

An abstract painting featuring several large, colorful spirals in shades of red, orange, yellow, green, and blue, set against a textured background of warm colors. The spirals are drawn with thick, expressive brushstrokes and are outlined with black. The overall composition is dynamic and vibrant.

Le parole e i silenzi dei bambini

*Atti del convegno Nazionale Arché
7 - 9 Novembre 1997*

a cura di Giuseppe Bettoni

Arché

Le parole e i silenzi dei bambini

Atti del Convegno Nazionale Arché
7 – 9 Novembre 1997

a cura di Giuseppe Bettoni

Realizzare un libro è un'operazione complessa, che richiede numerosi controlli: sul testo, sulle immagini e sulle relazioni che si stabiliscono tra essi. L'esperienza suggerisce che è praticamente impossibile pubblicare un libro privo di errori. Saremo quindi grati ai lettori che vorranno segnalarceli.

Per segnalazioni e suggerimenti relativi a questo libro l'indirizzo a cui scrivere è:

Pensieri e Colori
Via Picozzi, 21 – 20131 Milano
Tel. 02 2682 4782 r.a.
Fax 02 2682 3987
info@pensiericolori.it

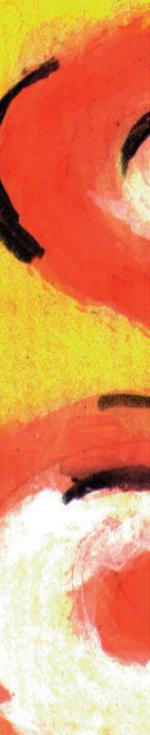
Prima edizione: aprile 1999

Progetto grafico, copertina, impaginazione: Cooperativa "Pensieri e Colori".

Finito di stampare nel mese di aprile 1999 presso Magicgraph Srl, via Galvani 2 bis, 20152 Busto Arsizio VA

Indice

<i>"Il futuro entra in noi molto prima che accada"</i>	4
<i>P. Giuseppe Bettoni</i>	
Considerazioni sull'impiego degli inibitori delle proteasi nel bambino HIV-infetto	21
<i>Dott. Gian Vincenzo Zuccotti</i> <i>Pediatra, infettivologo, Clinica Pediatrica Ospedale San Paolo di Milano</i>	
Comunicazione con i bambini	24
<i>Diane Melvin</i> <i>Psicologa clinica, St. Mary's Hospital, London</i>	
Sintesi dei lavori di gruppo	38



“Il futuro entra in noi
molto prima che accada” *R. M. Rilke*

P. Giuseppe Bettoni

Voglio articolare la mia proposta di riflessione anzitutto nella cornice di quanto sta accadendo intorno a noi, per rivisitare cosa accade dentro di noi, e infine per aiutarci a guardare davanti a noi.

1. La cronicità, lo stato sociale e noi

Abbiamo vissuto in un recentissimo passato con grande entusiasmo, e stiamo ora valutando sul medio termine, l'avvento dei farmaci inibitori delle proteasi.

Abbiamo assistito con partecipazione allo scontro per il diritto all'accesso ai nuovi regimi terapeutici; purtroppo non è ancora, in molte realtà, una battaglia vinta.

Stiamo osservando e vivendo con sollievo il sostanziale miglioramento della qualità e della durata della vita delle persone sieropositive e malate.

Se questo da una parte allenta la tensione dell'emergenza, dall'altra non si può dimenticare che si tratta di un dato che riguarda i Paesi ricchi, in cui vengono utilizzati i nuovi protocolli terapeutici; questi stessi protocolli non vengono messi a disposizione di quei Paesi in cui sono stati sperimentati: penso al Burundi, al Brasile, alla Thailandia, dove sono state effettuate le ricerche, e che oggi non possono beneficiare di questi risultati. Quindi siamo di fronte non solo all'ingiustizia e all'i-

neuguaglianza: questa che oggi si pone, certamente, agli organismi politici internazionali ed ai governi, ma anche alle associazioni impegnate, è una grande questione etica, o meglio ancora, una questione culturale intorno alla quale c'è poi un problema etico. Ed è un problema drammatico perché ci sono milioni di vite umane in gioco. Come ho spiegato in altre occasioni, non è un problema poi tanto lontano in quanto vi è di fatto un'emergenza sommersa che riguarda milioni di stranieri anche da noi; la casa di accoglienza di Milano dimostra chiaramente che su 5 bambini ospiti, 4 sono extracomunitari. Quindi la cronicità in un certo senso modifica alcune cose ma lascia assolutamente aperte molte altre questioni. In questo contesto si pronuncia anche il piano del Ministero della Sanità nel "Progetto Obiettivo Aids" per il biennio 1998-2000: lo Stato sembra avere tutte le intenzioni di sostituire una parte degli interventi sanitari con forniture di servizi potenziando le convenzioni del privato sociale del terzo settore.

Questo però non indiscriminatamente, ma seguendo alcuni criteri. Ne tracciamo solamente due: fondamentalmente, cito il Progetto, "Il volontariato ha costituito finora una grande risorsa a disposizione delle istituzioni pubbliche e dei malati, tuttavia potrebbe rappresentare, in assenza di regole che consentano di selezionare quelle organizzazioni che sole hanno maturato nel corso di questi anni nel settore una comprovata esperienza e sviluppata una certa capacità di azione, un serio rischio per l'affidamento di efficaci programmi di prevenzione e di assistenza." Quindi, addirittura, si parla di selezione da parte dell'Ente Pubblico, e dello Stato nei confronti delle associazioni di volontariato. In base a quale criterio? Viene introdotto qui per la prima volta il criterio dell'accreditamento. Un elemento importante anche per il nostro futuro, perché la qualità dei servizi alla persona è il criterio con il quale l'associazione si accredita nei confronti dell'Istituzione Pubblica. E la qualità dei servizi alla persona nasce dalla combinazione di molteplici variabili e si sostanzia nella ricerca e nell'ottenimento del miglioramento continuo in tutte le dimensioni che la definiscono. Infatti, "le prestazioni offerte dalle associazioni di volontariato e dalle organizzazioni assistenziali private devono essere previste in specifici programmi dalle istituzioni competenti e periodicamente verificate e valutate."

La seconda premessa riguarda invece la riflessione – molto forte in questo momento in Italia – sulla riforma del welfare-state, lo Stato socia-

le. Nel nostro Paese siamo al centro di una transizione epocale. Lo Stato sociale nel modello attuale (assistenza, previdenza, sanità) è stato creato in situazioni e con intenzioni socioculturali completamente diverse da quelle nelle quali noi ci troviamo oggi ad operare. Allora serviva per ridurre i livelli di incertezza, per garantire l'ordine sociale, per evitare l'anarchia; oggi le condizioni sono cambiate perché il progresso economico sta creando nuove forme di incertezza, ignote in epoche precedenti. Facciamo alcuni esempi: per le nuove generazioni non è possibile prevedere e tanto meno programmare la propria vita per quanto riguarda l'attività produttiva. Un lavoro continuativo e permanente è pressoché scomparso; oggi, come dice Stefano Zamagni, un giovane che inizia a lavorare sa che quell'occupazione non durerà più di 5-10 anni. Il lavoro stabile va scomparendo e nel passaggio da un'attività all'altra c'è un dato importante costituito dall'incertezza, dal non sapere che cosa si farà dopo. In secondo luogo, lo sviluppo delle tecnologie di comunicazione della telematica offre grandi vantaggi, ma elimina le mansioni intermedie. Così il mercato del lavoro subisce una polarizzazione: le mansioni alte da una parte e quelle più basse dall'altra (chi dirige e chi pulisce i vetri). Scompaiono profili professionali che fino a vent'anni fa erano importanti, spariscono tanti ruoli basati sulla ripetitività in quanto sostituiti dalle nuove possibilità tecnologiche. Allora, sinteticamente, il disagio sociale di oggi non è più dettato dalla miseria, come era ieri, ma soprattutto dall'incertezza. Pensate cosa ciò significhi concretamente per una famiglia.

Lo Stato sociale ieri distribuiva ai poveri prendendo dai ricchi. Oggi esso non può più sufficientemente occuparsi della redistribuzione delle risorse e la famiglia è allora ulteriormente esposta e schiacciata da questa incertezza.

Non so, ad oggi, quale scelta verrà fatta tra il modello neo-statalista e quello neo-liberista.

- I neo-statalisti dicono che la transizione al nuovo modello di Stato sociale è possibile razionalizzando, ripulendo le storture, eliminando corruzione e le degenerazioni. L'idea di fondo è che se le cose non vanno come dovrebbero è perché c'è stata e continua ad esserci la corruzione anche nello Stato sociale. In realtà, quel sistema ha creato delle nicchie relativamente sicure ad alcune persone: baby pensioni, pensioni di anzianità...

- I neo-liberisti, invece, propugnano una radicalizzazione dell'intervento del mercato: lo Stato sociale deve essere lasciato ai privati, alle imprese e ai meccanismi di mercato. L'intervento dello Stato deve limitarsi a fare funzionare bene i mercati.

I neo-liberisti dicono, ad esempio, che la sanità non funziona bene perché non c'è concorrenza, a causa dei monopoli. Lo Stato deve eliminare questi grumi di potere e liberalizzare la scuola e la formazione professionale.

Dall'altra parte, a fronte dell'impossibilità di mantenere, per ragioni demografiche ed economiche, l'universalità del sistema assistenziale, occorre stabilire un livello minimo di servizi che devono essere disponibili per tutti e, al di sopra di tale livello, riaggregare la realtà.

La destra affronta il problema secondo uno schema molto chiaro, che prevede che il minimo sia dato a tutti e che il resto sia lasciato in mano al mercato.

La sinistra sostiene l'importanza che il necessario sia assicurato a tutti e che, al di sopra di questo livello, siano stabilite delle regole che pongano dei confini alla libertà di mercato, perché l'abbandono alla legge del mercato produce immediatamente steccati e diseguaglianze.

Che cosa dice il volontariato, il non-profit in questa situazione? Che cosa ha da dire? Pensate all'esperienza di Arché, da Montecatini ad oggi, passando per Ponte di Legno, e con questo voglio cogliere solo un aspetto di questo nostro percorso: una costante riorganizzazione e modificazione della struttura per essere in grado di dare sempre delle risposte efficaci. La preoccupazione è quella di rimanere al passo del modificarsi delle cose e quindi la struttura è andata arricchendosi di competenze, di professionalità, e di conseguenza di ruoli diversificati.

In un futuro non molto lontano, abbassandosi la pressione fiscale, le risorse per lo Stato sociale diminuiranno, quindi dobbiamo sviluppare una nostra capacità imprenditoriale che ci permetta di funzionare autonomamente perché si può essere imprenditori anche senza l'obiettivo del profitto.

Pensate alla grande sfida dell'imprenditorialità sociale vissuta con la cooperativa *Pensieri e Colori*, che nel giro di due anni ha raggiunto una sua maturità inaspettata, non solo economica, oltre alla capacità di accogliere e reinserire nel mondo lavorativo persone svantaggiate.

Secondo un'indagine promossa nel 1996 dall'Università Cattolica di Milano e pubblicata recentemente dal Mulino, le associazioni non-

profit in Italia hanno entrate pubbliche nell'ordine del 40% del loro bilancio; le donazioni coprono il 4.9% e le quote di iscrizione il 20.5%. Questo per dirvi che le scelte politiche ci riguardano sia per la riorganizzazione dello Stato sia per la capacità di sussistere, quindi di gestire territorialmente, la nostra vita; si rende quindi necessario proseguire in questo cammino individuando nuovi percorsi.

2. Per non far morire la speranza

Fatte queste due brevissime premesse, è importante entrare ora nel vivo del discorso.

La preoccupazione che mi sta più a cuore è che proprio questa esperienza, questa ricchezza, diventi tradizione. “Traditio”: in latino significa anche tradire, ma soprattutto significa trasmettere, tramandare, far passare una cultura. Comunque vada il progresso delle terapie, comunque vada la modifica dello Stato sociale, tutto questo costringe Arché ad una importante riflessione, ad una più massiccia presa in carico dei bisogni, ma con una capacità culturale che vada al di là della gestione dell'emergenza.

Un'indagine della “Federazione Italiana Volontariato” del 1995 dimostrava la pericolosa fragilità dell'ispirazione in buona parte caritativa del volontariato. Fin dall'inizio, uno dei primi obiettivi che ci siamo posti riguardava proprio questa capacità di lavorare perché ci sia un domani dove non ci sarà più bisogno di noi, dove Arché non deve più servire. Questa idea, questa utopia, non la intendiamo come progetto politico, ma come idea-guida fondamentale del nostro ruolo, nel senso che ai bambini e alle loro famiglie venga riconosciuto il diritto di stare con gli altri, il diritto di cittadinanza, di essere curati... Sembra che gli inibitori abbiano risolto questo problema, ma non credo che sia così. Gli inibitori hanno forse allentato in parte l'emergenza dal punto di vista sanitario, anche se dobbiamo aspettare tempi lunghi per poterne verificare gli effetti a distanza. L'emergenza, più che risolversi, si va quindi modificando: è necessario operare una traduzione della nostra esperienza in un linguaggio culturale. A questo punto è necessario rivisitare quell'espressione che ci accompagna da sempre nel nostro cammino di solidarietà: per inventare ogni giorno la speranza. Voglio oggi formularla in negativo: per non far morire la speranza. La nostra spe-

ranza non si esaurisce in un farmaco: una cura è necessaria e tutti noi la attendiamo grandemente, ma se la speranza fosse stata riposta solo in un farmaco non ci sarebbe stato bisogno di noi.

Allora cosa vuol dire per noi oggi elaborare una cultura alla luce della nostra esperienza?

Nietzsche diceva che “chi ha un perché per vivere sopporta quasi ogni come.” Viktor Frankl, recentemente scomparso, a partire da questa espressione fece un lavoro straordinario sugli internati nei campi di concentramento. Allora si trattava di permettere a quelle persone di essere all'altezza del terribile “come” in cui si trovavano nel loro presente: per chi non trovava più un senso, uno scopo nella vita, un significato, perdeva ogni senso anche la resistenza, anche accettare le piccole cose di ogni giorno. Di conseguenza, la frase con la quale demolivano tutti gli argomenti che avrebbero potuto infondere coraggio ricusando qualsiasi conforto era sempre: “Ormai non posso sperare più nulla dalla vita.” Così annota Frankl. Cosa si poteva rispondere?

Quante volte l'abbiamo sentito! Quante volte l'abbiamo ascoltato! Che cosa si poteva rispondere, che cosa si può rispondere?

Si impone a questo punto o una proposta ideologica – che scivola su un terreno monoculturale che non rispecchia assolutamente la tradizione di Arché – o un rovesciamento di tutta la problematica del senso ultimo della vita. Non importa affatto che cosa possiamo attenderci noi dalla vita ma importa in definitiva ciò che la vita attende da noi. In linguaggio filosofico si potrebbe anche dire che si tratta di compiere una rivoluzione copernicana. Di fronte al bambino ammalato di Aids non chiediamo più il senso della vita, ma sentiamo di essere sempre interrogati, come gente alla quale la vita pone in continuazione delle domande, ogni giorno, ogni ora. Sono domande queste alle quali dobbiamo rispondere in modo appropriato, ma non solo degli slogan, con delle parole, bensì con delle azioni. Quante volte siamo stati chiamati ad un comportamento preciso, corretto. Essere volontario, allora, significa avere la responsabilità di rispondere esattamente ai problemi vitali, di adempiere ai compiti che la vita pone ad ogni singolo, di far fronte all'esigenza di quel momento, di quell'ora. Questa esigenza, e con essa il significato della vita, muta da uomo ad uomo, di attimo in attimo. La fatica è questa: di non appoggiarsi a nessuna ideologia. In

generale non è mai possibile precisare il senso della vita umana a chi domanda quale sia tale senso, perché la vita non è qualcosa di vago, ma di volta in volta qualcosa di molto concreto, di molto preciso.

In ogni situazione l'uomo è chiamato ad un diverso comportamento, ogni situazione è caratterizzata dall'unicità e originalità che di volta in volta permette una sola risposta. Anche nel dolore l'uomo può giungere alla consapevolezza di essere unico e originale.

Ancora, trovo nella nostra cultura di solidarietà una dimensione esistenziale che, avendo a che fare con i bambini, incontriamo spesso, e con la quale penso sia importante misurarsi: la fragilità.

La fragilità viene spesso considerata come una realtà che sta alla periferia della nostra esistenza, quasi qualcosa di incidentale, e perciò anche di accidentale.

La tentazione cui spesso siamo sottoposti è quella di pensare alla fragilità come qualcosa che ci tocca, quindi come un momento sempre da superare o da evitare. In realtà, dobbiamo considerare la fragilità come una parte strutturale della nostra condizione di uomini e donne messi in una storia che comunque è fragile, perché è storia di creature.

La fragilità, allora, inglobata in quest'arco per così dire strutturale dell'esistenza, perde quella sua colorazione di mostruosità, di paura, ma d'altra parte ci interpella in un modo ancora più radicale e radicalmente trasforma la nostra vita. Com'è cambiata infatti la vita di molti di noi dall'esperienza di questa fragilità!

Esemplare per questo percorso è il riferimento ad una poesia di Carlo Betocchi:

*Ciò che occorre è un uomo,
non occorre la saggezza,
ciò che occorre è un uomo
in ispirito e verità;
non un paese, non le cose,
ciò che occorre è un uomo, un passo sicuro, e tanto salda
la mano che porge che tutti
possano afferrarla, e camminare liberi,
e salvarsi.*

Il rapporto CENSIS del '95 ha appurato che il 50% dei 600.000 volontari italiani si aggregano in gruppi esplicitamente non confessionali. Non è vero che non siano credenti, infatti la motivazione dominante è proprio quella religiosa, sia pure una religione spesso "ridotta" alla carità. Il volontario medio resta un individualista, anche se non egoista, tendente però all'egocentrismo di chi cerca, in pratica, niente più che la propria auto-realizzazione.

Cerca un gruppo di appartenenza come nicchia in cui sentirsi protetto. Non meraviglia, anche se addolora, il suo distacco esplicito dalla politica: è peggiore la sua poca sensibilità sociale, affogata dalle piccole imprese che saziano sia il bisognoso che lo stesso volontario, fino all'occasione successiva.

Eppure io credo fermamente che proprio a partire da queste considerazioni, che sono poi esperienze di vita, non si dia una religione, ma una forte esperienza spirituale, o meglio una domanda di spiritualità. Niente di pleonastico, niente di intimistico, perché sono anche convinto che proprio l'apporto di chi non crede costituisca spesso un'interlocuzione forte per chi crede e mutuando una felice espressione del Cardinale Martini potremmo dire che costituisce una "cattedra del non credente".

È sorto un mondo di qualità senza uomo, di esperienze senza colui che le vive.

Probabilmente la decomposizione del rapporto antropocentrico, che per tanto tempo ha posto l'uomo al centro dell'universo ma che è in ribasso da secoli, è giunta finalmente all'Io, perché l'idea che l'importante dell'esperienza è viverla, e dell'azione è farla, incomincia a sembrare un'ingenuità alla maggior parte degli uomini. Questa è infatti un'ingenuità terribile che bisogna ribaltare coraggiosamente. Abbiamo un esempio straordinario nella preghiera di San Francesco: Signore, fammi strumento della tua pace, che propone un'antropologia di rovesciamento straordinaria, non più una relazione fondata sul rapporto legale, ma una visione dell'uomo completamente diversa, che esprime una spiritualità straordinaria.

Ci vuole un uomo la cui mano salda consegna l'altro uomo all'esercizio responsabile della sua libertà, e in questo alla salvezza del vivere.

Non sarà mai detto abbastanza che l'amore è intelligente, non solo buono.

Un passaggio importante del nostro percorso è stato caratterizzato dal dire, parafrasando don Milani, che la solidarietà non è più una virtù. È stato un passaggio significativo e coltivo la certezza che certe istanze possano essere vissute in grande spiritualità, piuttosto che essere consumate solo nel compiacimento delle emozioni e dei sentimenti. Mi viene in mente un ulteriore passaggio, la parabola del Samaritano, che ha segnato un altro momento importante della nostra storia.

Oggi vorrei consegnarvi un'altra pagina, tratta dalla prima lettera di Paolo di Tarso ai Cristiani della città di Corinto, che credo possa dare luce al nostro futuro. Ve la propongo in una traduzione diversa da quella correntemente conosciuta, più aderente all'originale greco.

- 1. Se io parlo le lingue degli uomini
e anche quelle degli angeli,
ma non ho l'amore
io non sono altro che metallo che suona,
cembalo che rumoreggia.*
- 2. E se io ho un dono di profexia
e conosco tutti i misteri e la scienza tutta,
e se ho tutta la fede, fino a trasportare le montagne,
ma non ho l'amore
io non sono nulla.*
- 3. E se distribuisco tutti i miei beni in elemosina
e se consegno il mio corpo affinché io sia bruciato,
ma non ho l'amore,
io non ho nulla in più.*
- 4. L'amore pazienta, l'amore fa il bene,
l'amore non è gelosia, non è arroganza, non si gonfia,*
- 5. non fa niente di sconveniente,
non cerca il proprio interesse,
non aggredisce, non tiene conto del male,*
- 6. non si rallegra dell'ingiustizia,
mette la sua gioia nella verità.*
- 7. Esso copre tutto, aderisce a tutto,
spera tutto, soffre tutto.*
- 8. L'amore non viene mai meno.*

Le profezie? Saranno abolite.

Le lingue? Cesseranno.

La scienza? Sarà abolita.

13. *Al presente restano dunque la fede, la speranza, l'amore,
e delle tre la più grande è l'amore.*

1 Cor 13, 1-8.13

Contesto: Gesù è morto da circa 20 anni; siamo ad un crocevia della storia del primo gruppo di discepoli del Cristo. Pietro è il capo e continua a comportarsi come ha sempre fatto: si va a predicare, sì, ma alla gente di Israele, da qui non si esce. Arriva Paolo, pure ebreo, cresciuto alla scuola dei farisei, che tuttavia sente come il messaggio debba superare quei confini, e accettare la sfida culturale.

Non è Paolo che porta una novità, ma Paolo coglie l'essenza straordinaria del messaggio del Cristo. Il futuro per Paolo è lì dentro, è nel cuore del messaggio, non si può continuare a far finta di niente.

E quando scrive questa lettera si rende conto di quanto sia faticoso cogliere la diversità dagli altri come una ricchezza. Infatti Corinto è una città di 500mila abitanti, con grandi divisioni sociali, in cui Paolo vive per un anno e mezzo; dopo nemmeno due anni dalla sua partenza – la lettera è del 54 d.C. – gli vengono fatte presenti tutte le difficoltà dovute alle difficoltà culturali e sociali.

Così Paolo risponde in tutta la prima lettera ai Corinzi tessendo un elogio della diversità e dell'armonia. San Paolo se la prende con un atteggiamento di paura nei confronti della diversità, di non accettazione dell'altro in quanto diverso. Il meccanismo della fuga dalla diversità è lo stesso sempre: noi accettiamo chi la pensa come noi, perché la sua conferma ci rassicura e ci conferma nell'identità, fino a evitare se non a sopprimere chi la pensa diversamente perché ci inquieta.

Alla fine di tutto, in questo contesto problematico cos'è che conta sostanzialmente, si chiede Paolo? È l'amore! L'amore è quello che conta, risponde, se vuoi avere futuro; e lo afferma articolando un discorso interessante.

vv. 1-3. L'amore è una questione volontaristica? Noi crediamo questo, pensiamo che l'amore non corrisponda all'antropologia, ad una visio-

ne dell'uomo, ma sia un atto della volontà; dice Paolo: se io parlo le lingue degli uomini, se ho il dono della profezia, conosco tutta la scienza, ho una fede grande da spostare le montagne, se dò anche i miei beni in elemosina, addirittura se dò il mio corpo perché sia bruciato, tutto questo non è amore. Come si fa a dire che uno di fronte al martirio può non avere amore? Paolo è categorico e dice: Si possono fare anche le cose migliori, ma non sono di per sé espressioni d'amore.

vv. 4-7. Che cos'è l'amore? L'amore è la capacità di stare con gli altri. Paolo lo dice in quindici modi diversi: sono quindici verbi, otto negativi e sette positivi: l'amore è paziente, l'amore fa il bene, l'amore non è gelosia, non è arroganza, non si gonfia, non fa niente di sconveniente, non cerca il proprio interesse, non aggredisce, non tiene conto del male, non si rallegra dell'ingiustizia, mette la sua gioia nella verità e tutto copre, aderisce a tutto, spera tutto, soffre tutto. Come dire che l'amore è intelligente quando è costituito dall'equilibrio di questi atteggiamenti. Il problema dell'amore, l'abbiamo sperimentato tante volte, sta tra il fare e il non fare, tra il pensare e l'agire.

vv. 8-13. Cos'è il futuro? Il futuro prevede solo l'amore; tutto il resto scompare, solo l'amore è credibile, resiste, permane. Cos'è dunque l'amore? È una delle questioni più ardue: come collegare e distinguere tutte le innumerevoli cose che si intendono con 'amore'? Paolo non definisce assolutamente cos'è l'amore, ma lo descrive. È lo stile della narrazione, del racconto più che della spiegazione, che ci può aiutare ad elaborare una cultura della solidarietà. Penso che tutti noi abbiamo sperimentato nel nostro impegno con i bambini che tutto ciò che si distacca dalle cose che descriveva

Paolo è egoismo mascherato, uso strumentale dell'altro. E questo riguarda non solo il nostro rapporto con i bambini e con le famiglie, ma anche il rapporto fra i volontari, il rapporto con i professionisti, il rapporto fra i responsabili di sede, il rapporto fra coordinatrici, il rapporto fra le sedi. Il nostro futuro sta nell'amore.

Un altro cenno merita l'esperienza che trovo diffusa, e che non arriva ancora alla crisi del burn-out, ma in qualche modo la prepara.

Come conciliare l'identità personale con l'apertura agli altri, che è l'amore?

Constatiamo che ci sono modi di aprirsi agli altri che svuotano, che personalizzano, distruggono, sminuiscono la propria dignità.

Quante volte sentiamo dire: “ho dato, mi sono donato, e dopo due o tre anni che faccio volontariato, seguo tante famiglie, curo tanti bambini, mi ritrovo vuoto e smarrito, senza dignità”.

Perché un essere umano per aprirsi agli altri deve avere qualche consistenza in se stesso, deve possedere salda una sua identità, una sua dignità.

Chi non si possiede non ha nulla da donare.

Chi non ha identità non ha nulla da scambiare.

Chi non ha dignità non può promuovere quella degli altri.

Ecco perché uno degli errori più gravi che abbiamo aiutato a superare è quello di scambiare l'amore con la mancanza di rispetto per noi stessi, che poi alla fine è anche mancanza di rispetto per gli altri.

E questo non ha futuro.

San Paolo ha un'evidenza molto forte quando parla dell'amore: l'inizio di tutto l'amore e della nostra identità è quello di essere conosciuti, di essere amati.

Qui sta il nostro futuro; ameremo il bambino sieropositivo, il bambino sieronegativo, questo non è decisivo.

L'oggetto non è decisivo, è decisivo il nostro cuore.

3. Progettare il futuro

Voglio condividere con voi un ricordo di quest'estate. Ero appena arrivato in montagna con i bambini ed ecco che i volontari, scherzosamente, volevano buttarmi in un torrente. Improvvisamente, tra lo stupore generale e anche mio, Giovanni, un bimbo piccolo, si avvinghia alle mie gambe e, piangendo, si mette a gridare: “Non voglio, non voglio! Piuttosto fatelo a me!”

Quel gesto d'amore mi ha piacevolmente sorpreso, prima perché ero lusingato da questa manifestazione di affetto, poi perché mi ha fatto pensare molto a quello che poteva significare per Giovanni quel gesto, alle tante scene di violenza cui aveva assistito, magari impotente e capace solo di arrivare ad aggrapparsi alle gambe dell'adulto, unico gesto consentito ad un bambino alto appena un metro, però capace così di neutralizzare la forza dell'aggressività.

È la metafora di quello che stiamo vivendo oggi.

Noi siamo gli adulti che vogliono fare, che si agitano, che vorrebbero fare. Cosa facciamo? Che cosa succede?

Il bambino si avvinghia a noi per fermarci. Dice “Fermati!”.

Anche questo fermarsi è amore. Fermarsi a pensare, fermarsi ed accorgersi di chi abbiamo intorno; non c'è da cercare chi amare: è già intorno a te.

L'amore di quel bimbo si accompagnava alle lacrime, che scendevano come a rafforzarlo nella sua convinzione, ma soprattutto nella sua esperienza, e al tempo stesso per dire come quell'amore nasce da un profondo dolore.

Deve soffrire molto chi ama molto.

Noi abbiamo sempre fatto così: abbiamo accompagnato quasi 300 bambini in questo modo, ed ogni volta che abbiamo incontrato un bambino che soffriva lo abbiamo abbracciato subito, lo abbiamo coccolato.

Non possiamo perdere questa ispirazione originaria di chi ha occhi per vedere il dolore del mondo, il dolore dei bambini, e cerca di rispondere per quello che è, per quello che può, ma sempre intelligentemente. L'esperienza di Arché ha sempre detto questo: il fatto che ci troviamo con diverse situazioni di bambini che non hanno niente a che fare con l'HIV e che ci sono stati segnalati dagli Enti Pubblici o dalle famiglie, significa che ci viene riconosciuta una capacità.

È questa la nostra forza, la nostra risorsa, non l'HIV. E questo senza gridare. Quanto si grida oggi, nel volontariato. Se non gridi, rimani fuori dal coro, addirittura vai in crisi d'identità: “ma non siamo nessuno allora!”. Stiamo attenti: non cadiamo nel tranello, occorre che ci sia in noi sempre la capacità di ascoltare, di vedere, di abbracciare il bambino. Questo discorso non vuole commuovere, o far leva sull'emotività: credo veramente che questa sia la nostra ricchezza, perché siamo volontari per questo.

A chi ha un obiettivo da raggiungere, noi decidiamo di contrapporre una risposta umana, partecipata, il che vuol dire culturale. La nostra associazione non è monoculturale, ma possiede una varietà che è una grandissima ricchezza; viviamo in una libertà che ci rende capaci di accogliere e di promuovere una cultura.

Il nodo che vogliamo affrontare in definitiva è il senso delle azioni che andiamo svolgendo, azioni che coinvolgono le nostre vite e i relativi significati, ma che trascinano in questi significati anche coloro che si affidano a noi.

Non possiamo dimenticare poi che sono le persone, gli individui che compongono un'associazione, quello che essa è.

Un'associazione di volontari non può mai sostituirsi al volontario il quale, con le proprie capacità, con le proprie risorse, dà vita all'associazione, mentre questa si fa carico di sostenerlo.

Si tratta, in altre parole, del progetto di vita che coinvolge il singolo nell'azione di aiuto ma che chiama, in totale coerenza, anche quanti si dicono aiutati. Per usare un'immagine suggestiva, ogni piccola azione richiama l'armonia dell'universo; il variare di una sola molecola riverbera sull'intera materia.

Infatti Maestro Eckhart, mistico tedesco della fine del '300, dice: "non pensare a ciò che fai, ma a ciò che sei; se sei giusto, anche le tue opere saranno giuste. Non credere che la santità si fondi sugli atti: si fonda sull'essere. Non sono infatti le opere che santificano, siamo noi che dobbiamo santificare le opere."

È dunque vero: il futuro entra in noi molto prima che accada.



Considerazioni sull'impiego degli inibitori delle proteasi nel bambino HIV-infetto

*Dott. Gian Vincenzo Zuccotti – Pediatra – infettivologo,
Clinica Pediatrica Ospedale San Paolo di Milano*

Ritonavir (Norvir Abbott), saquinavir mesilato (Invirase Roche), indinavir (Crixivan Merck Sharp & Dohme), ovvero gli inibitori delle proteasi attualmente disponibili in commercio, rappresentano una potente nuova classe di farmaci che ha modificato sostanzialmente la terapia e, di conseguenza, l'evoluzione dell'infezione da HIV.

È infatti oggi possibile agire sul virus HIV da diversi punti di attacco, sfruttando il sinergismo d'azione dei diversi farmaci.

Con la recente scoperta degli inibitori delle proteasi ed in seguito agli ottimi successi terapeutici ottenuti nell'adulto, nuove prospettive si sono aperte anche per il bambino HIV-infetto.

Già in passato molti farmaci inizialmente proposti solo nell'adulto sono stati di volta in volta utilizzati anche nel bambino, anche se talora con difficoltà di somministrazione per la mancanza di formulazioni adeguate.

La frequente traslocazione nel bambino di esperienze positive maturate nell'adulto, non deve però far dimenticare le inevitabili differenze farmacologiche ed immunologiche che esistono tra le due popolazioni. Ciò sembra invece oggi accadere soprattutto con la creazione delle recenti linee guida per il trattamento antiretrovirale dell'adulto. Per quest'ultimo infatti sono stati individuati livelli di viremia (HIV-RNA) oltre i quali iniziare una duplice o triplice terapia, a sua volta modificabile se incapace di eradicare il virus dal sangue entro poche settimane dall'inizio del trat-

tamento, o in caso di risalita della viremia stessa. In tali soggetti si considera assolutamente necessario, al fine di mantenere un adeguato numero di CD4+ circolanti e di evitare l'insorgenza di fenomeni di farmacoresistenza, una completa e costante negativizzazione della carica virale.

Queste esperienze, di assoluta importanza scientifica, tendono ad essere fatte proprie anche dai pediatri nella loro totalità.

Il bambino tuttavia, non sembrerebbe comportarsi nello stesso modo. Si osservano infatti molti piccoli pazienti che pur presentando elevate cariche virali si mantengono in ottime condizioni generali, senza presentare infezioni ricorrenti e mantenendo un costante numero di CD4+. Questo, che senza alcun dubbio deve essere l'obiettivo primario della terapia anti-retrovirale, non deve far dimenticare che in taluni casi può essere osservato nel bambino anche in assenza di terapia specifica. L'andamento virologico della malattia sembrerebbe essere, nel bambino che ha acquisito l'infezione per via verticale, alquanto differente da quello osservato nell'adulto e nel bambino infettatosi in seguito ad emotrasfusioni. Da ciò può nascere la considerazione dell'inutilità della terapia antiretrovirale fino a quando le condizioni cliniche ed immunologiche, pur in presenza di alta carica virale, non lo richiedano. La terapia, duplice o triplice, potrà rendersi necessaria ancora una volta indipendentemente dalla viremia, non appena si evidenzino modificazioni cliniche ed immunologiche e non appena il bambino acquisisca, dal punto di vista immunitario, le caratteristiche proprie dell'adulto. Fino ad allora le capacità di recupero immunitario sembrerebbero conservate. Pertanto il nostro intervento si rende necessario prima di quell'epoca solo nel caso si evidenzino una progressiva immunodeficienza e successivamente per far fronte alle specifiche indicazioni del soggetto adulto. In questo caso infatti diventa importante, anche nel bambino, controllare la viremia allo scopo di impedire cadute dei CD4+ e l'insorgenza dei fenomeni di farmacoresistenza.

Va infine ricordato che un precoce utilizzo di farmaci antiretrovirali potrebbe portare, proprio per l'insorgenza di resistenza, ad un esaurimento delle potenzialità terapeutiche.

In conclusione, si sottolinea la necessità di poter disporre quanto prima anche per il bambino HIV-infetto di linee guida che tengano conto delle caratteristiche immunologiche e del comportamento virologico propri delle prime epoche della vita.



Comunicazione con i bambini

Sintesi del discorso di Diane Melwin – Psicologa clinica, St. Mary's Hospital, London

Traduzione di Lorida Tieri

Introduzione

Pur trattandosi di numeri di lieve entità, negli ultimi anni la percentuale di bambini infetti dal virus HIV è cresciuta costantemente rispecchiando l'aumento del numero di donne identificate come sieropositive. Tuttavia, limitare il discorso esclusivamente ai soggetti infetti potrebbe condurre a impressioni inesatte sulla quantità di bambini che vivono all'ombra dell'infezione da HIV. Vi sono infatti molti bambini che vivono in famiglie in cui la madre, il padre, una sorella, un fratello o qualche altro parente prossimo sono sieropositivi. Inoltre, può verificarsi il caso di diversi membri della famiglia infetti oppure deceduti a causa di malattie correlate all'HIV. È importante che gli addetti alla pianificazione e all'assistenza di queste famiglie, rivolgano la massima considerazione alle esigenze tanto dei bambini affetti, che di quelli infetti.

La seguente presentazione si basa sull'esperienza derivante dal lavoro del team pediatrico del reparto HIV del St. Mary's Hospital. Questo team multidisciplinare esiste ormai da alcuni anni ed ha garantito cura e assistenza continuativa a molte famiglie, seguendo il maggior numero di bambini infetti per trasmissione verticale nel Regno Unito. La popolazione seguita al St. Mary's Hospital comprende famiglie di pro-

venienza etnica e sociale diversa. Tali fattori di ordine culturale hanno enorme peso nella pianificazione delle strategie di avvicinamento e nella scelta del tipo di assistenza più idoneo.

Il servizio si propone di:

- offrire e garantire il miglior tipo di assistenza e di intervento, le cure mediche più all'avanguardia a tutti i bambini sieropositivi seguiti al fine di migliorare la loro qualità di vita;
- assicurare un'assistenza incentrata sulla famiglia e che non trascuri le necessità degli altri membri della famiglia (in particolar modo i genitori e gli altri bambini, anche quando non infetti) e la peculiarità delle loro origini culturali, etniche o sociali;
- instaurare e mantenere un rapporto di collaborazione con altre risorse (sia all'interno della famiglia che della comunità, comprese le strutture sanitarie, scolastiche, sociali e di volontariato) in modo da assicurare ai bambini e alle loro famiglie un tenore di vita quanto più normale possibile nell'ambito della casa e della comunità locale.

Questo lavoro si propone di dare voce ai bambini e alle loro famiglie. Le voci che si sentono più spesso sono quelle dei politici, dei ricercatori, di chi stanziava le risorse, dei manager, dei mass media; queste sono le persone che esercitano la maggiore influenza sull'opinione pubblica e le strategie di distribuzione dei fondi. Voci meno risonanti ma piuttosto autorevoli vengono dal settore ospedaliero e dagli enti sanitari, dalle strutture assistenziali volontarie o istituzionali. Spesso i genitori, le famiglie, i parenti e bambini sono proprio gli ultimi ad essere interpellati. È necessario invertire questa tendenza e ascoltare ciò che i bambini, i genitori, le famiglie, i parenti, gli amici, i conoscenti e chi si occupa dell'assistenza individuale hanno da raccontare.

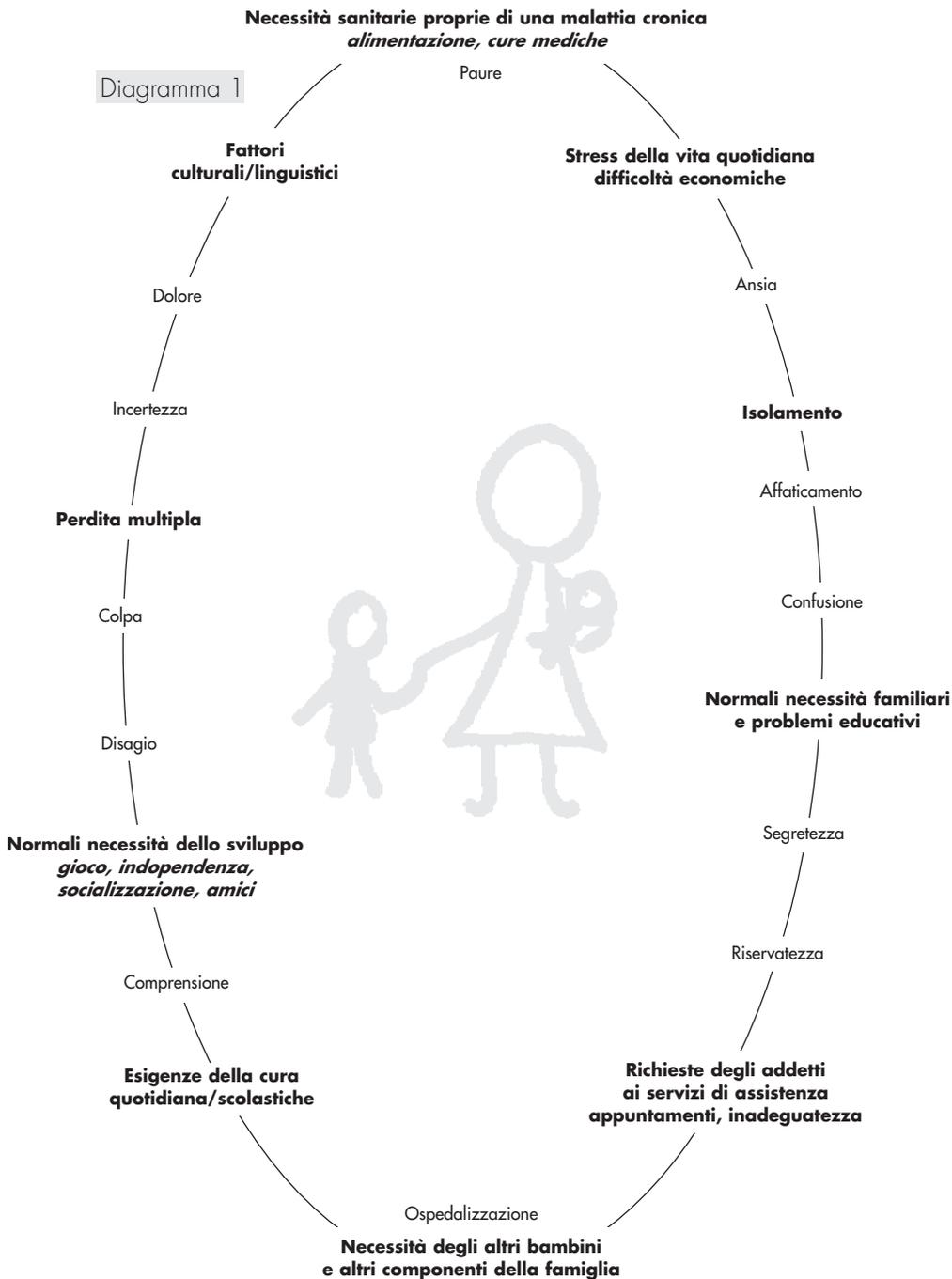
1. Chi si occupa dei bambini?

È importante ricordare che si tratta in primo luogo di bambini e di famiglie, e in secondo luogo che si tratta di famiglie che convivono con l'HIV/Aids. A volte è facile perdere di vista il fatto che sono bambini e famiglie che oltre a confrontarsi con la malattia devono affrontare tutte le necessità più ordinarie.

Il numero di bambini infetti nel Regno Unito è relativamente esiguo. Nel luglio del 1997 risultavano infetti circa 600 bambini. Una piccola quantità di questi bambini è stata contagiata dal virus HIV prima del 1985 a seguito di trasfusioni, ma quasi tutti i nuovi casi di HIV pediatrico derivano da trasmissione verticale, il che significa che nella famiglia è anche presente una madre infetta. Questo è quanto emerge dai dati conosciuti, ma è necessario tener presente che vi sono molti casi sommersi di donne infette. Attraverso uno screening anonimo delle donne incinte dell'area North West Thames è emerso infatti che il numero di soggetti sieropositivi era superiore a quello delle donne che avevano dichiarato la propria condizione o che si erano già rivolte a strutture per l'assistenza. I dati sopracitati, pertanto debbono essere considerati solo come parametri minimi e non come una statistica reale sul numero di madri e figli infetti.

Ai fini del nostro lavoro, una buona definizione di “famiglia” è quella della ricercatrice americana Carol Levine (cfr. *The Family & HIV* 1994) che definisce la famiglia come “coloro che per nascita, in seguito ad adozione, matrimonio o impegno dichiarato condividono profondi rapporti personali e hanno reciprocamente titolo a ricevere (...) e fornire sostegno specialmente nei momenti di bisogno”. Il team del St. Mary's Hospital lavora con diverse famiglie le cui necessità di cura variano in rapporto alla composizione familiare. Esistono molte famiglie con un singolo genitore, molte delle quali con problemi di ordine pratico e sociale, ed esiste un'elevata percentuale di famiglie con genitori provenienti da gruppi etnici e culturali diversi (in particolare, quasi i due terzi dei genitori sono nati e cresciuti in paesi africani dell'area sub-sahariana). Relativamente alla popolazione esaminata al St. Mary's Hospital, la maggior parte dei bambini infetti viene generalmente seguita da almeno uno dei genitori naturali, anche se il numero di bambini infetti che restano orfani è in continuo aumento. In più del 95% di queste famiglie la madre risulta sieropositiva.

Il Diagramma 1 visualizza schematicamente la situazione di un genitore che si confronta con tutti i sentimenti e le paure di una famiglia oltre che con tutti i problemi derivanti dalla presenza di una malattia cronica. Spesso le persone non hanno accesso alle reti di assistenza



normale e si trovano ad affrontare la situazione in totale isolamento. Queste famiglie attraversano molti momenti di crisi ed è spesso il bambino il primo componente della famiglia ad essere identificato come sieropositivo, con l'implicazione che anche la madre è sieropositiva. Ciò ci spinge a considerare attentamente le modalità dell'assistenza psicologica precedente e successiva al test di donne che si trovano in situazioni di questo tipo. Molto spesso vengono esercitate eccessive pressioni sulla famiglia affinché la madre, il padre e gli altri bambini si sottopongano al test, senza lasciare ai genitori il tempo necessario per affrontare adeguatamente le implicazioni risultanti dalla diagnosi del proprio bambino. Il momento in cui decidere quali persone informare della malattia, la pianificazione dell'assistenza successiva e il confronto con la morte costituiscono momenti di crisi per affrontare i quali le famiglie necessitano di aiuto e sostegno ulteriori.

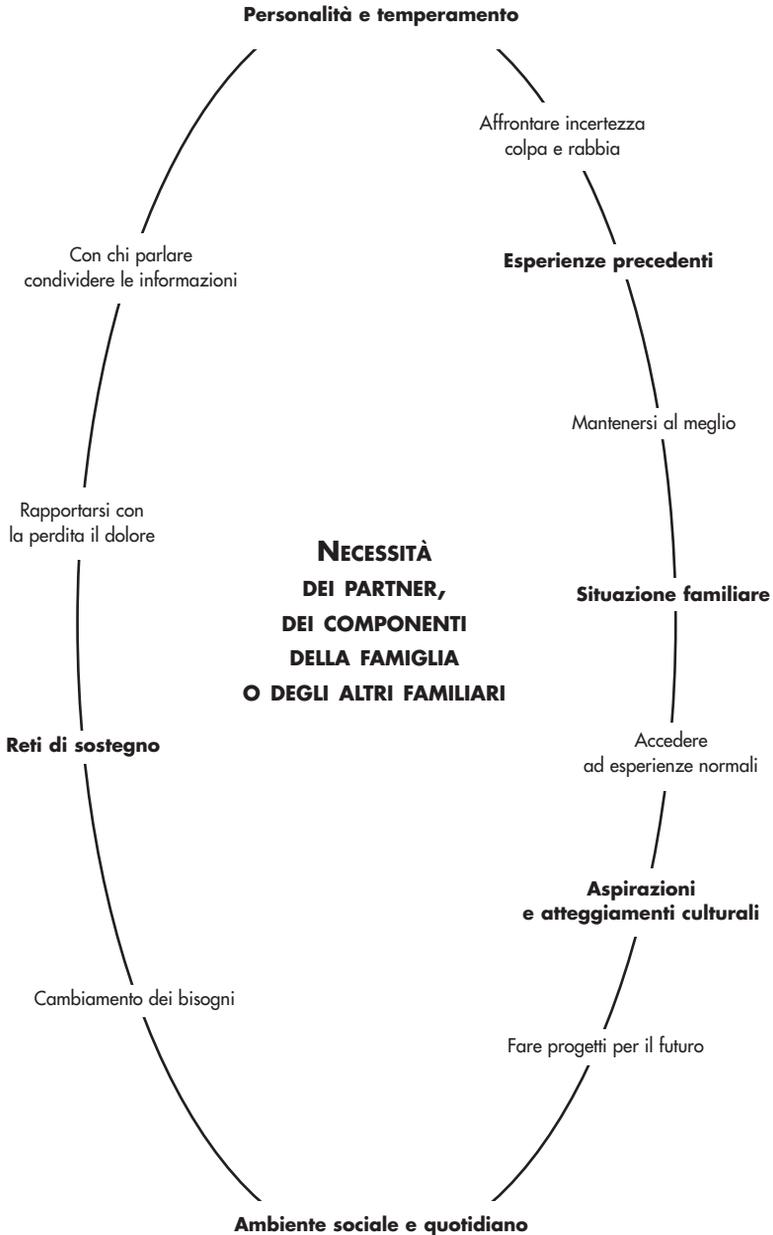
I bambini non sono dei piccoli adulti e per questo devono essere aiutati in maniera diversa dagli adulti su alcune cose, tenendo ben presente che si rapportano all'HIV in modo particolare.

Molti bambini infetti dal virus HIV oggi restano sani e mantengono una buona qualità di vita più a lungo. Inoltre, si registra un numero sempre crescente di bambini che ottengono buoni risultati a scuola. I problemi che riguardano i bambini in età scolare si diversificano enormemente da quelli dei bambini in età pre-scolare e dei neonati. In particolare, la maggior consapevolezza e il più alto livello di comprensione obbliga gli addetti all'assistenza ad una maggior considerazione dei loro diritti e delle loro domande riguardo alla diagnosi, al consenso per il test e le cure, alla preparazione ai cambiamenti e alla morte. Per molti dei bambini affetti è necessario chiarire le questioni relative a chi sarà il loro futuro tutore e relative al loro ruolo nella famiglia che cambia. Alcuni dei bambini infetti manifestano disturbi motori o difficoltà di espressione al variare dei livelli di energia e motivazione. I problemi di ordine alimentare e nutrizionale sono molto frequenti.

2. La comunicazione della diagnosi ai bambini

I bambini e le famiglie sono chiamati a rapportarsi con molti problemi (Il diagramma 2 – Problemi da affrontare – ne illustra alcuni). “Chi” e “Quando” informare sono elementi comuni a tutti i soggetti

Diagramma 2



affetti dal virus dell'HIV. "In che modo" farlo riguarda anche i bambini. Un terzo dei bambini infetti al di sopra dei 6 anni al St. Mary's Hospital era a conoscenza della propria diagnosi e di questi un ulteriore 11% aveva qualche nozione relativa al problema che la causava. Comunque solo il 22% dei bambini conosceva la diagnosi completa dei propri genitori e/o fratelli sieropositivi. Questa statistica comprende i bambini fino a 16 anni che potrebbero essere i candidati più probabili per l'assistenza futura dei propri genitori, fratelli e sorelle. Dei genitori intervistati solo circa un terzo aveva informato altri componenti della propria famiglia o un amico molto stretto, mentre i restanti due terzi si trovavano a dover affrontare la cura generale dei bambini, i problemi educativi, i problemi riguardanti la salute e la malattia, senza l'aiuto di qualcuno che fosse a conoscenza della patologia cronica presente in famiglia.

In ambito pediatrico il termine "Aids" viene comunemente evitato, preferendo i termini infezione da HIV sintomatica o asintomatica. La parola Aids provoca una certa inquietudine nei genitori a causa dei pregiudizi associati a tale parola. La paura e la stigmatizzazione che si percepiscono riguardo all'HIV e all'Aids hanno implicazioni particolari per i bambini e le famiglie che convivono con questa condizione. L'atmosfera di segretezza e isolamento che viene a crearsi può pregiudicare l'inserimento del bambino, ostacolare il sostegno da parte di parenti e amici e aggiungersi alla sensazione di confusione dei bambini, che vengono generalmente tenuti all'oscuro di quanto accade per proteggerli dalle eventuali reazioni negative delle persone a cui potrebbero comunicare la notizia. Inoltre, la discussione aperta in merito a questioni personali potrebbe non essere una pratica comune all'interno di alcune famiglie.

La condivisione delle informazioni con i bambini può fornire loro buoni strumenti per affrontare questi problemi, ma deve essere commisurata alle esigenze del bambino e non ai tempi stabiliti dagli addetti all'assistenza. La comprensione è un processo di cui la rivelazione è parte integrante, senza per questo essere un evento unico o rappresentare sempre il punto di arrivo. È importante insistere sulla differenza tra la comprensione e la rivelazione, la consapevolezza e l'espressione a

parole di tale consapevolezza e sull'importanza di dare il giusto peso all'ascolto e alla condivisione.

Alcune semplici norme in tal senso sono elencate di seguito:

- essere convinti che la sincerità favorisca l'inserimento e il recupero;
- identificare le notizie di cui il bambino è già a conoscenza;
- considerare che i bambini possono dare segni di disagio in forme diverse rispetto agli adulti;
- rispettare e riconoscere le differenze familiari e culturali nel ruolo del bambino;
- domanda "Perché adesso?";
- evitare le nozioni di segretezza e le connotazioni di colpa e vergogna;
- utilizzare un linguaggio e delle risorse appropriati al bambino;
- fornire sempre qualche informazione anche quando non è possibile rivelare la diagnosi completa;
- lavorare in collaborazione con il genitore o i genitori;
- considerare che la personalità, le esperienze precedenti, le paure e preoccupazioni presenti e altri cambiamenti nella vita del bambino possono costituire fattori importanti tanto quanto l'età;
- identificare e distinguere le persone con cui il bambino può parlare della situazione e quelle con cui non può parlare;
- lasciare che il processo sia dettato dalle esigenze del bambino e non dai tempi stabiliti degli addetti all'assistenza.

L'assistenza deve sempre rappresentare una forma di equilibrio. Gli scopi principali di un'assistenza e un sostegno di buona qualità dovrebbero essere i seguenti:

- la facilitazione del benessere psico-fisico e il miglioramento della qualità di vita dei soggetti;
- la considerazione delle necessità di tutti i bambini della famiglia – sia di quelli affetti che di quelli infetti;
- l'assistenza nell'inserimento nella vita quotidiana;
- il contributo nella conservazione della famiglia e la riduzione degli effetti della separazione;
- la flessibilità ad adattarsi ai cambiamenti delle circostanze
- l'offerta di servizi consoni per l'assistenza in ambienti adeguati (a casa e in ospedale).

Da quanto osservato presso le famiglie che si avvalgono dei servizi del St. Mary's Hospital risulta evidente che i bambini e le loro famiglie preferiscono essere seguiti a casa e nelle proprie comunità e desiderano trattenersi in ospedale il meno possibile.

Di seguito le domande che vengono più frequentemente rivolte agli operatori.

1. Non è come qualsiasi altra malattia grave dell'infanzia?

La paura e la stigmatizzazione pubbliche complicano la situazione delle famiglie affette dall'HIV, in quanto il virus può colpire più di un componente alla volta e sicuramente influire sulla vita di tutti gli altri. Inoltre, il cambiamento multiplo e la perdita sono circostanze molto difficili da affrontare.

2. Perché esistono tanti servizi HIV non specificamente adatti ai bambini e alle famiglie?

È stato osservato che molti dei centri esistenti finalizzano la propria assistenza in un'unica direzione. L'ambiente non è sempre accogliente per un bambino, gli aspetti culturali vengono spesso ignorati, mentre vi è un interesse particolare per la terapia psicologica e il dialogo.

3. Chi si occupa dei bambini?

Al momento attuale i servizi si concentrano prevalentemente sui componenti della famiglia infetti da HIV, ma anche i componenti affetti necessitano di cure. Si tende ad attribuire grande enfasi all'HIV e ai servizi "speciali", mentre spesso sono necessari anche i servizi ordinari; i bambini desiderano essere considerati come gli altri bambini, ricevere lo stesso trattamento riservato ai propri compagni di scuola. Ci si concentra sulle cura fisica e puramente pratica, ignorando il benessere psicologico e le necessità di integrazione futura dei bambini affetti.

Il trattamento e il sostegno di bambini e famiglie che convivono con l'infezione da HIV presentano molte analogie con i servizi offerti per gli adulti infetti. Tuttavia, è necessario prendere in considerazione alcune differenze significative al momento della pianificazione e della messa in atto di tali servizi. Il tipo di sostegno psicologico e terapeutico attuale, spesso basato sulle necessità dell'individuo potrebbe rive-

larsi inadeguato alla maggior parte di questi bambini e delle loro famiglie. Si assiste ora ad un approccio olistico e sistemico che mette in secondo piano le esigenze degli altri componenti della famiglia e in particolar modo dei bambini. È necessario prendere in considerazione con la massima urgenza le necessità dei bambini affetti oltre che di quelli infetti. Le perdite multiple a cui tali bambini sono esposti li rendono particolarmente vulnerabili al rischio di problemi di inserimento e integrazione successivi, specialmente perché le probabilità che questi bambini restino orfani sono piuttosto elevate.

In conclusione, ecco un piccolo esempio di ciò che i bambini vorrebbero che io dicessi a tutti voi:

“Vorrei che le persone vedessero mio fratello e non la sua malattia. È dispettoso come prima. Non può contagiare nessuno. Lo aiuterò il più possibile ma so che un giorno morirà e non voglio che ciò accada. Ma lui andrà in paradiso dalla mamma, che si prenderà di nuovo cura di lui. Il mio desiderio più grande è che ci siano sempre più persone che capiscono la situazione e smettano di essere spaventate” (Una bambina di 10 anni parla del fratellino di 5 anni).

Da sempre, una delle maggiori preoccupazioni dei genitori, degli addetti all'assistenza e al sostegno dei bambini infetti e affetti dall'HIV riguarda il parlare al bambino di quanto accade e potrà accadere nel futuro. Questo interrogativo si è fatto più pressante ora che vi è un numero maggiore di bambini sieropositivi che vive più a lungo e dimostra una consapevolezza e una comprensione del problema sempre maggiori. Anche la complessa somministrazione di farmaci attualmente necessaria per adulti e bambini rende necessarie un maggiore grado di apertura e la divulgazione di una certa quantità di informazioni al fine di facilitare l'assistenza e indurre un'adesione maggiore alla cura.

L'esperienza derivata da malattie, traumi e forme di disabilità di tipo diverso insegna che una spiegazione sincera e aperta della situazione favorisce notevolmente l'inserimento dei bambini, diminuendo i sensi di colpa e la confusione e aumentando il senso di controllo e di partecipazione del bambino. Così come è necessario estrapolare gli aspetti positivi derivanti da altri settori per applicarli all'HIV, i fattori specifici inerenti a tale malattia devono far propendere per un approccio che

si adatti ad ogni singolo caso ed eviti soluzioni aprioristicamente rigide e prescrittive. I fatti dimostrano che la paura e la stigmatizzazione specie in merito alle cause e alla trasmissione del virus HIV sono ancora piuttosto forti. Le incertezze di molti genitori e assistenti in merito alla condivisione delle informazioni con i bambini si incentrano soprattutto sull'individuazione delle persone a cui il bambino può parlare del problema, e sulla possibilità di conseguenze negative derivanti dalla diffusione di tale notizia. Inoltre, con modalità identiche a quelle di altre malattie o disturbi, potrebbe non verificarsi un avvenimento chiave (una malattia, il ricovero in ospedale o qualche altro evento di una certa entità) che permetta al bambino di comprendere che vi è stata un'evoluzione per la quale si rende necessaria una spiegazione. A volte, le cause dello stress e dell'ansia generati negli adulti da una diagnosi di sieropositività potrebbe non essere manifestate o venire addirittura taciute al bambino, rendendo in tal modo difficile l'inizio di un dialogo in merito a tale avvenimento. Inoltre, data l'imprevedibilità dell'evoluzione della malattia, è sempre difficile stabilire tempi da scegliere per informare i bambini sugli sviluppi della situazione.

L'esperienza clinica maturata durante il lavoro con bambini e famiglie affetti e infetti a Londra ha evidenziato una serie di fattori da considerare al momento di una condivisione di ulteriori informazioni con i bambini. Non esistono infatti fattori individuali come il carattere, la maturità e la capacità di rapportarsi alla realtà del bambino, ma è anche necessario valutare gli altri avvenimenti della loro vita e il tipo di approccio della loro famiglia e/o comunità con i bambini per quanto attiene la condivisione delle informazioni personali e le decisioni.

Questi ultimi fattori incidono infatti sul sostegno su cui i disponibile ai bambini nel momento in cui è necessario comunicare eventuali sviluppi della situazione. Alla luce di tali elementi potrebbe infatti non essere positivo informare il bambino di fatti di cui non può parlare apertamente a casa, perché questi possono trasformarsi in un peso.

I consigli seguenti potrebbe risultare utili:

- La persona e il luogo in cui parlare con il bambino sono importanti tanto quanto il contenuto della conversazione stessa. La domanda "Perché adesso?" è di importanza fondamentale specie perché una

volta rivelate determinate informazioni sarà impossibile fingere di non averle comunicate. Quello che determina la nascita dell'esigenza di condivisione di maggiori informazioni con il bambino dovrebbe essere la necessità specifica del bambino e non i tempi stabiliti da chi lo assiste.

- La rivelazione delle informazioni deve avvenire in collaborazione con i genitori o gli assistenti principali. Anche se la comunicazione dei fatti deve ufficialmente venire da un consulente o un medico di fiducia, è il genitore che, essendo il sostegno principale del bambino al di fuori dell'ospedale, deve sentirsi a proprio agio con quanto al bambino.
- La consapevolezza che la decisione di informarli dipenda dalla fiducia che i genitori hanno nelle loro capacità di comprensione può essere molto importante per i bambini. Spesso un bambino "sa" molto di più di quanto gli è stato detto apertamente, e le informazioni captate potrebbero a volte venire fraintese.
- La preventiva distinzione tra le persone da informare e da non informare del problema può ridurre l'eventualità che il bambino ne parli indiscriminatamente a chiunque.
A volte i bambini più grandi dovrebbero essere inclusi nella lista delle persone da informare.
- È spesso possibile comunicare qualche informazione (una parte vera del quadro reale) su quanto sta accadendo, anche quando la rivelazione totale non è consigliata o attuabile. (Ad esempio, c'è qualcosa che non va nel loro sangue/la mamma ha una malattia che a volte la rende debole e stanca, evitando comunque parole come segreto", che hanno sempre una connotazione di vergogna e di colpa.
- La comprensione di nuovi elementi è un processo che spesso deve essere scomposto in piccole quantità di informazioni. È necessario costruire sulle conoscenze già disponibili al bambino e potrebbe essere necessario ripetere alcune cose. I tempi di tale rivelazione variano molto da soggetto a soggetto.
- Ricordare che l'aggiunta di nuove informazioni non è mai la fine del processo, ma spesso l'inizio di nuove preoccupazioni e domande che è necessario essere disposti a discutere con i bambini.
Non basta dare ascolto alle paure e alle fantasie dei bambini sul significato di tali informazioni per loro o sul futuro ma anche darvi risposta.

4. Conclusioni

Anche se tutti gli operatori nel campo dell'assistenza ai bambini che convivono con l'HIV sembrano avere un'opinione abbastanza precisa su che cosa dire ai bambini, è evidente che si tratta di una questione troppo importante per essere lasciata all'arbitrio di un singolo gruppo di operatori. È necessario considerare attentamente una serie di domande importanti per gli interessati (chi, cosa, dove, quando e perché) e gli svantaggi oltre che i vantaggi della rivelazione di informazioni. La preparazione, il sostegno e il follow up dei bambini e delle famiglie è altrettanto essenziale.

Non è difficile comprendere perché sia opportuno informare i bambini sieropositivi più grandi sulle loro condizioni: ciò consente loro di avere un maggior controllo della situazione e di sentirsi più coinvolti nelle decisioni (compresa quella inerente alle persone con le quali condividere la propria diagnosi) e potrebbe produrre un atteggiamento più responsabile nei confronti dell'assunzione di farmaci. Le metodologie da adottare per informare i bambini delle condizioni di qualcun altro è meno chiara e il discorso si complica ulteriormente quando si entra nel merito della pianificazione delle cure future perché la loro conoscenza del problema è limitata, così come la disponibilità di servizi appropriate alle loro necessità.



Sintesi dei lavori di gruppo

Gruppo di lavoro n. 1

Situazione n. 1

Si tratta di una famiglia di origine africana con tre figli, che attualmente vive a Londra. Il padre (Martino) ha un importante lavoro come professore. Nessun altro membro della famiglia allargata vive nel Regno Unito. Il figlio minore, Michele, si ammala e risulta sieropositivo. Test successivi indicano che la madre (Rebecca) è anch'essa HIV+, mentre il padre Martino è negativo.

Anche gli altri figli vengono sottoposti al test e la maggiore risulta negativa, mentre il bimbo di 5 anni è positivo (benché stia molto bene).

Nei mesi successivi c'è un forte conflitto tra i genitori e Martino è assolutamente convinto che nessuno degli amici e conoscenti della loro famiglia debba essere informato della diagnosi HIV.

Teme che ci sarebbero molte conseguenze negative se la notizia si diffondesse ed è terrorizzato dall'emarginazione e dalla possibilità di perdere il suo status nella collettività nonché il lavoro.

I genitori non hanno comunicato ai bambini la diagnosi, hanno solo detto che Michele è stato malato in ospedale, ma ora si è ripreso. Insistono nella loro cultura "Non parliamo ai nostri bambini di queste cose da adulti".

Nei mesi successivi:

La salute di Michele peggiora ancora di più ed anche Rebecca, la madre, ha periodi di stanchezza. Michele muore circa un'anno più tardi, e subito dopo la mamma viene ricoverata. Successivamente continua a passare periodi a casa ammalata. Il padre trascorre sempre più tempo fuori casa.

Cristina (ha 12 anni) diviene più introversa e comincia a saltare la scuola 'per aiutare a badare al fratello quando la mamma non sta bene'

James (ora 6 anni): fisicamente è in buona salute, ma diventa difficile gestire il suo comportamento e non va bene a scuola.

La mamma vorrebbe che Cristina venisse informata su cosa sta succedendo, ma è preoccupata di cosa direbbe suo marito, è molto isolata poiché la maggior parte dei rapporti che ha sono con volontari che operano in campo HIV.

- **Quali sono i reali bisogni e le preoccupazioni di Cristina?**
- **Di che cosa dovrebbe essere informata e da chi?**
- **Quali sono i reali bisogni e le preoccupazioni di James?**
- **Bisogna dirgli qualcosa di nuovo a questo punto e chi dovrebbe farlo?**

I volontari della sede di Firenze, Milano e Roma, dopo aver brevemente presentato le funzioni e le loro esperienze in Arché, sono stati invitati, per favorire la comunicazione, a dialogare a due a due, commentando gli elementi della relazione di Diane Melvine, che maggiormente li avevano colpiti.

Dopo un fitto ed intenso dialogo, che rivelava la "rottura del ghiaccio" riempiendo quasi troppo rumorosamente la sala, si è iniziato a discutere sui punti più significativi.

Inizialmente l'interesse non si è rivolto al "se, come, quando, dove e chi" dovrebbe fare la rivelazione, che era il tema suggerito dalla conferenziera, ma al "perché" non è possibile farla.

Dalla discussione è emerso che le maggiori limitazioni nascono dalle preoccupazioni, angosce e paure dei genitori e tutori, che riguardano tre ordini di fattori:

- problematiche intrapsichiche e relazionali dei genitori-tutori, determinate prevalentemente dai sensi di colpa per la propria storia, per aver trasmesso la malattia, per non averlo comunicato in precedenza; dal timore di essere rifiutati e di perdere credibilità; dal timore di essere considerati genitori “cattivi”, che provocano sofferenza e dolore ulteriori ai propri figli-nipoti;
- problematiche relative al figlio-nipote: timore di una grave crisi psicologica e di un profondo disorientamento;
- problematiche relative al mondo esterno: problema del rifiuto da parte degli amici, timore di condanna, allontanamento, discriminazione e rifiuto dei loro figli e di loro stessi.

Un secondo punto emerso è quello della grande difficoltà dei nonni ad accettare qualsiasi discorso di apertura e comunicazione diretta, esplicita e trasparente con i propri nipoti, probabilmente perché hanno già sperimentato, attraverso la morte di uno o di ambedue i genitori del nipote, dolorose esperienze di lutto e quindi tendono a tenere lontano e a negare i vissuti problematici.

In queste situazioni e in quelle in cui ci siano genitori ancora tossicodipendenti, i volontari sperimentano le loro maggiori difficoltà: un vissuto di impotenza e di impossibilità di apertura, movimento e cambiamento. Successivamente uno dei partecipanti ha letto la situazione di una famiglia inglese, che la dott.ssa Melvin aveva preparato per la discussione del gruppo e che fa parte della sua casistica.

Ognuno dei volontari è stato invitato ad impersonare uno dei membri della famiglia di colore, che vive a Londra, composta dai due genitori e da due soli figli, essendo il più piccolo deceduto per Aids.

Ciascuno doveva valutare i propri bisogni e necessità e poi considerare quale potesse essere l'intervento migliore per sé e per l'intera famiglia. Vorrei sottolineare alcune considerazioni che sono emerse e che mi sembrano particolarmente rilevanti: all'interno della famiglia ognuno dei membri era in difficoltà e doveva affrontare da solo, senza l'aiuto e il sostegno degli altri, il proprio dolore e la propria sofferenza, con cui tutti si stavano confrontando, seppure in maniera diversa.

Di ciascun personaggio sono emersi bisogni, desideri e alcune possibili soluzioni, che hanno visto in prima linea un possibile intervento delle figure dei volontari, come mediatori e facilitatori delle relazioni tra i membri della famiglia.

È stato considerato possibile accostarsi a ognuno dei familiari, senza giudicare o condannare il loro comportamento, perché ne comprendevano la sofferenza e il cambiamento che avrebbero dovuto affrontare.

L'intervento doveva consistere nel non far sentire solo ogni singolo familiare, aiutarlo ad aprirsi e a comprendere le problematiche degli altri, sottolineando la necessità della presenza fisica ed affettiva e del bisogno di sostegno che ciascuno di loro aveva.

Un altro aspetto importante è stato quello della valutazione e comprensione del mondo psichico del bambino, dei suoi "messaggi nascosti", che si esprimono non solo nelle parole, ma nei suoi gesti, nei suoi giochi, nelle sue attività.

Ad esempio, dietro l'aggressività e la violenza di un bambino contro gli oggetti è possibile riconoscere la manifestazione della sua disperazione, della rabbia e della protesta sia verso la situazione che sta vivendo sia verso i suoi familiari e il suo bisogno di una vita diversa, più normale e più soddisfacente.

Infine, un ultimo punto da sottolineare: tutti i volontari sono rimasti molto colpiti dai commenti che i bambini hanno fatto davanti ai loro disegni, attraverso i quali avevano espresso le angosce e le paure indicibili a parole all'interno della loro famiglia.

È stata sottolineata l'importanza e la necessità di utilizzare, sia con i bambini che con i genitori, il linguaggio metaforico, che permette di esprimere apertamente i propri sentimenti, la propria sofferenza, le proprie paure, come le proprie speranze e le proprie convinzioni.

Alla fine dell'incontro, come conduttrice del gruppo, ho letto una parte di una favola che ho scritto sul tema della morte e che può favorire la comunicazione tra genitori e figli. Si intitola "Raccontando la vita... storia del faggio Eliseo".

Al grande mistero dell'esistenza Eliseo non pensava spesso, solo quando nel bosco accadeva qualcosa che lo obbligava a riflettere e a pensarci, perché la sua vita era così piena di avventure e di esperienze, certo non tutte piacevoli, ma sempre diverse.

Crescendo dovette conoscere un altro immenso dolore, la perdita della mamma.

Un anno il parco venne invaso da una malattia misteriosa, fino ad allora sconosciuta. Molti alberi vennero contagiati, alcuni resistettero, altri, come il grande faggio vicino a lui, che era sua madre, non ci riuscì.

Eliseo comprese che era gravemente ammalata, faceva fatica a respirare. Ne parlò col papà faggio, gli disse le sue preoccupazioni: “non voglio perdere la mia mamma, non sentire più la sua voce, non voglio rimanere solo.”

Con molta dolcezza il padre gli spiegò: “Devi essere coraggioso e forte; questa è la vita; ci sono i momenti di gioia, di calma, quando la mamma, proprio come il sole, ti riscalda e ti accarezza e i momenti in cui la tempesta ti scuote e ti devasta e sei profondamente solo. Senti dentro il tuo tronco e le tue radici dilaniarsi, come se la vita stessa si rompesse e si frantumasse, senza più speranza. Come hai già sperimentato nessun essere del bosco, nessuna esperienza rimane sempre uguale, ogni cosa cambia: c'è il buio della notte e poi la luce del giorno; c'è la tempesta e poi la quiete, c'è il momento del condividere e poi dell'essere soli, c'è il momento dell'amore e il momento della morte. È proprio questo il mistero della nostra esistenza: è come assistere a una storia senza fine, dove nascita, morte, rinascita si susseguono ininterrottamente.”

Ascoltando suo padre per un poco Eliseo si quietava, aveva tante cose su cui riflettere, ma quando lo sguardo si posava sulla sua mamma gli veniva veramente da piangere e da abbattersi.

Il papà gli consigliò di parlarne apertamente con lei, che del resto si era già accorta del tormento del suo piccolo faggio, ma non voleva addolorarlo parlandogli del momento in cui si sarebbero lasciati.

Ma quando Eliseo ebbe il coraggio di parlarle, si compresero e furono vicini come mai era successo prima.

La mamma gli disse che ormai era tanto stanca, non aveva più le forze per resistere ancora. Il suo tronco e i suoi rami erano malati e non poteva più accogliere l'energia e la forza che riceveva dalla terra e dal cielo. Con tanta tenerezza lo avvertì che era venuto il momento di allontanarsi e di ripetere il cammino che già i suoi genitori, i suoi nonni e tutti i suoi antenati avevano già fatto.

Anche lei voleva lasciare come dono al suo piccolo la cosa più importante della sua esistenza, forse qualcosa su cui Eliseo non aveva ancora riflettuto, ma che aveva sperimentato più volte.

La mamma con grande solennità e serenità gli disse: che “questo dono immenso è l’amore per l’altro. Quando questo bene esiste, non si perde mai e te lo lascio perchè tu lo diffonda”.

Eliseo abbracciò stretto stretto la sua mamma, sorridendole tra le lacrime e ringraziandola per tutte le confidenze che gli aveva espresso.

Le parole della madre rimasero profondamente dentro il cuore di Eliseo e in ogni esperienza cercava di ricordarsene sempre.

Livia Crozzoli Aite

Gruppo di lavoro n. 2

Situazione n. 2

Elisabetta è l'unico membro della famiglia non infetto da HIV. Franco è il suo patrigno, il padre naturale vive in un'altra nazione.

La famiglia estesa di Clara e Franco vive in Africa, benché un paio di sorelle di Clara vadano spesso a trovarli.

Clara e Franco hanno una relazione tempestosa e vivono a volte insieme a volte separati. Franco si lascia coinvolgere molto in tutto ciò che riguarda Gianni, mentre mostra scarso interesse per Elisabetta verso cui non si sente responsabile.

Clara non ha detto niente ad Elisabetta della sua diagnosi. Le ha detto che Gianni deve andare all'ospedale per controlli regolari perché ha un'infezione al torace.

Le condizioni di salute di Clara non sono state buone e ha avuto anche un paio di episodi di depressione grave.

Elisabetta ha frequentato con sua madre molte attività presso centri tenuti da gruppi di supporto HIV. Non ha mai chiesto perché lei e la sua famiglia vadano lì, anche se sa che i suoi compagni di scuola non ci vanno.

Il suo rendimento scolastico e il suo comportamento hanno suscitato preoccupazioni: è gelosa delle attenzioni date a Gianni e pensa che nessuno si preoccupi di lei.

Clara teme che Elisabetta parli in giro dell'HIV, ma ormai sente che bisogna dirle di più.

Chiede un consiglio poiché non riesce a farcela da sola.

- *È il momento giusto per dirle di più?*
- *Chi dovrebbe farlo?*
- *Che cosa bisognerebbe dirle?*
- *Che cosa potrebbe aiutare a ridurre la possibilità che lei ne parli con i suoi amici o altre persone?*

Ci interroga sulla composizione della famiglia e sulla qualità dei rapporti. Tutti concordano sul fatto che Elisabetta ha necessità di avere attenzioni così come ne ha il fratellastro Gianni.

Ma, ci si chiede, è effettivamente il bisogno di Elisabetta quello di sapere? Oppure, è solo un bisogno di attenzione?

Alcuni affermano che ad Elisabetta non interessa tanto sapere dell'HIV, quanto perché c'è differenza di rapporti in famiglia.

Quello di verbalizzare è sicuramente un bisogno della mamma, che chiede infatti un consiglio. Ma non farlo, potrebbe sottolineare un doppio isolamento, una doppia "diversità" di Elisabetta. In casa è colei che non ha la malattia, a scuola, viceversa, viene designata come infetta.

Il gruppo si chiede perché proprio adesso Clara pensa di dire tutto ad Elisabetta?

Si fanno diverse supposizioni. perché sente che si sta aggravando, perché lei non riesce più a contenere la situazione, perché Elisabetta è in pubertà:

Partendo dalla famiglia nucleare si arriva a considerare quella allargata, ai sottosistemi che "viaggiano" a velocità "differenti"

Il gruppo comincia così ad esaminare il "come" dirlo (non si sofferma molto sul "chi" debba farlo, poiché tutti concordano – danno quasi per scontato – che debba farlo la madre.

Occorre dare spiegazioni con la massima cautela, facendo delle domande e facendo verbalizzare ciò che la bambina già sa.

Non ci deve essere "rivelazione", ma piuttosto bisogna iniziare a costruire un percorso. Alcuni sono convinti che prima le viene detto, meglio è.

Vantaggi nel dire: si affronta il disagio psicologico di Elisabetta, le si toglie il senso di colpa e di punizione rispetto alla sua "esclusione", si

danno risposte reali alle domande della bambina.

Svantaggi: paura che capisca che può rimanere da sola, che diffonda la notizia in giro.

“Cosa dire”: il gruppo è d'accordo nel ritenere che il nostro Centro dovrebbe fare da tramite, svolgendo una funzione facilitatrice del rapporto tra la madre e la bambina affinché la madre sia resa più consapevole dei bisogni di Elisabetta, e la bambina abbia un riferimento in cui lei ponga molta fiducia (sia un gruppo, sia un adulto che la sostenga). Rispetto ai contenuti del messaggio si ritiene che debba essere centrato su due necessità: quella che considera le prospettive future, evolutive della bambina e della famiglia e quella che considera la prospettiva presente, di vivere cioè la madre e la famiglia così come sono adesso. In ogni caso, passando attraverso il riconoscimento positivo della rabbia di Elisabetta, esso deve poter comunicare in maniera efficace: “Mi preoccupo di te”.

Ignazio Punzi

Gruppo di lavoro n. 3

Situazione n. 3

Tom, ragazzo di 13 anni infetto da HIV.

- *La madre è morta per HIV, il padre non è infetto.*
- *Asintomatico preadolescente in buona salute e cresciuto bene, comincia a mostrare interesse per le ragazze.*
- *Appuntamenti ambulatoriali ogni sei mesi e non gli è stata detta la diagnosi.*
- *Il padre è d'accordo di dirgli quando diventerà malato o sarà un uomo.*

- **Quali potrebbero essere, per Tom, i vantaggi nel caso gli si dicesse la diagnosi?**
- **Quali gli svantaggi?**

L'argomento su cui il gruppo è chiamato a riflettere è rappresentato dal caso di un ragazzo di tredici anni infetto da HIV, asintomatico, la cui madre è morta per HIV, mentre il padre non è infetto. Il ragazzo che deve sottoporsi ogni sei mesi a controlli sanitari e a cui non è stata

rivelata la sua situazione, è cresciuto bene ed in buona salute e comincia a mostrare interesse per le ragazze. Il quesito che si pone riguarda i vantaggi e gli svantaggi del dirgli o meno la verità.

Tutti sono d'accordo nell'affermare che la verità deve essere detta, sembra anzi che molti percepiscano il momento della rivelazione come necessario ed urgente. Si fa riferimento ad esperienze già sperimentate; per esempio i componenti del gruppo di Roma stanno seguendo un ragazzo di circa 14 anni che, pur essendo asintomatico, sta tanto bene da poter condurre uno stile buono e parlano della loro esperienza. Nel momento in cui la madre gli ha parlato del suo stato, il loro assistito, collegando fra loro i vari elementi, aveva già intuito la verità. Questo pertanto viene vissuto come un atto liberatorio e giudicato da tutti un atto positivo.

Nel caso da discutere, invece, gli elementi da valutare sono diversi; il ragazzo sta bene, deve sottoporsi due volte all'anno a controlli, non ha sintomi, nessuna terapia.

Non sappiamo che cosa gli sia stato detto in merito alla morte della madre, tuttavia si pone il problema della conoscenza della positività in quanto crescendo si moltiplicheranno le occasioni di contatto con gli altri, in particolare con le ragazze. Egli dovrà quindi conoscere quali sono i rischi a cui si potranno esporre persone che avranno determinati contatti con lui, dovrà inoltre sapere quali dovranno essere le precauzioni da prendere dovrà, in altri termini, venire a conoscenza del fatto che è "infetto"; sapere di che cosa si tratta ed a che cosa potrà andare incontro. Secondo il parere di molti, il padre avrebbe dovuto spiegare al ragazzo già da tempo la sua situazione. All'inizio della discussione, dal tono dei vari interventi, sembra che non si comprendano minimamente le sue difficoltà in questo senso. Una volta superato lo scoglio dell'incomprensione nei confronti del padre, che ha forti resistenze a dare la notizia al figlio, si pone l'accento sulla difficoltà che tutti, volontari compresi, abbiamo nel comunicare messaggi di sofferenza e di morte; successivamente, attraverso la comprensione di questi aspetti angoscianti del caso, si giunge a pensare che sarebbe indispensabile dare un appoggio al padre, sia aiutandolo a superare il problema sul piano emotivo (considerando anche le risonanze affettive collegate alla morte della moglie), che affiancandolo nella scelta delle modalità di comunicazione. Si è attinto in questo senso oltre che dalle esperienze di ognuno, anche dai suggerimenti che sono stati esplicitati nella conferenza della dott.ssa D. Melvin.

Pensando alle difficoltà del padre a comunicare la diagnosi, si può ipotizzare che egli abbia vissuto fino a questo momento “come se” tutto fosse normale, e che si sia comportato con il ragazzo “come se” non avesse alcun problema. Forse egli pensa che dopo la rivelazione il ragazzo possa perdere la gioia di vivere, la spontaneità nelle relazioni interpersonali, dovendo mettere un “filtro” ideale fra se stesso e gli altri e che possa perdere le normali capacità progettuali, non riuscendo più a vedere se stesso proiettato nel futuro. Il padre potrebbe pensare che, dopo la rivelazione, niente possa essere più uguale a prima e che la loro vita debba necessariamente assumere una diversa dimensione, con la necessità di far riferimento ad altri valori.

Ermerge dai contenuti della discussione la convinzione che il padre possa essere quindi aiutato a superare i problemi affettivi che gli impediscono di informare il ragazzo, e che successivamente debba essere aiutato e scegliere il momento e le modalità che appaiono più idonee alla comunicazione corretta della diagnosi.

Il gruppo ha seguito con molto interesse la conferenza della dott.ssa Diane Melvin e coloro che erano al convegno la sera precedente sono stati molto colpiti dal film “Un bambino di nome Troy”. Essi, riferendosi al film, ribadiscono con forza che dire la verità è sempre la scelta migliore, e sottolineano tutti gli aspetti vantaggiosi del conoscere la realtà ed in particolare l’aspetto dell’alleanza terapeutica con il personale sanitario e, nel quotidiano, con il padre.

A questo proposito si prendono in considerazione tutti gli aspetti significativi della comunicazione e cioè “chi, dove e come dirlo”. Intorno a questo argomento si discute a lungo, c’è confronto fra le diverse esperienze (Roma, Milano, Firenze) che vengono messe in relazione con i contenuti espressi dalla dott.ssa Melvin.

Il gruppo ritiene che in casi come questo, e tutte le volte che ciò sia possibile, è opportuno che sia il genitore a parlare con il figlio e, ponendosi il problema del ruolo del volontario in questa fase, tutti sono concordi nel dire che appare indispensabile portare avanti una strategia comune concordata con i genitori e con i sanitari, e rispondere nel modo più “onesto” e chiaro ad eventuali domande del ragazzo.

In accordo con quanto suggerisce la dott.ssa Melvin, meglio dire “non so” che dare una risposta falsa o sbagliata. Il gruppo si esprime inoltre affermando che sia poco opportuno dare informazioni non richieste o

dare risposte su argomenti significativi senza avere prima concordato con il genitore l'atteggiamento da tenere in determinate circostanze. Dalla discussione è emerso che un aspetto importante della relazione consiste nell'osservazione e nell'ascolto e che questi strumenti sono fondamentali per capire quando e come dal bambino giungono quei segnali che indicano il momento e la strada per comunicare qualche cosa che, forse, in parte, è già stata da lui intuito.

Relativamente a quesiti posti, in relazione alla storia di cui abbiamo discusso, l'opinione espressa dal gruppo è che i vantaggi possono essere superiore agli svantaggi. Il bambino infatti cessa di essere oggetto per diventare soggetto attivo nella propria vita, conosce le ragioni per cui si deve sottoporre ad esami o terapie e partecipa attraverso una possibile alleanza terapeutica ai controlli o alla cura; si rompe inoltre il muro del silenzio che provoca sovente vissuti di solitudine, che costringe gli adulti a fingere ed i bambini a mentire anche a se stessi, a non fare domande; parlare significa invece uscire dal dolore della solitudine e, finalmente, riappropriarsi della propria e lasciare che i bambini si riappropriino della loro dignità uscendo da una vita costruita su realtà fittizie.

Gli svantaggi sono al contrario rappresentati dalla possibilità che ciò che viene rivelato determini nel bambino un atteggiamento depressivo, responsabile della probabile perdita della capacità di proiettare le proprie speranze di vita nel futuro.

Concludendo con una riflessione sul gruppo, si può rilevare che la notevole partecipazione alla discussione e il coinvolgimento mostrati da tutti i partecipanti ne sottolineano la consuetudine alla riflessione collettiva sul lavoro quotidiano. I messaggi contenuti sia nella conferenza della dott.ssa Melvin che nel film relativo alla storia di Troy, sono stati prontamente ed esaurientemente recepiti, il gruppo ha riflettuto a lungo sui temi proposti e molti dei partecipanti sono apparsi ben dotati di capacità critiche e di disponibilità all'approfondimento.

Il contributo di tutti ha messo il gruppo nelle condizioni di esaminare i problemi da punti di vista diversi e di raggiungere un assetto conoscitivo organizzato sul quale è stata elaborata una strategia d'intervento basata su tutte le variabili suggerite dal caso.

Patrizia Magherini

Gruppo di lavoro n. 4

Situazione n. 4

Brenda è una bambina di Otto anni sieropositiva.

Il suo dottore vorrebbe che cominciasse una cura di terapia combinata.

La sua mamma, anch'essa sieropositiva, segue già una terapia combinata e pensa di averne avuto giovamento.

A Brenda non sono mai piaciuti gli ospedali e i prelievi del sangue. Sua madre non le ha detto niente sull'infezione da HIV.

Tutto ciò che ha detto a sua figlia è che il dottore deve visitarla per controllare che sia tutto a posto. La mamma pensa che Brenda sia troppo piccola per sapere della diagnosi: andrebbe in giro a parlarne.

Ciononostante la madre vorrebbe che la bambina cominciasse questa cura, ma non sa come riuscirà a fare in modo che prenda le medicine.

- *Che cosa potrebbe aiutare Brenda aumentando le probabilità che prenda queste medicine?*
- *Che cosa potrebbe aiutare sua madre (sostegno, consiglio, informazione...)?*

Un primo momento dell'incontro di gruppo è stato dedicato ad un veloce scambio di impressioni a proposito dell'intervento della dott.ssa Melvin ascoltato in mattinata.

Anche attraverso il riferimento di esperienze personali significative, gli interventi si sono soffermati soprattutto su alcuni interrogativi a cui si è cercato di dare risposta:

- ci si è chiesti su quali elementi vada costruita la relazione tra i soggetti coinvolti nel rapporto, cioè gli adulti (volontario e genitore) e il bambino, e la maggior parte degli intervenuti hanno sostenuto il valore di un rapporto il più diretto possibile, fondato su chiarezza e sincerità;
- ma allora diventa difficile il rapporto con il genitore: come confrontarsi con la figura ed il ruolo genitoriale? È necessario, per quanto riguarda la comunicazione della malattia, rinviare comunque alla decisione e all'intervento dei genitori?
- il vero problema, poi, sembrerebbero essere non le parole, ma i silenzi dei bambini, la mancanza di parole, la chiusura della comunicazione che a volte si incontra e che mette maggiormente in crisi.
- ci si è anche brevemente soffermati sui problemi relativi al rapporto tra volontari impegnati nell'assistenza domiciliare e le strutture pubbliche (scuole, servizi, ospedali):

Alcune delle persone intervenute hanno sottolineato come, a loro avviso, sarebbe stato necessario che la comunicazione della dott.ssa Melvin entrasse più in merito dei problemi che quotidianamente si affrontano nel rapportato con i bambini ammalati, lasciando maggiore spazio a domande ed interventi sulle esperienze concrete dei presenti.

Si è quindi passati ad affrontare la discussione sul caso di Brenda, anche se i tempi posti all'attenzione del gruppo hanno stimolato frequenti riferimenti al film visto la sera precedente (Un bambino di nome Troy...) ed interventi su vissuti personali legati all'esperienza in Archè non sempre strettamente attinenti alla consegna

Brenda è una bambina sieropositiva di 8 anni. Il suo dottore vorrebbe che cominciasse una cura di terapia combinata. La sua mamma, anch'essa sieropositiva, segue già una terapia combinata e pensa di averne avuto giovamento. A Brenda non sono mai piaciuti gli ospedali ed i prelievi del sangue. Sua madre non le ha detto niente sulla infezione HIV. Tutto ciò che ha detto a sua figlia è che il dottore deve visitarla per controllare che tutto sia a posto. La mamma pensa che Brenda sia troppo piccola per sapere della diagnosi: andrebbe in giro a parlarne. Ciononostante la madre vorrebbe che la bambina cominciasse questa cura, ma non sa come riuscirà a fare in modo che Brenda prenda le medicine. Ci si domanda: che cosa potrebbe aiutare Brenda aumentando le probabilità che prenda le medicine?

Che cosa potrebbe aiutare sua madre: sostegno, consiglio, informazione?

Il gruppo inizia ad affrontare il problema ponendosi la domanda: perché la madre non vuole parlare alla bambina della sua malattia?

Dietro questo comportamento si leggono:

- il timore di una reazione negativa da parte della bambina,
- il timore che la bambina ne parli con altre persone e che di conseguenza venga da queste emarginata,
- il senso di colpa della madre che sente di aver trasmesso il virus alla bambina.

Anche facendo riferimento ad esperienze personali di rapporto con bambini sieropositivi, ci si interroga su come sia possibile intervenire (in che modo ognuno dei presenti si comporterebbe in una simile situazione).

C'è accordo sostanziale nel ritenere che a Brenda vada spiegato perché è necessario che lei prenda le medicine e che questa informazione le

debba essere fornita con modalità non traumatiche, quindi in modo graduale, adeguato alle sue capacità di comprensione. La bambina va aiutata a capire, assecondando le sue domande, spiegandole la natura della sua malattia, senza necessariamente nominare il virus (qui vengono ripresi gli esempi citati dalla dott.ssa Melvin nella sua relazione), senza bugie o invenzioni che alimenterebbero solo confusione ed ambiguità. E si arriva al problema di chi debba dare queste spiegazioni a Brenda: si è d'accordo nel ritenere che il compito spetti alla madre, ma si capiscono le sue paure e preoccupazioni.

La mamma di Brenda ha bisogno di essere appoggiata e sostenuta, confermandole che una maggiore consapevolezza circa le necessità per la sua salute di iniziare la terapia potrebbe essere per la bambina un valido aiuto, aumentando le probabilità che accetti di prendere queste medicine.

Viene anche proposto di aiutare la signora ad organizzarsi concretamente suggerendole dei metodi pratici per seguire la terapia della figlia e per somministrarle i farmaci con modalità che Brenda possa accettare più facilmente.

Qualcuno pone l'attenzione sulla necessità che il volontario si faccia in qualche modo promotore di un intervento integrato di sostegno alla mamma, che coinvolga anche, se necessario, il personale ospedaliero o gli operatori della scuola, e la questione si sposta sul problema del pregiudizio e della riservatezza come protezione del pregiudizio.

La dott.ssa Melvin presente in questa fase del lavoro di gruppo, interviene su questo, sottolineando la necessità di un grande impegno nel combattere il pregiudizio, scatenato dal collegamento di una malattia come l'Aids a grandi temi tabù per la nostra società, come il sesso e la morte.

Viene da qualcuno ribadita la necessità, alla base di qualsiasi intervento di aiuto alla mamma e alla bambina, di un atteggiamento di ascolto nei loro confronti, oltre ad una costante attenzione a tutelare la qualità della vita del bambino malato.

Il tempo a nostra disposizione è a questo punto esaurito e il lavoro di gruppo viene concluso, interrompendo purtroppo la discussione ancora nel vivo, con una sintesi delle risposte che il gruppo ha elaborato di fronte alle domande proposte.

Alto il livello della partecipazione delle persone presenti: il gruppo ha un pò faticato, nella fase iniziale, a concentrarsi sulla situazione proposta, dimostrando negli interventi una maggiore propensione a ricercare il confronto sulle proprie esperienze dirette, raccontando situazio-

ni ed episodi vissuti in prima persona. Con il procedere della discussione si è comunque riusciti a entrare più nel merito della riflessione comune sui quesiti posti dal caso Brenda, ritrovando in essi i problemi e le questioni che i membri del gruppo si sono trovati ad affrontare direttamente nella propria esperienza.

Fabrizio Magani

Gruppo di lavoro n. 5

Situazione n. 5

Caty ha sette anni. Vive con la mamma, il papà e una sorella più piccola, Anna. Frequenta la scuola locale con risultati piuttosto buoni benché a volte abbia degli scatti d'ira e sembra preoccupata, specialmente quando sua madre ritarda nell'andare a prenderla a scuola.

Cosa sa:

- sua madre a volte si comporta in modo strano e la sgrida senza ragione;
- a volte sua madre non vuole uscire con il resto della famiglia;
- spesso Caty e Anna vanno dal dottore all'ospedale per controllare se stanno bene e se stanno crescendo regolarmente. A volte soffre a causa dei prelievi.

Cosa pensa:

- forse ha fatto qual'cosa di sbagliato o si è comportata male, per questo la mamma si è arrabbiata con lei;
- si preoccupa se suo padre non è presente e la madre è arrabbiata;
- forse è colpa sua se la mamma non vuole uscire con la famiglia o non vuole andare a prenderla a scuola, si chiede come potrebbe essere migliore;
- quando potrà smettere di andare dal dottore perché si sente bene.

Cosa non sa:

- la sua mamma è sieropositiva e ha sintomi piuttosto seri: si sente stanca e anche il cervello inizia ad essere interessato, è per questo che talvolta si comporta in modo strano;
- sono sieropositive sia lei che la sorella, sebbene al momento stiano abbastanza bene.

- **Come rispondere alle preoccupazioni di questa ragazzina nel modo migliore?**
- **Chi dovrebbe farlo?**

Domande di partenza:

- La verità deve essere sempre detta?
- E a quale fine
- E nell'interesse di chi?

Rivelare qualcosa sulla malattia ha senso se dà al malato (soprattutto se questo è un bambino) degli strumenti che gli permettano di comprendere ciò che sta accadendo e perciò la possibilità di vivere meglio. Non si tratta perciò di rivelare la verità *oggettivamente* intesa (pura informazione sulla malattia, data tutta in una volta), bensì di calibrare l'informazione sulle esigenze e sul percorso di maturazione del bambino (*verità soggettiva*). Dire tutta quella verità che il bambino chiede di sapere, nulla di più, ma nemmeno nulla di meno.

Nel caso specifico in discussione Caty si sta ingiustamente colpevolizzando per alcuni eventi che stanno accadendo nella sua vita (“forse ha fatto qualcosa di sbagliato o si è comportata male, per questo la mamma si è arrabbiata con lei”; forse è colpa sua se la mamma non vuole uscire con la famiglia o non vuole andare a prenderla a scuola; si chiede come potrebbe essere migliore).

Inoltre Caty comincia a chiedersi il perché di alcuni controlli medici e si chiede quando guarirà, vivendo pertanto una situazione ambigua che potrebbe alimentare fantasie sulla malattia.

È giunto pertanto il momento di dare a Caty delle informazioni supplementari, sia riguardo lo stato di salute della mamma, sia riguardo il proprio.

E non è necessario dire ora a Caty che tipo di malattia e prognosi ha la mamma, ma solo chiarire il vero motivo per cui la mamma “si comporta in modo strano e la sgrida senza ragione”, e “a volte non vuole uscire con il resto della famiglia”. Informare pertanto Caty che la mamma non è arrabbiata con lei, ma che non sta bene e è un pò più debole e talvolta ha bisogno di riposare.

Riguardo il “perché” è utile – proprio ora – per Caty conoscere “quella” verità, il motivo primo è aiutarla a debellare sensi di colpa ingiustificati.

L'informazione va data gradualmente, rispettando i tempi di maturazione del bambino e le sue necessità. Per questo occorre, da parte di

tutti coloro che si occupano del bambino (compreso il volontario), un grande spirito di osservazione.

Imparare ad osservare il bambino nei cambiamenti di umore, di carattere, nei suoi silenzi o al contrario in una aumentata loquacità, nella sua pacatezza o nei suoi comportamenti aggressivi, nella svogliatezza ecc. Tutto può essere indice di un nuovo disagio o di una nuova evoluzione e tutti devono essere uniti nell'individuare la causa e nel concertare il modo migliore per affrontarla.

Ogni occasione (il gioco, il dialogo, una domanda), può essere ritenuta idonea per dire un "pezzo di verità" e piano piano comporre il mosaico. Le persone che si occupano di un bambino (famiglia, operatori sanitari, volontari ecc.) dovrebbero essere una vera équipe, pertanto occorrerebbe favorire la circolazione di informazione su ciò che il bambino sa e non sa, su ciò che dovrebbe sapere e non sapere, in modo da evitare di fornire informazioni contraddittorie che pongono il bambino in una situazione di confusione e sfiducia verso gli adulti.

Molto importante è non tradire la fiducia del bambino riguardo coloro che, a diversi livelli, lo assistono.

Tutte le osservazioni sin qui fatte vanno modulate a seconda dell'età del bambino (diverse sono le modalità e i tempi per un bambino di due anni e per uno di 14) anche se tutti condividono che l'età non deve essere l'unico indicatore di maturità:

Per il caso specifico in discussione:

si è sottolineata la necessità di pensare al futuro di Caty e della sorellina come persone HIV-positivo.

Caty e la sorellina con altissima probabilità, alla luce anche delle nuove terapie, diverranno adolescenti, e Caty ha già sette anni. Occorre cominciare a rivelarle qualcosa sul virus in modo da accompagnarla per mano, in modo lento e "naturale" verso la piena consapevolezza che dovrà assumere nell'età adolescenziale, quando la maturità sessuale e l'interesse per la sessualità diverranno problemi concreti da affrontare.

Si deve assolutamente evitare che Caty a 13/14 anni sia ancora ignara, e che poi sia informata di tutto in modo repentino.

Molto utile per la rivelazione di informazioni sulla malattia sembra essere la modalità del disegno o dei libri illustrati. Disegnare o guardare libri con i genitori o altri operatori (compresi i volontari) sembra

essere un buono strumento per acquisire verità attraverso una modalità ludica (e quindi particolarmente adatta al bambino). Imparare ad apprendere la verità attraverso metafore

In merito al “chi” deve comunicare, c’è stata uniformità riguardo al coinvolgimento della famiglia.

I genitori o il genitore (nel caso in cui ne sia presente uno solo) è la persona di maggior riferimento per il bambino, non può quindi non essere interpellato per primo (o comunque ampiamente coinvolto), anche se è noto che spesso anch’essi sono persone problematiche (devono spesso gestire anche la loro malattia, la tossicodipendenza o comunque situazioni di disagio e sensi di colpa).

Si è pertanto sottolineata ancora una volta l’azione corale che deve essere messa in atto da tutti coloro che si occupano del bambino, affinché assieme costruiscano un *percorso* da effettuare con il bambino.

Difficoltà riscontrata dai volontari:

- rispondere alle domande dei bambini (perché spesso non si conosce la situazione del bambino o ciò che il bambino sa o non sa);
- gestione dell’informazione sulla situazione del bambino infetto o affetto da HIV/Aids con gli altri (scuola, vicini di casa, società in genere).

Esigenze dei volontari:

- momenti formativi;
- incontri con psicologi;
- coordinamento tra i diversi operatori e la famiglia.

Daniela Morelli

Gruppo di lavoro n. 6

Situazione n. 6

Jessie, ragazzina di 12 anni.

- *La morte del padre, per tubercolosi e infezione da HIV, ha fatto sì che madre e figlia venissero sottoposti al test di sieropositività, nel quale entrambe sono risultate sieropositive.*
- *Leggermente sintomatica, con buona crescita, sistema immunitario probabilmente intatto.*

- *Visite di controllo ambulatoriali ogni tre mesi.*
- *La madre rifiuta di dirle la diagnosi e non consente a noi di farlo.*
- *Abbiamo sentito voci secondo cui la ragazza ha annunciato a scuola che ha l'Aids e sta per morire.*
- *Nessuno è disponibile a rassicurare questa ragazzina e ad aiutarla a parlare esaurientemente delle sue paure.*

Il lavoro è stato diviso in due fasi: la prima di discussione sulla relazione presentata al mattino dalla dott.ssa Melvin e la seconda di approfondimento attraverso la “lettura” del caso assegnato.

L'esposizione della dott.ssa Melvin ha stimolato varie riflessioni all'interno del gruppo quali la difficoltà di raffrontare l'esperienza inglese a quella italiana, nel senso che l'organizzazione inglese risultava essere notevolmente diversa soprattutto nel lavoro di équipe, dove i bambini e i loro genitori vengono accolti e accompagnati da più figure professionali.

Ciò ha fatto emergere fra i partecipanti la sensazione di non sentirsi pronti per la comunicazione diretta al bambino e di avere necessità di limiti precisi e di non dover vicariare funzioni di altri operatori.

Rilevante risulta essere il contesto di riferimento in cui avviene il contatto con il bambino; differente è il lavoro svolto dai volontari in Day-Hospital da quello svolto a domicilio. La presenza degli adulti di riferimento può ostacolare una aperta comunicazione creando nei volontari un senso di ineguatezza, dovuto anche alla mancanza di elementi di conoscenza del lavoro svolto dagli altri operatori.

I volontari comunicano di trovarsi a volta nelle condizioni di dover dare risposte superficiali o poco significative, ai bambini che “sanno” e li mettono alla prova; inoltre appare loro evidente la necessità d'imparare dai bambini stessi a rispettare i loro tempi.

Infine è emersa una certa differenza tra la formazione utilizzata nelle varie sedi Arché, nonché la richiesta di una migliore definizione della “titolarità” del ruolo tra coordinatore e volontari.

La discussione che ne è emersa ha comportato un notevole impiego di tempo, anche perché i partecipanti arricchivano l'approfondimento con la loro esperienza diretta; ciò ha comportato una riduzione dei tempi a disposizione per l'analisi del caso assegnato.

Relativamente a questo è emersa una corretta analisi rispetto alla necessità di raccolta di dati supportata da una immediata rivelazione dei signifi-

cati legati al rapporto madre/figlia; i quesiti maggiormente evidenziati sono relativi alle competenze vere e proprie dei volontari nell'affrontare i problemi dei nuclei familiari e delle dinamiche che in essi si instaurano.

Inoltre, dubbi si sono espressi in relazione alla capacità di riconoscere i propri sentimenti e alla possibilità di "intervenire" nella ricostituzione delle relazioni. Il lavoro del gruppo è stato condizionato dal numero elevato dei partecipanti e dal loro eccessivo coinvolgimento.

Livia Corsi

Gruppo di lavoro n. 7

Situazione n. 7

Alice è stata informata di essere sieropositiva all'età di 9 anni. Inoltre le è stato detto che anche suo padre e sua madre sono sieropositivi ma che suo fratello maggiore, di 2 anni più grande di lei, non è infetto.

Quando ha 11 anni Alice chiede di poter raccontare alla sua migliore amica che cosa c'era in lei che non andava. Sua madre non vuole, perché teme che l'amica lo racconti a casa e a scuola; è preoccupata che Alice venga criticata e trattata in modo diverso (la madre stessa aveva avuto una brutta esperienza di rifiuto quando aveva raccontato del suo stato). C'è la presenza supportante di parenti che sapevano dell'HIV.

Alice soffre molto perché non può parlare alla sua amica in quanto condivide molti interessi e sono molto unite. Alice vuole che la sua amica lo sappia così da non avere segreti tra loro ed è preoccupata che l'amica lo scopra in qualche modo e pensa che Alice non si fidi di lei.

- *Lei ti chiede, in qualità di operatore con la famiglia, di persuadere la mamma a lasciarla parlare con la sua amica. Che consigli potresti dare e quali potrebbero essere le conseguenze?*
- *Quali esigenze/diritti sono più importanti: quelli dell'adulto o quelli del bambino?*
- *Di chi sono le informazioni?*
- *Se fosse il ragazzino più grande, non infetto, a voler parlare della presenza dell'HIV nella sua famiglia gli aspetti sarebbero diversi?*

Una parte dei partecipanti al gruppo inizialmente pone l'accento su un problema che secondo il loro parere non è risolto: "l'immagine sociale dell'Aids". Ritengono che parte delle difficoltà che ancora si incontrano nel trattare l'argomento in molti ambiti sia dovuto alla carenza di informazioni, all'ignoranza che genera paura, pregiudizio e atteggiamenti di rifiuto che, sul piano culturale ed etico, troppo spesso confondono colpa e malattia: quindi è pressoché impossibile considerare "la malattia Aids" come una qualsiasi altra grave malattia cronica senza essere influenzati dalle fantasie e dai fantasmi che porta con sé.

Tutti sono concordi nell'affermare la fondamentale importanza di una corretta informazione che abbia il duplice scopo di prevenire "pratiche a rischio" e demolire il pregiudizio.

In conseguenza a ciò alcuni sottolineano la necessità di monitorare costantemente i propri vissuti e i propri sentimenti nei confronti della malattia e della morte, per evitare di proiettare sui bambini le proprie paure aumentando le loro ansie e le loro preoccupazioni: in questo senso ritengono fondamentale il lavoro di supervisione.

In relazione alle domande proposte dalla dott.ssa Melvin: i volontari ritengono che il ruolo fondamentale rispetto a chi deve informare e comunicare col bambino deve essere mantenuto dai familiari (genitori e/o nonni) che possono sicuramente essere aiutati e sostenuti nel farlo. È comprensibile la resistenza opposta dai genitori ad affrontare l'argomento che può trovare ragione nel non voler più fare i conti con un passato che si sono ormai lasciati alle spalle e di cui si vergognano (soprattutto pensando di doverlo rivelare ad un figlio), nel dolore che provano pensando di essere essi stessi la causa della malattia della figlia e nell'angoscia che provano pensando ad un futuro incerto anche per loro stessi. Per tutti questi motivi il gruppo ritiene utile investire energie per aiutare i familiari affinché rimangano il riferimento primo per il bambino. Vengono comunque proposte esperienze personali in cui, di comune accordo con i familiari, la comunicazione della malattia è stata fatta da altri, quindi l'essenziale è coinvolgere in ogni decisione i familiari per arrivare a scegliere il modo più appropriato di "rompere il silenzio"

Rispetto al come e cosa: nessun volontario pensa di potersi o doversi sostituire ai familiari o al medico curante, ma tutti ritengono di essere in una situazione "privilegiata" di osservatori e mediatori, hanno costantemente il polso della situazione potendo "entrare" nella fami-

glia e nelle cose prestando grande attenzione a ciò che accade, possono fornire preziose informazioni a tutti coloro che si occupano di quel nucleo familiare facilitando il coordinamento degli interventi affinché siano tempestivi e appropriati. Questo non significa che il volontario non deve “parlare”, piuttosto non deve dare risposte ad ogni costo, deve anche saper dire “non lo so”, se questa è la verità.

Tutti sono d'accordo nel sostenere che è fondamentale essere sinceri, semplici e chiari, che non bisogna lasciar cadere le occasioni che un bambino offre per esprimere i propri sentimenti e paure, che non si devono anticipare i tempi per rompere i loro silenzi e che ogni strumento può essere utilizzato per svelare piccoli passetti di verità (parole, gioco, musica, pittura).

Non bisogna avere schemi d'intervento prefissati, bisogna fare costantemente lo sforzo di leggere i bisogni del bambino (anche in relazione alla sua età) e trovare i mezzi appropriati per soddisfarli (o chiedere aiuto ad altri se ci si trova in difficoltà).

Tiziana Pozzi

Gruppo di lavoro n. 8

Situazione n. 8

*Famiglia: madre (Jane) africana HIV+
padre (Tom) inglese bianco HIV-*

*Si sono incontrati in Africa e sono tornati in Inghilterra dopo il matrimonio.
La figlia di lei, Maureen, l'ha seguita; il padre è morto, probabilmente di Aids.*

*Maureen 9 anni HIV-
John 6 anni HIV+ e sintomatico
Clive 3 anni HIV-*

La sieropositività della madre non è stata accertata finché John non si è ammalato all'età di 3 anni. La madre era già incinta di Clive all'epoca. I genitori decisero di portare avanti la gravidanza e successivamente Clive risultò negativo (dovettero aspettare parecchi mesi prima che ciò fosse accertato).

Il padre ha fatto il test ed è risultato sieronegativo. Ha parlato con la sua famiglia dell'HIV ed essi hanno accusato Jane di aver esposto il figlio al rischio. I rapporti non sono buoni. I genitori di Tom si prendono cura, per quanto possono, dei bambini, ma sono anziani e non potranno offrire a lungo cure e supporto.

Jane è messa sotto pressione dalla famiglia del padre di Maureen, secondo cui Maureen dovrebbe tornare a vivere con loro.

Maureen e John sono stati informati dell'HIV, ma è stato detto loro di non parlarne a scuola.

John ha cominciato la scuola, ma è stato assente a lungo a causa della sue cattive condizioni di salute. A scuola cominciano a preoccuparsi e a fare domande su cosa stia accadendo.

- *Quali sono le possibilità per Maureen?*
- *Che cosa servirebbe?*
- *Quali sono le possibilità per John?*
- *Sarebbe utile per la scuola saperne di più?*

Se per il bambino è più facile accettare le cure e le analisi nella misura in cui è reso partecipe, per quanto può comprendere della sua realtà, è possibile che gli adulti tendano a negare il problema. Se non accettano che il bambino sia malato trascurano le cure

Eguale se la mamma malata deve dire al figlio perché va in ospedale. Se sono i genitori o i nonni a dover parlare al bambino, la difficoltà maggiore è legata al fatto che sono genitori e nonni problematici, sofferenti, che spesso non colgono tanti problemi e non chiedono aiuto. I primi con cui parlare, i primi da aiutare sembrano proprio loro. I nonni, ad esempio, parlano non al bambino, ma in presenza del bambino in modo poco controllato, come se il bambino non capisse.

Più che avere un "progetto di rivelazione" nei confronti del bambino bisogna essere preparati a dare risposte vere, senza sostituirsi ai genitori. Evitare eccessive semplificazioni "si fa così", perché il contesto reale è molto più complesso, e poco in grado di comunicare col bambino.

Ai volontari il compito di cogliere segnali, saper dare risposte vere, saper parlare con gli adulti.

Per i volontari non pensare sempre: "morirà". Non negarlo in se stessi. Problema tanto delicato da non poterne parlare con tutti, ad esempio con

l'amico del cuore. Anche evitando la parola "segreto", il problema resta. Il problema di questa famiglia non è tanto la rivelazione ai bambini, quanto la situazione di vita dentro la famiglia allargata e nei confronti della scuola.

Per Maureen: che senso ha per lei tornare in Africa? Ha visto nascere i due fratellini, ha la mamma... Tom è diventato una figura paterna? Potrebbe sentirsi precocemente caricata di responsabilità. Quali sono i suoi desideri? Va ascoltata. Andrebbe bene una volontaria, come amica grande...

Per John: non è nella situazione in cui la scuola può essere tenuta all'oscuro. Va aiutato, deve poter avere amici e seguire quanto può;

Discorso generale sulla scuola a partire da John:

vary livelli di coinvolgimento della scuola secondo le situazioni.

Esperienze positive: occorre impegno.

Legge – educazione sociosanitaria per tutte le componenti scolastiche.

Quando diventa necessario, informare la scuola sempre concordando con i genitori, che vanno sostenuti.

John ha bisogno di un volontario come amico e come mediatore con i compagni.

Annalaura Dillon



20125 Milano
Via Cagliero, 26
Tel. 02 603603

50122 Firenze
Via Matteotti, 8
Tel. 055 5048884

00186 Roma
Via Monte Savello, 30
Tel. 06 68805377

www.arche.it