebbe sciocco e ingeneroso non voler prendere coscienza che in Italia su 13.000 organizzazioni di volontariato 324 si caricano del peso di accompagnare i passi finali del cammino verso la morte, e tra queste 121 lo fanno come propria attività statutaria esclusiva. (I dati, estratti dalla "banca" della Fivol, non sono aggiornati ma esprimono l'entità del fenomeno).

Faccio questa riflessione mentre leggo "*La morte amica*", un libro di Marie de Hennezel che, al di là del contributo scientifico diffuso sommessamente e mascherato come comune buonsenso, sa quadrare un impossibile cerchio: parlare della morte con la levità delle piume, senza camuffarne la verità e senza truccare il mistero e il solco del dolore. Al punto che la presa di coscienza estrae il malato dalla fuga ossessiva e gli assegna il ruolo di protagonista che agli occhi propri e a quelli degli altri comanda i possibili-consentiti tempi e modalità dell'ultimo tratto di cammino.

"Mai forse il rapporto con la morte è stato povero come in questi tempi di aridità spirituale in cui gli uomini, nella fretta di esistere, sembrano eludere il mistero, ignari di prosciugare così una fonte essenziale del gusto di vivere..."

La morte può far sì che un essere diventi ciò che era chiamato a divenire; può essere, nella piena accezione del termine, un compimento. E poi, non c'è forse nell'uomo una parte di eternità, qualcosa che la morte mette al mondo, fa nascere altrove?"

Queste, alcune delle parole che Francois Mitterrand (il presidente francese assistito come paziente terminale da Marie de Hennezel) scrive nella sua prefazione al libro, intessuta della forza del dialogo che l'Autrice "intreccia senza posa con i malati prossimi alla fine".

Il richiamo all'importanza delle attività che rendono questo dialogo reale è costante. E a quanti l'aiutano nell'incontro con i malati di AIDS, Marie de Hennezel pone un obiettivo ulteriore: "... inventare un rituale del lutto" nell'intento di "essere presenti per gli altri, quelli che sono ancora vivi e combattono".

G.Paolo Manganuzzi

Gli Enti del Terzo Settore diventano Farmacie Solidali

di Sergio Zanarella

Donare farmaci agli enti del Terzo settore, questo è lo scopo del decreto del ministero della Salute del 13 febbraio, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 80 del 6 aprile 2018, nel quale si individuano le modalità che rendono possibile la donazione di medicinali per uso umano, non utilizzati, a enti del Terzo settore. Il decreto rende attuativa la disposizione della legge 166/2016, c.d. Legge antisprechi, che ha l'obiettivo di favorire la cessione gratuita di beni nelle fasi di produzione, trasformazione, distribuzione e somministrazione di alimenti farmaci e altri prodotti. L'intento è quello di ridurre gli sprechi nella catena produttiva, favorendo il recupero delle merci invendute o non utilizzate che trovano una rinnovata utilità nel circuito sociale. La legge 166/2016 ha il merito di prendere in considerazione e allo stesso tempo disciplinare il fenomeno dello spreco endogeno nella nostra società, definendo per la prima volta e in modo formale i termini di "spreco" ed "eccedenza", e assegnando a quest'ultima un ruolo prioritario. La donazione di prodotti in eccedenza o non utilizzati è stata fino ad ora vissuta dalle imprese come una scelta costosa, costellata da oneri burocratici; oggi, grazie anche alla legge 166/2016, è stato definito un quadro normativo semplificato rispetto al passato, in grado di coordinare disposizioni civilistiche, fiscali, igienico-sanitarie.

Farmaci donabili

Gli enti potranno **avere e donare farmaci per i più poveri**. Dopo le positive esperienze nella distribuzione di prodotti alimentari, adesso sarà più facile donare anche le medicine agli enti del Terzo settore. In base al decreto, possono essere donati a titolo gratuito ad enti, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, i medicinali per uso umano non utilizzati, a favore dei soggetti indigenti o bisognosi. Possono essere distribuiti i medicinali soggetti a prescrizione, quelli senza obbligo di prescri-

zione, i medicinali da banco e i campioni gratuiti. I soggetti donatori possono essere le farmacie e le para-farmacie, i grandi distributori e le imprese titolari di Autorizzazione all'immissione in commercio (A.I.C). Comunque tutti i prodotti devono essere regolarmente autorizzati, inseriti in confezioni integre, mai utilizzati, ancora validi e correttamente conservati. Possono essere donati anche i farmaci che sono stati tolti dal commercio per imperfezioni del confezionamento, purché non ne sia compromessa l'idoneità all'uso, e quelli che sono in vendita in Paesi esteri e non in Italia. Invece non possono essere oggetto di donazione i prodotti da conservare in frigorifero a temperature controllate, i medicinali contenenti sostanze stupefacenti o psicotrope, quelli dispensabili in strutture ospedaliere o assimilabili, quelli oggetto di provvedimenti restrittivi da parte dell'Agenzia italiana del farmaco.

Il decreto specifica poi che «la **donazione non richiede forma scritta**» e che possono essere donati «i medicinali dotati di autorizzazione all'immissione in commercio, ivi compresi quelli di importazione parallela, legittimamente in possesso del donatore, in confezionamento primario e secondario integro, mai utilizzati, in corso di validità, correttamente conservati. Rientrano in questa categoria i medicinali soggetti a prescrizione, i medicinali senza obbligo di prescrizione, i medicinali da banco e i relativi campioni gratuiti». Possono essere oggetto di donazione anche i farmaci non commercializzati «per imperfezioni del confezionamento secondario che non ne modificano l'idoneità all'uso» e quelli «importati in Italia sulla base del decreto del ministero della Sanità dell'11 febbraio 1997».

Enti riceventi - modalità

Gli **enti che intendono riceverli** devono disporre di un magazzino idoneo a conservare i prodotti e di un medico responsabile dell'indi-



viduazione dei medicinali che possono essere accettati, nonché di un farmacista responsabile della presa in carico, verifica, custodia e distribuzione. Quest'ultimo, in particolare, deve essere iscritto all'Ordine. È suo compito verificare l'integrità del confezionamento, lo stato di conservazione e la validità, nonché occuparsi della distribuzione dei medicinali donati. La distribuzione gratuita di medicinali avviene quindi a opera del farmacista direttamente in favore dei soggetti indigenti o bisognosi, dietro presentazione di prescrizione medica, ove necessaria ed è prevista una comunicazione alla Banca dati centrale della tracciabilità del farmaco da parte delle aziende e dei grossisti che donano.

Il magazzino invece deve essere strutturato o adattato in modo tale da garantire il mantenimento delle condizioni di stoccaggio necessarie, con luce sufficiente a consentire la corretta esecuzione di tutte le operazioni in condizioni di sicurezza. Il suddetto magazzino deve inoltre essere:

- a) pulito, asciutto, mantenuto entro i limiti di temperatura comunque non superiori ai venticinque gradi centigradi;
- b) dotato di apparecchi per il controllo della temperatura ambientale;
- c) inaccessibile al personale non addetto e al pubblico;
- d) dotato di spazi separati per la conservazione dei medicinali nel frattempo divenuti scaduti o imperfetti per ragioni diverse da imperfezioni, alterazioni, danni o vizi, relativi al confezionamento secondario, che non ne modificano l'idoneità all'utilizzo o per altri motivi simili, o comunque oggetto di provvedimenti di divieto di utilizzo o vendita, sequestro, revoca o ritiro che li rendono non utilizzabili, in attesa della loro distruzione con indicazione inequivocabile della loro non esitabilità.

La nuova normativa permette di rispondere da una parte alle esigenze di cura delle persone e dall'altra alla necessaria accessibilità ai

farmaci da parte di tutti, cosa che negli ultimi anni non è poi così scontata, vista la crescita di povertà sanitaria nel nostro Paese. Stando al **Rapporto 2017 - Donare per curare: "Povertà sanitaria e Donazione Farmaci"**, promosso dalla Fondazione Banco Farmaceutico onlus, nel 2017 il bisogno di farmaci è cresciuto del 9,7% (+27,4% in 5 anni) e 580 mila persone (+4% rispetto al 2015) non hanno la possibilità di acquistare farmaci. Sempre più persone fanno fatica a **comprarsi anche solo un'aspirina**, basti pensare che gli indigenti per curarsi hanno avuto a disposizione solo 29 centesimi al giorno, pari a 106 euro l'anno (14 euro in meno rispetto all'anno precedente).

Oltre all'aumento degli stranieri, tra i poveri assistiti si rileva **l'incremento dei minorenni** (+3,2%), gli under 18 rappresentano il 21,6% degli utenti con una crescita maggiore che si evidenzia soprattutto tra i minorenni italiani; un dato che evidenzia come tra i grandi penalizzati dal nostro sistema vi siano le famiglie con figli minorenni. Inoltre, un'indagine commissionata da Banco Farmaceutico e condotta su un campione rappresentativo di utenti ha rilevato che un individuo su tre è stato costretto a rinunciare almeno una volta ad acquistare farmaci o ad accedere a visite, terapie o esami. Il 16% ha cumulato tutte le tipologie di rinuncia; ha in pratica rinunciato a farmaci, visite, terapie ed esami.

Il 23% degli intervistati ha rinunciato almeno qualche volta ad acquistare farmaci. Rinuncia soprattutto chi ha un titolo di studio basso (40,85%), chi ha più figli (42,1%) e chi vive al Sud (50,6%). Chi ha rinunciato a farmaci, in 4 casi su 10 ha dovuto ridurre in modo molto consistente anche visite, terapie ed esami.

Secondo l'Osservatorio sui Medicinali di Aifa (Agenzia Italiana del Farmaco) inoltre - le spese farmaceutiche totalmente a carico delle famiglie sono ammontate, nel 2016, a 8 miliardi 165 milioni di euro, cioè il 37,1% della spesa totale (22 miliardi 58 milioni di euro): ciò significa che il Servizio Sanitario Nazionale, nonostante assolva in buona parte alla sua funzione universalistica, copre solamente il 62,9% di tale spesa.

In una fase storica tanto complicata, caratterizzata dal persistere degli effetti della crisi, il Terzo settore e il mondo della solidarietà hanno senz'altro bisogno di nuovi strumenti e competenze che consentano di poter intervenire nei confronti dei nuovi disagi che si presentano e di sicuro questa nuova normativa, che permette a tali enti di poter ricevere e donare farmaci ai più bisognosi, va verso tale direzione.

Disabilità e integrazione

di Alessia Morici

È in aumento costante il numero degli alunni con disabilità: questo il dato rilevato dall'indagine annuale condotta dall'ISTAT sull'*Integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado*, pubblicato il 16 marzo 2018. Nell'anno scolastico 2016-2017 gli alunni con disabilità erano 90mila nella scuola primaria, il 3% degli iscritti, e 69mila nella scuola secondaria di primo grado (di seguito abbreviata in *scuola secondaria*), pari al 4% degli iscritti: circa 3000 in più rispetto all'anno scolastico precedente; si tratta in prevalenza di maschi (64%) in entrambi gli ordini scolastici. Il 20,3% degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e il 14,8% di quelli nelle secondarie non è autonomo in almeno una delle seguenti attività: mangiare, spostarsi all'interno della scuola, andare in bagno; nelle primarie il 7,3% e nelle secondarie il 5,9% non è autonomo in tutte e tre queste attività; è il Mezzogiorno a registrare il più alto numero di alunni non autonomi, mentre la quota più bassa è nelle regioni del Nord. In entrambi gli ordini scolastici considerati il problema più diffuso è la disabilità intellettiva che riguarda il 42,6% degli studenti con disabilità nella primaria e il 49,2% nella secondaria; seguono i disturbi dello sviluppo e del linguaggio nelle elementari e quelli dell'apprendimento nella scuola media. Gli alunni che presentano più di un problema sono circa il 45% del totale degli alunni con disabilità.

Gli insegnanti di sostegno, figure centrali per il percorso formativo dell'alunno disabile, sono aumentati di 6mila unità rispetto all'anno precedente, superando quota 88mila, anche se, a livello nazionale, non è ancora garantito il rapporto di 1 insegnante di sostegno ogni 2 alunni, come previsto dalla L. 244/2007. Inoltre solo il 70,9% degli insegnanti di sostegno nella scuola primaria e il 72% nella secondaria svolge attività a tempo pieno all'interno dello stesso plesso scolastico, a scapito della qualità del servizio reso; la maggior parte di loro si

occupa per lo più di attività di supporto didattico, ma alcuni assumono anche un ruolo di contenimento di comportamenti problematici (15,4% nella primaria e 12,9% nella secondaria) ed una parte residuale (3% in entrambi gli ordini scolastici) è coinvolta in attività di carattere assistenziale. La continuità nel rapporto tra alunno disabile e docente di sostegno è fondamentale per la riuscita del progetto formativo: purtroppo però il 16,8% degli alunni con disabilità nella scuola primaria e il 17,4% di quelli nella secondaria ha cambiato insegnante nel corso dello stesso anno scolastico e ben il 41,1% degli alunni della primaria e il 37,2% della secondaria lo ha cambiato rispetto all'anno precedente. Il Mezzogiorno vanta il primato del maggior numero di ore di sostegno assegnate, con in media 16,1 ore settimanali ad alunno nella scuola primaria e 12,9 nella secondaria, mentre al Nord le ore assegnate scendono rispettivamente a 12,7 e 10,6. Significativo è anche che nelle regioni del Sud, la quota delle famiglie che ha fatto un ricorso al Tribunale Civile o al TAR per ottenere l'aumento delle ore di sostegno è molto più alta che nelle regioni del Nord. Questo primato è forse motivato dal fatto che nel Sud è drasticamente ridotto il ricorso all'assistente *ad personam* (art. 13 l. 104/92), figura professionale finanziata dall'ente locale e complementare al docente di sostegno nel favorire l'autonomia e le relazioni interpersonali dello studente non autonomo, con un *gap* di oltre 3 ore rispetto alle scuole del Nord.

Il coinvolgimento della famiglia nel progetto formativo di ogni alunno è fondamentale per garantire la continuità del percorso educativo anche fuori dalla scuola; mediamente però i genitori degli alunni disabili, al di fuori del Gruppo di Lavoro sull'Handicap, incontrano gli insegnanti curricolari meno di una volta al mese (42% nella scuola primaria, 48,4% nella scuola secondaria); fanno eccezione le regioni del Mezzogiorno dove gli incontri avvengono almeno una volta al mese per il 67,1% delle



famiglie nella scuola primaria e per il 57,1% nella secondaria.

Un problema non del tutto risolto resta l'**abbattimento delle barriere architettoniche**, con un triste primato per il Sud dove solo il 69% delle scuole ha scale a norma, mentre servizi igienici a prova di disabili sono solo nel 67,8% delle scuole primarie e nel 73,7% delle secondarie. Le carenze infrastrutturali più gravi su tutto il territorio nazionale riguardano le barriere senso-percettive: nel Nord sono solo il 23,7% delle scuole primarie ed il 25,8% delle secondarie, nel Sud la percentuale scende addirittura a circa il 13% in entrambi gli ordini scolastici.

La tecnologia è uno strumento strategico per favorire il processo di inclusione scolastica dell'alunno con disabilità: ma in Italia una scuola primaria su 3 e una scuola secondaria su 4 è carente di postazioni informatiche destinate agli alunni disabili, con percentuali più elevate nel Mezzogiorno. Nonostante più di un quarto delle scuole vanti tutto il personale per il sostegno formato con corsi specifici in materia di tecnologie educative per la disabilità, gli alunni con sostegno che si avvalgono di un pc/tablet durante le ore di didattica in classe sono solo il 55,2% nella scuola primaria e il 61,8% in quella secondaria e, per quel che riguarda gli strumenti didattici compensativi, sussiste ancora una quota del 33,8% degli alunni con disabilità che non ne fa alcun uso.

Per favorirne l'inclusione sociale, è importante che l'alunno disabile svolga più **attività possibili con i propri compagni**, dalle ore passate in classe alle uscite didattiche. Il report evidenzia come gli alunni non autonomi del Nord trascorrono più ore fuori dalla classe

di quelli del Sud: più di 11 ore a settimana in entrambi gli ordini scolastici, contro le 4 ore nella scuola primaria e le 6 ore nella scuola secondaria nelle regioni del Mezzogiorno. Buona la partecipazione alle uscite didattiche brevi, per cui solo il 5,1% nella scuola primaria e il 9,4% nella secondaria degli alunni con disabilità non partecipa; diversa è la situazione nel caso di gite con pernottamento: nella scuola secondaria è il 21,9% degli alunni con sostegno a non aderire, mentre nella scuola primaria tale percentuale scende al 10,3%. È nelle scuole secondarie del Sud la quota più bassa di partecipazione con ben il 35,3% degli alunni disabili che non aderisce alle uscite con pernottamento, per motivi legati alla patologia, ma spesso anche per ragioni economiche. Se l'aumento degli alunni con disabilità è costante, quello degli alunni con Disturbi Specifici dell'Apprendimento è esponenziale. Il Rapporto **Alunni con Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) nell'a.s.2016/2017**, pubblicato dal MIUR e curato dall'Ufficio Statistica e Studi, ne ha contati 254.614 nelle scuole italiane di ogni ordine e grado, pari al 2,9% del totale della popolazione studentesca. Con l'introduzione della L.170/2010 la scuola ha assunto il ruolo di contribuire alla precoce individuazione di casi sospetti di DSA e dal 2010 ad oggi si osserva una notevole crescita delle certificazioni, dovuta anche ad un corpo docente sempre più formato in materia. Per DSA si intendono problemi di dislessia, di disgrafia, disortografia e di discalculia: disturbi che si manifestano in presenza di adeguate capacità cognitive ed in assenza di patologie neurologiche o deficit sensoriali, per cui non si prevede l'accompagnamento dell'insegnante di sostegno, ma solo l'utilizzo di materiale compensativo e dispensativo per facilitare

l'apprendimento. Complessivamente sono 139.620 gli alunni dislessici, 57.259 quelli disgrafici, 68.421 i disortografici e 62.877 presentano problemi di discalculia. Si consideri che questi disturbi possono anche essere presenti. La percentuale più alta di alunni certificati DSA si trova nella scuola secondaria di I grado: sono il 5,40% dei frequentanti, contro il 4,03% della secondaria di II grado e l'1,95% della primaria. Sono le scuole statali ad accogliere un numero più alto di alunni con DSA: il 3,1% contro il 2,1% di quelle non statali, di cui 1,9% è nelle paritarie. A livello territoriale gli alunni con certificazione DSA sono maggiormente presenti nel Nord-Ovest (4,5% sul totale della popolazione studentesca), segue il Centro (3,5%), il Nord-Est (3,3%) ed infine il Sud (1,4%). Il primato spetta alla Liguria e alla Valle d'Aosta con quasi il 5%, ed a seguire Piemonte e Lombardia con il 4,5%. Le percentuali più basse, invece, si rilevano in Campania e Calabria con meno dell'1%. Il disturbo più diffuso è la dislessia (42,5% delle certificazioni); seguono la disortografia (20,8%), la discalculia (19,3%) e la disgrafia (17,4%).

Ad oggi la scuola sembra aver fatto molti passi avanti nell'accoglienza di alunni disabili o con disturbi dell'apprendimento: gli insegnanti di sostegno aumentano ogni anno, quasi la totalità dei ragazzi disabili frequenta la scuola, il riconoscimento dei DSA è sempre più precoce, tant'è che aumentano le certificazioni; paradossalmente però troviamo sempre più spesso casi di emarginazione e classi ghetto. Lo stesso rapporto ISTAT stima che il 71,8% degli alunni con disabilità della scuola primaria e il 66,6% di quelli della secondaria di I grado, ha difficoltà nello stringere e mantenere relazioni con il gruppo classe, nonostante aumenti sempre più il numero di ore che essi passano con i compagni. Il pro-

blema, afferma il pedagogista Dario Ianes, è che oggi la scuola italiana è ancora strutturata su un'impostazione dicotomica tra didattica curricolare e didattica inclusiva: al concetto di integrazione, che prevede azioni rivolte ai soli alunni disagiati, dovrebbe sostituirsi quello di inclusione, che comporta interventi personalizzati per tutti, riconoscendo in ogni alunno, certificato o meno, un portatore di specificità e differenze; il disabile, l'alunno con DSA, lo straniero, il ragazzo proveniente da ambienti difficili, quello con quoziente intellettuale sopra la media, il bambino timido o insicuro: le diversità umane sono tantissime, molte più di quelle patologiche e la sfida della didattica inclusiva è proprio quella di rispondere in maniera individualizzata ad ognuno di loro. Da questo punto di vista l'inclusività deve essere una caratteristica connaturata alla didattica curricolare e non una pratica da delegare ai soli insegnanti di sostegno, i quali, a loro volta, potranno essere di supporto a tutto il gruppo classe e divenire una risorsa anche per gli altri docenti, nel co-progettare e nel praticare insieme una didattica differenziata ed inclusiva. Ma una didattica inclusiva, continua Ianes, è possibile solo in una scuola flessibile, una scuola destrutturata che rompa gli schemi della rigidità, della lezione frontale, delle aule pollaio, del programma curricolare standardizzato. Didattica inclusiva vuol dire trasformare la diversità in risorsa e la classe in una comunità di apprendimento, dove ognuno impara dagli altri ed ognuno ha a disposizione diversi strumenti, stili e programmi didattici per poter scegliere quelli più adeguati alla propria modalità di apprendimento, secondo un principio non di uguaglianza, ma di equità, perché, come diceva Don Milani in "Lettera ad una professoressa": *è somma ingiustizia fare parti uguali tra diseguali.*



“Luciano Tavazza e il volontariato nel tempo della riforma del Terzo Settore: dalla memoria al futuro” è il titolo di un convegno di studi tenutosi lo scorso 5 maggio.

E' stata una reimmersione nel mondo di idee, studio, testimonianza che Tavazza ha regalato a chiunque – compresi molti operatori e istituzioni dell'Uneba- abbia voluto ascoltare e far proprio il messaggio della solidarietà. Messaggio che egli aveva ancorato a un'idea centrale e a un invito: “Il volontariato, i suoi saperi, le sue pratiche molteplici diventano politica quando la libertà dell'immaginare progetti si coniuga con la caparbietà di sperimentarli nel territorio”; “Operiamo con fiducia nella città attuale, costruendo la città futura con tutto l'amore, la poesia, la bellezza e la qualità della vita di cui lo spirito ci rende capaci”.

L'occasione del convegno ha consentito la presentazione del nuovo sito che di Luciano Tavazza raccoglie la mole di scritti e di interventi (www.lucianotavazza.it/wp)

Etica e passione educativa

L'impegno di Luciano Tavazza per il volontariato

di Mons. Enrico Feroci*



Luciano Tavazza era solito dare al volontariato la duplice missione di “promotore della cultura della solidarietà e di agente del mutamento sociale”.

Questo si specifica in due ambiti: la dimensione attiva, attraverso la gratuita presenza nel quotidiano; la dimensione politica quale soggetto sociale che partecipa alla rimozione degli ostacoli che generano svantaggio, esclusione, degrado e perdita di coesione sociale.

In una trasmissione televisiva, prima delle elezioni politiche, per introdurre la riflessione dei convenuti e presentare al candidato convenuto le domande pertinenti, una persona dello spettacolo ha “declamato” il codice di quelli che, secondo lei, dovrebbero essere i comportamenti rivoluzionari del cittadino del nostro Paese. Sono rimasto sorpreso di quanto ho ascoltato. “Rivoluzionarie sono la sobrietà, l'educazione, la cultura, l'arte; rivoluzionario è il diritto alla scuola, al lavoro, alla salute; rivoluzionario è l'accesso alla conoscenza; rivoluzionario è il rifiuto alla volgarità, anche quella dilagante dell'ostentazione del lusso; rivoluzionario è il rifiuto della violenza, anche quella verbale; rivoluzionario è dire a chi cerca di corromperti: no, grazie. Rivoluzionario è l'apprendimento contro la superficialità; rivoluzionario è insegnare ai propri figli il rispetto di tutte le diversità, l'accoglienza, la compassione, la fratellanza, la capacità e la volontà di provare a condividere il dolore degli altri; rivoluzionario è combattere il pregiudizio; rivoluzionaria è la ricerca della bellezza; rivoluzionario è spegnere la televisione e dedicarsi ai propri cari, coltivare delle passioni, continuare a giocare; rivolu-

zionari sono il sorriso, la gentilezza, l'umiltà, il saper ridere di noi stessi e delle nostre miserie; rivoluzionaria è la semplicità ...”

Ma come! Rivoluzionario è ciò che da sempre cerchiamo di dire? Come mai ci meravigliamo di ascoltarlo in una trasmissione televisiva?

Perché ci siamo resi conto che questa è l'unica strada. Luciano Tavazza diceva che la riforma del nostro stare insieme “non potrà mai essere raggiunta solo attraverso una migliore organizzazione politico-istituzionale, giuridica ed economica. Occorre una “rivoluzione etica”.

L'attualità del messaggio di Luciano Tavazza è questa: verità nell'autenticità; e ancora oggi ci invita a ripensare le nostre organizzazioni –quali che siano le radici religiose, ideologiche o culturali che le promuovono- per rinnovare la spinta ideale, l'attualità della propria azione, il rapporto con la comunità locale.

La crisi istituzionale che stiamo vivendo segna il culmine di un decennio in cui il rapporto tra politica e società si è sempre più logorato.

Quando oggi si parla di politica - specie tra i giovani- si pensa immediatamente a una cosa sporca, negativa. (...) Oggi, scrive Ilvo Diamanti, gli uomini politici godono della fiducia del 6-7 per cento degli italiani e lo stesso vale per i partiti (...) Il vero problema è che anche lo Stato risente di tale delegittimazione. (...)

Questo discorso vale anche per le organizzazioni di rappresentanza: sindacati, associazioni, comitati e altre forme di partecipazione attiva. Da dove scaturisce tutto questo?

Il vero dramma antropologico è - credo - l'aspezzatura dell'individualismo e dell'utilitarismo. Ci siamo disabituati a guardare a chi pensa agli altri e allora chi lo fa ci sorprende.

(...)

Lasciatemi anche dire che la piaga dell'individualismo e dell'utilitarismo dilaga nella nostra società perché essa è costituita ormai da troppe persone stanche, in continuo affanno e preoccupazione per se stessa. Le ragioni sono molteplici e non abbiamo qui il tempo per analizzarle; però possiamo soffermarci sulle conseguenze di tale fatto: questa stanchezza produce in tutti noi la necessità di accantonare, archiviare quello che è oltre e dopo noi stessi. E così si avvia una tendenza generalizzata allo scarto a cui di continuo Papa Francesco ci richiama. Ecco che allora i poveri, i malati, gli anziani, coloro che sono afflitti da dipendenze, i disoccupati, i migranti, insomma le persone che non sono "efficienti", vengono visti non come questione importante che ci interroga e ci coinvolge, tutti, ma come fastidi, fardelli inutili da ricacciare indietro, almeno da allontanare. Non qui - sentiamo gridare - perché gli scarti minacciano il nostro fortino di certezze e benessere.

E se invece provassimo a cambiare prospettiva, magari in modo "rivoluzionario"?

Il gran Mufti di Bosnia, Mustafà Cerić, commentando l'enciclica "Caritas in veritate" del Papa Benedetto XVI, diceva: "L'Occidente deve passare per una rivoluzione spirituale; l'attuale collasso economico non è una questione di crisi finanziaria, è una questione di crisi morale. Credo che l'Occidente sia colpevole di sette grandi peccati: benessere senza lavoro, educazione senza morale, affari senza etica, piacere senza coscienza, politica senza principi, scienza senza responsabilità, società senza famiglia".

Noi potremmo aggiungerne un altro: fede senza sacrificio.

Se potessimo chiedere oggi a Luciano Tavazza se è vero quanto affermato dal Gran Mufti e che cosa fare, probabilmente ci risponderebbe: facile! Basta sostituire i "senza" con altrettanti "con".

Luciano aggiungerebbe quello che aveva altre volte affermato: "Ogni pressione psicologica verso un cristianesimo imbecille o soltanto rassegnato, verso la rinuncia ai propri diritti o verso la diminuzione della militanza politica per una maggiore giustizia sociale, deve considerarsi come indebito tributo pagato ai potenti della terra (...). Conservare il mondo così come è costituisce una violenza illegittima. ...".

Per il cristiano - diceva - il volontariato non è un impegno straordinario, un'esperienza tra le tante che si fanno nella vita, seppur

meritoria perché altruista e ispirata a valori di umanità, di prossimità. Essere volontari è una sottolineatura più forte della vita di fede".

...

Chi è il prossimo? E' l'altro, è il vicino a noi, è la persona nei confronti della quale proviamo un sentimento, con la quale entriamo in sintonia. Oggi invece la società sembra composta da "altri" che passano vicino a noi e non li vediamo né li sentiamo perché è come se non contassero nulla.

La politica dovrebbe essere allora quella dell'attività attraverso la quale si possa porre al centro del nostro progetto e della nostra attenzione l'altro, anzi gli altri, stranieri o meno, non importa.

(...)

Santa Caterina da Siena raccomandava agli uomini del suo tempo: "Nessuno può governare la città se prima non signoreggia se stesso". Il cambiamento atteso dalla nostra società si chiama cambiamento della persona.

E se ognuno di noi tentasse umilmente di credere al Vangelo "sine glossa"? La rivoluzione sarebbe fatta!

* Direttore della Caritas diocesana di Roma.

Stralci dalla sua relazione al convegno su Luciano Tavazza.

A 18 anni dalla morte di Luciano Tavazza, uno dei fondatori del volontariato moderno in Italia, l'associazione a lui dedicata ha deciso di promuovere una serie di interventi per coltivarne e mantenerne viva la memoria.

Quasi tutti i documenti scritti da Tavazza, contenuti in un archivio personale che la famiglia di recente ha deciso di rendere pubblico, sono stati trasformati in documenti digitali e pubblicati sul sito www.lucianotavazza.it/wp.

Il sito è ad accesso libero e i documenti, le interviste e le relazioni in esso contenuti sono consultabili e scaricabili.

Gli obiettivi del sito sono di:

- favorire l'acquisizione e la messa in circolo di quanto "vissuto" e "prodotto" da Tavazza nel corso della sua vita, in particolare negli ultimi 40 anni;
- promuovere l'acquisizione di materiali e testimonianze da parte di tutti coloro che l'hanno conosciuto direttamente o attraverso i suoi scritti;
- rilanciare la partecipazione e l'interattività: tutti i fruitori del sito sono chiamati ad aggiornare e arricchire le notizie contenute nell'archivio, a partire dal racconto di esperienze e progetti che si richiamano al pensiero e alle opere di Tavazza.

L'intento del sito è anche quello di suscitare una "serena inquietudine" nelle persone rispetto alle sorti della nostra società, con una funzione educativa, formativa e culturale che possa risvegliare le motivazioni di senso civico e sociale che ognuno porta dentro di sé.

Questa pagina vuole essere un "colpo d'ala",
cioè una proposta per un momento di riflessione.

*Se i tuoi progetti mirano a un anno,
semina il grano.*

*Se i tuoi progetti mirano a cento anni,
istruisci la gente.*

(filosofo cinese, VI sec. a.C)



*nuova
proposta*

Bollettino ufficiale dell'UNEBA - Unione Nazionale Istituzioni e Iniziative di Assistenza Sociale

Direttore Responsabile: MAURIZIO GIORDANO

Redazione ed Amministrazione: 00185 Roma - Via Gioberti, 60 - Tel. 065943091 - Fax 0659602303

e - mail: info@uneba.it - sito internet: www.uneba.org

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 88 del 21/2/1991

Progetto e realizzazione grafica: www.fabiodesimone.it

Stampa: Consorzio AGE - Pomezia (Roma)