

CIAO, COME VA?

Le buone idee
vantano sempre
molti tentativi
di imitazione
Ma l'originale
resta sempre
un'altra cosa...

Cortile degli Svizzeri
11-14 aprile 2013
nel Festival del Volontariato



**ASSOCIAZIONE
"DON FRANCO BARONI"
onlus**

Il "Fonendo" animato è stato realizzato
da Alberto Gianfranco Baccelli nel 1989
per le Giornate della Prevenzione Sanitaria

Baccelli 89

Sabato 6 e domenica 7 maggio 1989, in piazza San Michele, si svolse una manifestazione promossa dall'Associazione «Don Franco Baroni» in collaborazione con l'Associazione Amici del cuore. Un sodalizio e una sinergia che vanno avanti ancora oggi. Sono passati 24 anni e il modello di offrire visite ed esami medici gratuitamente è stato ripreso anche da altri gruppi o da altre realtà. Si può dire dunque che quello del 1989 fu un nostro originale modello vincente, che oggi vanta innumerevoli tentativi d'imitazione. Ma il nostro progetto originale resta unico. E' veramente un'altra cosa. Altre proposte non hanno il pregio dell'originalità né della sinergia fra più Associazioni. Il primo motivo del nostro modello che non dipende, non è ispirato né suggerito da altri esempi precedenti, è quello di portare la salute in piazza, fuori dal chiuso degli ospedali o dei palazzi sanitari, con la logica prioritaria della prevenzione sanitaria e con l'intento di rendere facilmente e immediatamente accessibili le visite e gli esami medici, anche di un certo livello tecnico, a chi altrimenti non potrebbe permettersi in una struttura privata o non può attendere i lunghi tempi delle liste pubbliche. Insomma un risvolto autenticamente sociale. Il secondo motivo è quello di promuovere con le attività sanitarie in piazza il ruolo e i servizi svolti da autentiche Associazioni di Volontariato.

L'Associazione «Don Franco Baroni», che era stata costituita il 23 novembre 1985 (oltre 10.000 giorni fa), da allora è diventata onlus (organizzazione non lucrativa di utilità sociale), ha vissuto da protagonista le varie fasi della nascita della Legge quadro del Volontariato (la numero 266 dell'11 agosto 1991) anche ospitando nella propria sede alcuni gruppi di studio dei convegni biennali di Lucca, quindi ha ottenuto l'iscrizione al Registro Regionale del Volontariato, in un'epoca in cui l'istruttoria e il decreto erano realmente regionali e non delegati alle Province, dunque le modalità e i tempi erano più lunghi.

Con tali riconoscimenti sono poi arrivate anche le convenzioni. Anzitutto quella del maggio 1997 con l'Azienda USL 2 per l'assistenza domiciliare oncologica; un servizio che l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus ha letteralmente inventato sul territorio lucchese, quando ancora

non esisteva né un day hospital oncologico né un reparto di oncologia all'ospedale Campo di Marte. Tale attività, da allora, ci ha portato – anche con i necessari staff di medici e di infermieri retribuiti che si sono alternati nel tempo – nelle case di oltre 2.400 malati in fase terminale.

Dal luglio 2001 (delibera della Giunta Comunale di Lucca numero 253) è poi arrivata anche la convenzione con i Comuni della Piana di Lucca all'interno del progetto di assistenza domiciliare integrata alle persone affette da patologia di Alzheimer e demenza senile grave.

Anche questa attività ha portato operatori dell'Associazione «Don Franco Baroni» onlus a entrare nelle case di centinaia di malati offrendo qualche ora di sollievo alle famiglie. Purtroppo proprio dalle attività convenzionate e dunque retribuite sono emersi, nel tempo, alcuni problemi; tanto che in alcune fasi della sua storia l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus non ha saputo evitare errori, incoerenze, infedeltà e ritardi nella sua azione di autentico Volontariato. La nuova Presidenza e il nuovo Consiglio Direttivo hanno ammesso, pubblicamente, tali errori del passato in occasione della Giornata Mondiale del Malato celebrata l'11 febbraio 2012 nel Salone dell'Arcivescovato. E' stato un atto opportuno perché riteniamo necessario discernere e quindi riconoscere le infedeltà se vogliamo un'occasione per cambiare la mentalità e la prospettiva di certi atteggiamenti e perché emerga un insegnamento per il futuro. Purtroppo, almeno per alcuni anni in passato, l'Associazione – attraverso chi la gestiva senza conoscerne i valori fondanti – si è lasciata prendere e suggestionare da due aspetti negativi. Il primo è stato l'attività convenzionata delle funzioni, che ha portato l'Associazione a vivere prevalentemente una dimensione aziendale, tralasciando dunque l'opera dei volontari autentici. Il secondo aspetto negativo è stato l'aver dato fiducia ad alcuni ex collaboratori retribuiti che sostenevano l'inutilità di ogni presenza del volontario accanto al malato e alla sua famiglia, affermando la necessità dell'esclusiva presenza di professionisti medici e/o infermieri. Questo è stato un errore grave, purtroppo motivato dai prevalenti interessi economici di tali collaboratori che pensavano di essere lo-

ro – senza darne ulteriori specificazioni e chiarimenti – tutta l'Associazione.

Errori che ormai abbiamo compreso e superato con un recupero di motivazioni e di radici della nostra Associazione e del nostro essere volontari. Oggi abbiamo anche e soprattutto un nuovo gruppo di collaboratori retribuiti che sono e si sentono professionisti e non volontari, membri di uno staff e non interpreti solisti. Abbiamo così autentici volontari e abbiamo anche collaboratori retribuiti, ma non c'è confusione né rivalità fra queste due realtà. Ognuna di esse è consapevole del proprio ruolo, insostituibile e orientato al costante miglioramento dei servizi. Ognuna delle due realtà collabora in armonia per il raggiungimento degli obiettivi dell'Associazione.

Vogliamo ricordare anche che il 12, 13 e 14 Febbraio 1998 l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus organizzò il convegno nazionale: «**A casa è meglio**» lanciando concrete proposte di sviluppo delle cure domiciliari in geriatria e oncologia. Da allora sono passati oltre 15 anni e nella nostra società si sono accentuati fenomeni che da una parte accelerano ma dall'altra frenano le attività di assistenza domiciliare. Il concetto sintetizzato nel titolo del convegno del 1998 resta per noi assolutamente valido, ma è anche vero che la casa non è soltanto un luogo fisico e dunque le pareti di un edificio. La casa deve essere accogliente e avere due precisi requisiti: da una parte l'idoneità abitativa dall'altra il consenso all'assistenza domiciliare sia del paziente come della sua famiglia. Ciò potrebbe sembrare facile e anzi scontato perché una famiglia, nell'immaginario collettivo, sa prendersi cura del proprio congiunto malato. In realtà non è così semplice. E' vero anzi che quando un componente si ammala il nucleo familiare viene sconvolto e profondamente coinvolto nella situazione del congiunto. I nuovi modelli di organizzazione e gestione dei servizi socio-sanitari privilegiano l'assistenza domiciliare rispetto a quella ospedaliera, che in futuro sarà sempre più breve e limitata alla fase acuta delle malattie. Ciò, almeno dal nostro punto di vista, rappresenta un aspetto positivo, perché offre al malato notevoli benefici psicologici, ottenendo anche per le strutture sanitarie una riduzione

ne dei costi. Ma il rischio è che si finisca con lo scaricare sulla famiglia molte e complesse problematiche dovute anche all'insufficienza delle strutture territoriali. Insomma la famiglia viene caricata di onerosi fardelli a livello assistenziale ed economico che portano ad affrontare momenti molto faticosi. Malattie terminali e disabilità degli anziani sono in continuo aumento e sono aggravate dalla solitudine della vedovanza, dalla distanza dai figli che lavorano o dall'unica presenza dei figli unici. Vivere con un anziano non autosufficiente determina inoltre un peggioramento psico-relazionale tanto dell'individuo quanto della famiglia. Ciò avviene in un contesto, sociale e storico, che vede la famiglia attraversata da una crisi senza precedenti. E' sempre più evidente la fragilità strutturale della famiglia che la rende spesso incapace di reagire alle difficoltà e alle sofferenze della vita. Separazioni, divorzi e convivenze sono in aumento e complicano ulteriormente il problema. Ecco perché l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus ha lanciato l'attenzione sul tema della famiglia e sulla sua capacità di accogliere il malato. Se vogliamo sviluppare le forme di assistenza domiciliare dobbiamo irrobustire la famiglia. Enti Pubblici e Associazioni di Volontariato come la nostra devono estendere l'attenzione e la cura anche alle famiglie dei malati, instaurando rapporti umani ed affettivi. E' indispensabile questo sostegno morale – ma anche economico – alla famiglia perché possa superare il giustificato sconforto. Un accompagnamento premuroso, che richiede periodiche visite a domicilio per aiutare la famiglia a scoprire, nella dolorosa stagione della sofferenza, preziosi valori umani e spirituali. In questo senso abbiamo sviluppato uno stretto rapporto con l'Ufficio Diocesano della Pastorale della Salute per offrire, ovviamente solo a chi lo desidera, anche l'assistenza spirituale che è presente, vogliamo ricordarlo, anche in Ospedale o all'Hospice di Maggiano. La Pastorale della Salute è infatti un servizio presente negli ospedali, nelle case di cura, nelle case di riposo e oggi anche a domicilio, attraverso l'azione medica concreta ma anche quella spirituale e consolatoria dei cappellani, dei religiosi e delle religiose, dei diaconi, degli operatori sanitari e dei volontari. Ciò in stretto

rapporto con le Parrocchie, mediante un'adeguata assistenza spirituale e un accompagnamento idoneo dei malati e delle loro famiglie, oltre che con la proposta di itinerari di evangelizzazione sulle tematiche riguardanti il rispetto e la qualità della vita, la salute e l'educazione ad essa, la sofferenza e la morte. Su questo percorso l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus si è fatta promotrice e ha ospitato gli incontri che hanno dato nuova vita al Forum delle Associazioni Familiari di Lucca (come si può leggere in dettaglio sul sito internet www.donbaroni.it alla sezione "Per la Famiglia") fino a organizzare il primo appuntamento pubblico di sabato 22 settembre 2012 in piazza del Giglio con la giornata «Famiglie in Festa». D'altra parte l'assistenza domiciliare, per quanto con il supporto di sempre più preparate équipe curanti e con l'appoggio di autentici e motivati volontari (dunque di persone non pagate ma mosse soltanto da ragioni di sentimento d'affetto e di benevolenza; insomma di autentica fratellanza), costituisce per la famiglia un impegno assai rilevante che si fa, via via, più intenso con il progredire della malattia, fino a richiedere ai familiari di abbandonare il proprio lavoro e il proprio ruolo nella società. Ecco perché sosteniamo che le famiglie hanno bisogno anche di una «dote economica» che le aiuti a gestire al loro interno le malattie degenerative, critiche e complesse. Soltanto così – per la nostra visione di vita – si potranno prevenire le derive crudeli e disumane nei confronti della vita nella sua fase terminale. Ovviamente si deve tracciare una linea di netta demarcazione fra realtà riconosciute e convenzionate, come la nostra Associazione, e chi invece non lo è. Il riconoscimento pubblico è anzitutto l'entrare a far parte di una rete sociale, rispettando precisi protocolli e sempre in stretto rapporto con le varie articolazioni dell'Azienda Sanitaria o dei Comuni, nel rispetto delle procedure operative, delle proposte, dei programmi e dei progetti assistenziali domiciliari, quindi sempre in linea con quanto definito dai Piani Assistenziali Individualizzati che sono frutto delle strutture pubbliche (Azienda USL, UVM, Comuni). E' infatti evidente che soltanto all'interno di percorsi riconosciuti e convenzionati si possono attivare

le necessarie funzioni di consulenza delle varie figure professionali pubbliche, si ha la gratuità dei servizi oltre al pieno rispetto delle leggi, a cominciare da quella sul trattamento dei dati sensibili sanitari (normativa privacy). Va inoltre ricordato che anche nell'ambito dell'assistenza domiciliare esistono precise direttive della Regione, sono necessari momenti di confronto clinico con medici specializzati, devono esserci controlli di qualità delle prestazioni erogate e verifiche del livello di gradimento registrato negli utenti con appositi questionari oltre a rispettare il flusso di informazioni e di dati previsto dalla Regione.

Non dobbiamo dimenticare nemmeno che le attività di assistenza domiciliare sul fronte oncologico rientrano nei livelli essenziali di assistenza come previsto dalla legge nazionale numero 38 del 15/03/2010 «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore» dunque si tratta di prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale. Ecco perché i nostri operatori domiciliari non possono chiedere né ricevere soldi, nemmeno sotto forma di offerte, a fronte delle prestazioni rese. Dobbiamo ribadire questo concetto perché – purtroppo – è capitato di scoprire che, in passato, anche la nostra Associazione «Don Franco Baroni» onlus è stata presa di mira da truffatori che si presentavano nelle case a chiedere offerte in denaro pur non avendo alcun titolo né rapporto. Purtroppo in passato anche al nostro interno ci sono state persone che evidentemente ritenevano possibile chiedere, anzi letteralmente prendere, soldi dai malati o dai loro familiari; tanto che non sono mancati, nel tempo, allontanamenti e uscite di scena. Episodi sempre legati al fatto che per qualcuno l'attività di volontariato è sinonimo di rimborsi spese che rischiano di diventare "compensi al nero", o comunque di una completa autonomia gestionale che rappresenta un fatto inaccettabile, tanto più grave in periodi difficili (come quello che stiamo vivendo) che richiedono a tutti di essere ancora più trasparenti e diligenti nell'amministrazione delle risorse.

Associazione «Don Franco Baroni» onlus 10.000 giorni di autentico volontariato

23 novembre 1985 - 10 aprile 2013. Sono passati esattamente 10.000 giorni da quando è stata costituita l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus. Alcuni dei soci fondatori, che risultano nell'atto di costituzione firmato proprio in quel 23 novembre del 1985 nello studio del notaio Lelio Parducci, non sono più con noi. Ne facciamo memoria. Ancora oggi alcuni degli stessi soci fondatori sono invece legati all'Associazione. A loro si sono aggiunti molti altri: giovani e meno giovani, qualificati e motivati, soprattutto persone che hanno chiari quali sono i limiti di un'autentica Associazione e dunque di un'autentica attività di Volontariato.

Questo anniversario è l'occasione per ricordare tutti coloro che hanno collaborato in spirito di servizio e di assoluta gratuità con l'Associazione, gli operatori che – onestamente – hanno avuto e hanno con l'Associazione un rapporto di collaborazione retribuita, ma soprattutto i malati e le loro famiglie che abbiamo assistito e assistiamo a domicilio, in particolare da quando, nel maggio 1997, all'originaria ed esclusiva attività gratuita – riconducibile a una delle **SETTE OPERE DI MISERICORDIA CORPORALE**, ovvero il **VISITARE GLI INFERMI** – si sono affiancate le convenzioni prima con l'Azienda USL 2 poi con alcuni Comuni della Piana di Lucca, per svolgere un'assistenza medica, infermieristica e socio-familiare nelle case.

Certo emozioni, ragioni, valori e dunque motivazioni restano distinte fra chi continua ad operare con lo spirito gratuito e del dono, tipico del volontario cristianamente ispirato, e chi invece trae comunque un compenso economico, un vero e proprio stipendio, dalle attività di assistenza. Questa diver-



Don Franco Baroni
con Papa Giovanni
Paolo II

sità o comunque divergenza di obiettivi ha portato, purtroppo, alcune profonde lacerazioni.

Non abbiamo una visione di concorrenza con altre realtà, anzi il nostro spirito di volontariato resta quello di fare rete con tutte le Associazioni disponibili. Chiediamo – invece – in tutti gli ambiti il rispetto della legge, delle buone prassi, della dignità dei malati che riteniamo non possa essere oggetto di richieste economiche.

Sosteniamo da sempre che ci si possa presentare come volontari, rispetto alla città e soprattutto nell'ambito delicato delle case dei malati, se non si è alla ricerca di un lavoro, di un compenso o di qualche beneficio personale, per quanto indiretto.

Nonostante alcune fibrillazioni ancora oggi e sempre più l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus ha tutte le stesse attività e anche le stesse convenzioni. Ecco perché, proprio oggi noi dell'Associazione «Don Franco Baroni» onlus intendiamo festeggiare i nostri 10.000 giorni.

Da volontari, cristianamente ispirati e da cattolici praticanti, da amici e "allievi" di don Franco Baroni, abbiamo riflettuto sull'opportunità di interrompere alcune delle attività convenzionate che rappresentano, in ogni caso, un aspetto marginale rispetto agli obiettivi sociali. La Fede ci ha sempre sostenuto a continuare e anche recentemente il nuovo Papa Francesco ha pronunciato parole

nette: **«Non cediamo mai al pessimismo, a quell'amarezza che il diavolo ci offre ogni giorno; non cediamo al pessimismo e allo scoraggiamento: abbiamo la ferma certezza che lo Spirito Santo dona alla Chiesa, con il suo soffio possente, il coraggio di perseverare».**

Per questo non abbandoniamo il nostro ruolo. Almeno per tre motivi: 1) l'amicizia con don Franco Baroni che nel 1985, alla sua morte, portò a proporre la costituzione dall'Associazione; 2) la riflessione sulle condizioni che Gesù pone a chi decide di essere suo discepolo: **«Se qualcuno vuol venire dietro a me rinneghi se stesso, prenda la sua croce e mi segua»**; 3) la consa-

pevolezza che, come dice il poeta Ezra Pound, **«Se un uomo non è disposto a lottare per le sue idee, o le sue idee non valgono nulla, o non vale nulla lui».** Per noi l'onestà, la legalità, la solidarietà, la gratuità sono valori non trattabili. Riteniamo ancora, e anzi sempre più, che valga la pena impegnarsi per la giustizia sociale, per dare opportunità e diritto al lavoro, per una economia solidale, soprattutto per assistere i malati fino al loro ultimo respiro.

Non siamo mossi da sentimenti di vaga compassione o di superficiale intenerimento per i mali di tante persone, vicine o lontane, ma dalla determinazione ferma e perseverante di impegnarci per il bene comune. Riteniamo anche che l'essere umano sia fatto per il dono, che ne esprime ed attua la dimensione di trascendenza. Talvolta si può essere erroneamente convinti di essere i soli autori di se stessi, della vita e della società. Una presunzione che non ci appartiene e che leghiamo soltanto a visioni di vita e a chiusure egoistiche.

Non è infatti per guadagni facili o per benefici personali, sociali o professionali che abbiamo dato vita e continuiamo a portare avanti l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus da 10.000 giorni.

**Il Consiglio Direttivo
dell'Associazione
«Don Franco Baroni»
onlus**

Lucca, 10 aprile 2013

Chi è desideroso di collaborare con noi nello spirito dell'autentico Volontariato è invitato a presentare la domanda di iscrizione a Socio entro il giorno 19 aprile prossimo, presso la nostra sede sociale di via Passaglia 41/A, aperta dal lunedì al venerdì in orario dalle 9 alle 13 (telefono 0583 331026). Potrà così partecipare all'annuale Assemblea dei Soci di inizio maggio. Per capire quanto oggi l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus sia più viva e attiva che mai. Potete seguire anche il nostro sito internet www.donbaroni.it costantemente aggiornato.

**SCOPRITE
L'IDENTITÀ'**



**L'Amore è spontaneo
e anche gratuito
C'è differenza
fra chi sa donare
e chi invece chiede
qualcosa in cambio**

