

Per essere forti ci vuole fiducia

L'esperienza della Rete Oncologica insegna che per ottenere risultati significativi dal lavorare insieme, occorre imparare a fidarsi delle altre organizzazioni.

di **Letizia Lombardi**

La Rete Oncologica è nata nell'ambito della programmazione dei Centri di Servizio per favorire le relazioni di mutuo scambio fra le associazioni impegnate nello stesso settore di attività; per mettere a sistema le risorse e le progettualità per rispondere più efficacemente ai bisogni espressi dai diversi territori della regione; per proporre e sostenere programmi di comune interesse in ambito formativo, al fine di qualificare le attività e di sperimentare nuove forme di intervento.

Il lavoro della Rete ha avuto avvio ufficialmente a febbraio del 2006. Le azioni concrete della Rete si sono fortemente orientate, in questi primi due anni, ad approfondire la conoscenza delle risorse attivate dal volontariato nel settore dell'oncologia. Si è realizzato dunque un censimento delle organizzazioni che offrono servizi gratuiti ai malati ed ai familiari, attraverso l'impegno di volontari, e si è elaborata una guida dal titolo "Accoglienza e sostegno – L'impegno del volontariato per i malati oncologici nel Lazio", pubblicata a giugno 2008.

Una banca dati per i malati

Si è poi messa a disposizione delle as-

sociazioni una banca dati online, "Rete Kappa", dei servizi sociali, sanitari e psicologici del Lazio rivolti ai malati oncologici. Questo strumento è stato creato in via sperimentale da una mini rete di associazioni, grazie ad un progetto finanziato dai Csv.

La banca dati "Rete Kappa" ha l'obiettivo di raccogliere informazioni utili per orientare i malati ed i loro familiari e per facilitare il loro accesso ai servizi di cui hanno bisogno. La condivisione di questa risorsa con l'intera rete delle associazioni di volontariato, favorisce un più agevole e completo aggiornamento dei dati ed una maggiore diffusione degli sportelli di accesso all'informazione per gli utenti.

Tra le altre azioni della Rete Oncologica possiamo citare un sistema di circolazione via e-mail di informazioni sulle iniziative delle associazioni e di altri soggetti del settore. Si è inoltre iniziato a progettare uno spazio dedicato sul portale www.volontariato.lazio.it, che renda visibile il lavoro delle associazioni aderenti e della rete, ma anche che dia una prospettiva su quello che si muove in questo settore sul piano sanitario, sociale e dell'impegno civile. Si valuterà anche la possibilità di avviare uno

spazio interattivo di confronto sulle tematiche di interesse della rete, aperto ai volontari, agli operatori e magari agli utenti.

Aperti alle collaborazioni e al servizio civile

Un'altra area di lavoro della Rete è stata quella di avviare rapporti con soggetti esterni con cui costruire percorsi di collaborazione. Si sono mossi i primi passi per una collaborazione con l'Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio per attività formative nel campo della comunicazione di qualità in oncologia; con i responsabili della Rete Oncologica Regionale della Sanità del Lazio si è avviato un dialogo per gettare le basi di una co-progettazione di azioni e modelli. L'ottica è quella di valorizzare, ma anche di ampliare, l'attuale sistema di micro reti che realizzano esperienze di collaborazione "a macchia di leopardo", fra la singola associazione e la singola struttura ospedaliera, oppure tra due-tre associazioni intorno ad uno specifico progetto o attività.

Man mano che il lavoro della rete procede, si va ampliando lo spettro di possibili iniziative. Un ambito importante di sperimentazione concreta del lavoro di rete è stato in questi anni la realizzazione dei progetti di servizio civile. Nel tempo è raddoppiato il numero di associazioni oncologiche che fanno parte di questa rete funzionale al progetto di Servizio Civile.

Forti grazie alla rete

A margine dell'attività di questi anni della rete Oncologica, si possono fare alcune considerazioni su cosa può rappre-

sentare una rete tematica. Parlando con le associazioni, anche quelle che ad oggi non hanno ancora formalmente aderito alla Rete, il bisogno di entrare in contatto e di aprire spazi di collaborazione con altre associazioni è tanto più forte quanto più le organizzazioni sono piccole e territoriali. Solo le associazioni di grandi dimensioni sembrano non sentire il bisogno di essere aiutate nello stabilire rapporti e avvertono meno impellente la spinta a progettare iniziative in comune con altri. Questo non significa però che non ci possa essere, da parte loro, una disponibilità di fondo ad aprirsi ad iniziative comuni.

Quando parliamo di reti in effetti dobbiamo tenere presente che quasi tutte le associazioni sono già nodi di reti. Sono sempre collegate operativamente, nelle loro attività quotidiane, a soggetti pubblici (amministrazioni, strutture sanitarie), ad altri organismi di terzo settore (associazioni, cooperative, parrocchie) e fra questi talvolta ad altre Odv che operano in campo oncologico.

L'idea di rete che i Centri di servizio propongono quindi, sembra nell'immediato non riferirsi alla operatività delle associazioni ma alla possibilità di creare un'alleanza forte fra queste, affinché formino un tessuto che, non intaccando l'autonomia di ciascuna, potenzia le capacità di tutte e si presenta, il più possibile compatto, nel rapporto con gli interlocutori privilegiati, per esempio con l'Amministrazione pubblica.

D'altra parte, per alcune realtà della Rete, il vantaggio di un riferimento aggregativo con altre associazioni ha anche

la valenza di potenziare la capacità di intervento nei confronti del malato e dei familiari. Per esempio, le associazioni che dalle altre province del Lazio vedono i loro assistiti trasferirsi a Roma per le cure, sentono fortemente il bisogno di trovare in associazioni romane una continuità di presa in carico per questi malati. In questa prospettiva, le associazioni esprimono un'esigenza marcata di sperimentare rapporti di fiducia con le altre OdV e di superare un'istintiva diffidenza ed il timore che alle dichiarazioni di intenti non corrisponda, da parte delle altre realtà, una vera assunzione di responsabilità.

Problemi e prospettive

Una difficoltà si è registrata, nel corso di questi anni, nel portare avanti questo impegno di progressiva integrazione: il frequente cambiamento delle figure referenti delle associazioni. Il fatto di vedere ogni volta facce nuove ha ostacolato il raggiungimento di un punto fermo in questo processo di reciproca conoscenza. Questo è dovuto anche al fatto che man mano si sono aggiunte altre organizzazioni di volontariato.

Certamente si riscontra una certa difficoltà a conciliare la partecipazione alle attività della Rete con gli altri numerosi e imprescindibili impegni di cui i volontari delle associazioni si fanno carico. Ad oggi la rete Oncologica conta circa 25 Odv aderenti ed ha ricevuto richieste di partecipazione anche da altre Onlus, confermando la convinzione che è diffuso il bisogno di trovare luoghi di confronto e di progettazione comune, fra soggetti che

operano nello stesso settore, sia a livello di territorio provinciale che regionale.

La prospettiva in cui vogliamo muoverci adesso è quella di creare un piccolo nucleo di referenti delle associazioni con cui mantenere un rapporto più assiduo e che si coinvolgano nella progettazione delle attività e nella elaborazione delle proposte. Al momento ci indirizziamo soprattutto verso la formazione, nella comune convinzione che questa rappresenti uno degli strumenti principali di consolidamento della qualità dell'intervento delle OdV. ■

Una guida alle attività dedicate ai malati oncologici e ai loro familiari, offerte gratuitamente dal volontariato del Lazio.

82 organizzazioni, fra associazioni e fondazioni, che operano in campo oncologico, di cui 50 OdV.

Per agevolare la consultazione la guida è stata organizzata

- per area geografica nelle 5 province del Lazio;
- per area di intervento, per consentire la ricerca in base ai servizi offerti in campo sociale, sanitario, psicologico.

Un'appendice dedicata alla formazione riporta corsi, master e seminari rivolti a volontari e figure professionali.

Si può ritirare una copia presso i CSV Lazio

