



Giochi con me?

Arché: bambini, mamme e Aids

Giuseppe Bettoni
Carla Panceri
Livia Corsi
Alessandro Albizzati
Fabrizio Magani
Nicola Principi
Susanna Esposito
Franco Vernò

 Arché



Provincia
di Milano

Il presente volume è frutto del lavoro di molte persone che, sensibili al problema dell' Aids nel bambino, hanno dato il proprio contributo volontario. In particolare il nostro ringraziamento va ai medici, agli psicologi e agli assistenti sociali che, con il loro aiuto, ci hanno permesso di formare un ampio gruppo di volontari che oggi opera con gratuità e fedeltà.

Giochi con me?

Arché: bambini, mamme e Aids

Giuseppe Bettoni
Carla Panceri
Livia Corsi
Alessandro Albizzati
Fabrizio Magani
Nicola Principi
Susanna Esposito
Franco Vernò

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 e pubblicazione: 1 dicembre 1998

Pubblicazione realizzata con il contributo della Provincia di Milano - legge 8.6.90 n° 142

Progetto grafico e realizzazione:

Cooperativa Sociale Pensieri e Colori

Foto di copertina: Tiberio Mavrici

Finito di stampare nel mese di novembre 1998 presso Magicgraph Srl, via Galvani 2 bis,
20152 Busto Arsizio VA

Indice

Introduzione	4
<hr/>	
<i>Livio Tamperi</i> – Presidente della Provincia di Milano	
<i>Emanuela Baio</i> – <i>Dossi</i> , Assessore alle Politiche Sociali della Provincia di Milano	
Arché: per inventare ogni giorno la speranza	10
<hr/>	
<i>P. Giuseppe Bettoni</i> – Presidente associazione Arché	
Burocrazia e ...	34
<hr/>	
<i>Carla Panceri</i> – Responsabile Sede di Milano	
<i>Livia Corsi</i> – Assistente sociale Ospedale Sacco	
Aids e bambini: problemi psicologici e sociali	38
<hr/>	
<i>Alessandro Albizzati</i> – Neuropsichiatra infantile Università degli Studi di Milano	
<i>Fabrizio Magani</i> – Responsabile Casa di Accoglienza Arché	
L'infezione da HIV in età pediatrica: problematiche emergenti	48
<hr/>	
<i>Nicola Principi</i> , <i>Susanna Esposito</i> – Clinica Pediatrica IV, Università degli Studi di Milano	
Opportunità e vincoli nella legislazione vigente	60
<hr/>	
<i>Franco Vernò</i> – Esperto di organizzazione dei servizi sociali	



Introduzione

Livio Tamberi – Presidente della Provincia di Milano

Emanuela Baio Dossi – Assessore alle Politiche Sociali della Provincia di Milano

Quando l'Aids non fa paura vuol dire che si ama la vita indipendentemente da quello che il corpo porta con sé. È il *leit motiv* che anima l'associazione Arché e la Casa d'Accoglienza per mamme e bambini malati di Aids. Ma è anche il filo conduttore di questa pubblicazione. Un'occasione per far conoscere il senso di un'esperienza a favore di persone, piccole e grandi, che fanno ancora paura ai più.

Di iniziative dove amore e professionalità sono ben coniugate ce ne sono però tante nella realtà milanese. La scelta di Arché è dettata da diversi motivi:

- Un'autentica esperienza di solidarietà;
- Un mix fra volontariato e professionalità;
- Una volontà di avere un rapporto con le istituzioni;
- Un riconoscimento dimezzato da parte delle stesse.

Qualcuno giustamente si chiederà come mai la Provincia sostiene questa pubblicazione. I primi tre punti sono la ragione profonda per esprimere ciò che di positivo la società metropolitana milanese ha in sé. Oggi che si stanno ridefinendo i rapporti fra istituzioni e Terzo Settore è però fondamentale per l'Amministrazione provinciale contribuire ad eliminare gli equivoci che fanno sì che il rapporto sia

dimezzato. Così pure nel momento in cui a livello nazionale e regionale sono in atto importanti passaggi: la riforma del sistema sanitario e la riforma del sistema socio assistenziale. È doveroso richiamare l'attenzione su istanze che riguardano entrambi i sistemi, perché la persona umana non può e non deve essere frammentata. Raccontare la storia di Arché significa quindi offrire uno spunto per aiutare i legislatori nazionali e regionali, gli operatori e tutti a capire meglio.

Un'autentica esperienza di solidarietà

L'esperienza di Arché e della Casa d'Accoglienza è la risposta alla domanda di un'assistente sociale: "Potete fare qualcosa?". Padre Giuseppe Bettoni definisce la presenza di Arché accanto al bambino "affettuosa", ma anche qualificata. Possiamo dire che passione e ragione stanno insieme, ma anche amore e scienza.

Il *per* e il *con* sono le due preposizione semplici che ben si addicono all'esperienza quotidiana di questa Associazione. La Casa è stata pensata, voluta e realizzata *per* loro e *con* loro. Gli ospiti sono i destinatari, ma anche i protagonisti del quotidiano. L'obiettivo può essere quindi riassunto: *per dare una mano, per condividere, per aiutare, per dare risposte umane e scientifiche, per amare*. Ma non solo, perché la Casa è stata realizzata *con rispetto alle tante culture che ospita, con la partecipazione di volontari ed esperti*, e oggi vive *con la condivisione di tutti, ospiti e non* e soprattutto *con attenzione a chi da solo non ce la fa*.

La Casa di Arché esprime l'inizio della maturità di un'associazione. Nei primi anni di vita i volontari si ritrovano in parrocchia; cominciano i primi contatti con le famiglie e l'esigenza di stabilire rapporti con le realtà sanitarie e socio assistenziali; si costituisce il gruppo di counselling con i genitori e si avverte l'esigenza di creare affidi familiari; dall'impegno di essere vicini affettuosamente ai bambini si passa anche ad un'azione culturale concreta e l'Associazione si estende sul territorio, da Roma a Firenze. L'idea di trasferire i valori e l'esperienza dell'Associazione in una Casa d'Accoglienza nasce quindi da un percorso solido e ben maturato.

Un mix fra volontariato e professionalità

Volontari, pediatri, psichiatri, assistenti sociali, giuristi, educatori sono un tutt'uno nella vita di Arché e il contributo di ciascuno ha pari dignità. Se il volontariato è stato il quid iniziale ed è tuttora l'anima silenziosa ma costantemente presente, oggi sia l'Associazione, sia la Casa hanno unito una forte presenza di professionisti. Fra le due componenti si è creato uno scambio proficuo, che è una delle caratteristiche più significative del Terzo Settore più vero: l'umanità, l'amore, la generosità sono alla base di ogni azione sia dei volontari, sia dei professionisti.

Non manca neppure la discrezione, che dimostra il rispetto delle persone ospiti della Casa, indipendentemente dal loro percorso di vita. È questo un aspetto poco valorizzato nella società odierna che tende a "gridare" i problemi degli altri, ma che è proprio del volontario più vero e contemporaneo, quello che agisce in silenzio, che fa poca cronaca, che cerca di dare un sostegno e di affrontare anche le cause del bisogno, senza però "curiosare" nella vita degli altri.

Volontari e professionisti seguono continui corsi di formazione, di sostegno e di aggiornamento. Questi momenti servono entrambi non solo per conoscere, ma per rafforzare la loro scelta. È una mutualità reciproca, uno scambio di scienza e di gratuità disinteressata. Solo da un insieme armonico e felice di questi due valori si ottiene un vero servizio a favore di chi ha bisogno.

Una volontà di avere un rapporto con le istituzioni

Ancor prima dell'apertura della Casa, l'Associazione ha sentito il bisogno di instaurare rapporti con le istituzioni, in modo particolare con i servizi sanitari e socio assistenziali del territorio, la Regione in primis, ma anche le Ussl ora Aziende Sanitarie Locali e Ospedaliere, così come con i Comuni e la Provincia.

Nonostante le difficoltà incontrate nel corso degli anni, ben descritte nel capitolo "Burocrazia è", la volontà tenace di avere e costruire questo rapporto fra privato sociale e pubblico non è mai stata smentita. Come spiega padre Bettoni la stessa Associazione ha imparato cosa significa rapportarsi con le istituzioni. Lo stesso vale per gli Enti pubblici, che hanno avuto la possibilità di acquisire per esempio il bel

rapporto che c'è in Arché fra volontariato e scienze. Ma accanto al modus operandi tipico di questo rapporto, qui c'è una novità, perché di fronte al tema Aids è solo nell'ultimo decennio che sono maturate esperienze e interventi concreti.

Questa pubblicazione vuole quindi offrire un tassello anche nel dibattito in corso in questi mesi su quale nuovo welfare vogliamo costruire. L'affermarsi in modo consistente sia numericamente, sia qualitativamente del Terzo Settore, riconosciuto come soggetto diverso dal mercato e dal sistema pubblico, fa scaturire l'esigenza di definire nuove regole, perché sia quelle del mercato profit sia quelle del pubblico non vanno bene.

L'esperienza di Arché come quella di altre realtà d'eccellenza presenti nell'area metropolitana milanese mettono a nudo l'urgenza.

Un riconoscimento dimezzato da parte delle istituzioni

La Casa d'Accoglienza è stata pensata ed è nata come struttura socio sanitaria, ma è stata riconosciuta socio assistenziale. Questa scelta che sembra tutta burocratica di fatto nasconde una concezione sbagliata della vita umana, l'esistenza di leggi non chiare e l'interpretazione parziale delle stesse.

I problemi che stanno alla base della vita delle mamme e dei bambini ospitati si conoscono, si fa finta che esistano solo in parte. La Casa accoglie donne e bambini ammalati di Aids, ma è come se non avessero questa patologia perché si riconosce loro solo un bisogno assistenziale. Nessuno pensa di paragonare la Casa Arché a un ospedale, nella concezione moderna che si dà allo stesso, ma è corretto ed è oggettivo riconoscere che le persone accolte hanno una malattia che si chiama Aids. Si può sostenere che questo è un esempio perfetto e riuscito di struttura socio sanitaria o, come la chiamano gli esperti, comunità integrata socio-assistenziale a rilievo sanitario.

Non è casuale che per la realizzazione della Casa sia stato chiesto e ottenuto un finanziamento dal Ministero della Sanità. Ci si chiede come mai la struttura sia poi stata definita solo socio assistenziale. Sta in questa dicotomia il riconoscimento dimezzato da parte delle istituzioni. I casi accolti manifestano una cronicità che interpella sia i Servizi Sociali, sia quelli sanitari. I problemi razionali, la difficoltà di

gestire la terapia, l'incapacità di accudire, il rischio di perdere i genitori nei primi anni di vita, l'insorgere di aggressività dei bambini sono alcuni esempi che hanno bisogno dell'educatore, del pediatra, del neuropsichiatra, dell'assistente sociale, del volontario.

Emerge chiaramente che qualcosa da cambiare c'è. Servono leggi nuove e chiare, ma non solo, perché l'aspetto normativo non è esauritivo. Serve una burocrazia più snella, così pure serve che gli interventi socio assistenziali siano fortemente integrati con quelli sanitari, in ultima istanza serve scegliere quale concezione abbiamo della vita umana e serve conoscere l'Aids per non avere paura. Arché e la sua Casa lanciano una "provocazione pacifica" alle istituzioni e alla società tutta. Con questa pubblicazione la Provincia raccoglie l'invito e lo fa proprio e spera di gettare un seme giusto che contribuisca a cambiare qualcosa.



Arché: per inventare ogni giorno la speranza

Padre Giuseppe Bettoni – Presidente associazione Arché

Eravamo impazienti

e la sofferenza ci ha educati
nella resistenza alla disperazione
e nella resa alla Vita.

Eravamo timorosi

e la solidarietà ci ha detto
che la paura non va ignorata, ma vinta
che il coraggio non va sperperato nel vano e nel troppo,
ma speso con vigile prudenza.

Eravamo facilmente egoisti

e i bambini ci hanno chiesto
di cedere il passo a questo egoismo
con un tacito patto di vicendevole aiuto...
per inventare ogni giorno la Speranza.

È prematuro e pressoché impossibile poter raccontare la “storia di Arché”: questo è piuttosto il tentativo di narrare e di raccontare una vita, la vicenda del difficile sentiero percorso da un gruppo di persone, innamorate della vita stessa.

Il nome *Arché*, è una traslitterazione del termine greco che, tra gli altri significati, vuole comunicare l’inizio di un qualcosa di nuovo, l’a-

pertura di orizzonti nuovi. Nei contesti nei quali si cominciava ad operare era importante per noi collocarci con un obiettivo significativo, certamente ambizioso: inventare ogni giorno la speranza.

Potete fare qualcosa?

Era la seconda metà degli anni '80. Il mondo gridava il proprio allarme per quel nuovo e potente virus che portava una terribile malattia: l'Aids. Di esso si sapeva ancora poco: che era un problema dei tossicodipendenti e degli omosessuali, che era contagioso, che era più letale di molte malattie, ma che era meno facile prenderlo.

Inutile indulgere sulla retorica delle paure collettive, delle categorie a rischio, dell'ennesima divisione dell'umanità tra buoni e cattivi: i malati di Aids, per l'opinione pubblica, erano uomini e donne di pessime abitudini, e per questo portatori di un pericolo da evitare.

Erano nate quasi subito le associazioni, diremmo di "categoria", per gli omosessuali, in difesa dei diritti dei loro malati, mentre le comunità che si interessavano di tossicodipendenza si organizzavano per accogliere i ragazzi infetti.

Personalmente non pensavo di organizzare un'ennesima struttura o un'altra associazione. Seguivo con un gruppo di persone alcuni giovani tossicodipendenti: non volevamo rimanere a guardare la deriva di tanti ragazzi rovinati dall'eroina o da altre sostanze. C'era la voglia di rimboccarsi le maniche e di giocare fino in fondo in un'avventura di solidarietà.

Mi ricordo la decisione circa il primo poster che costituiva la nostra uscita "pubblica" dopo un periodo di lavoro sommerso: era costituito da alcuni tasselli di un puzzle che andavano componendosi come a richiedere la mano di tutti per affrontare questi problemi.

Ricordo le serate passate al termine di una settimana a confrontarci e a discutere, a misurare i piccoli passi fatti con quel ragazzo, con quella ragazza: autentiche immagini di un disastro incontinentibile, ma che richiedevano a noi una solida e robusta capacità di reggere.

Sono molti i giovani che con grande soddisfazione abbiamo accompagnato alla soglia delle Comunità Terapeutiche, per ritrovare la forza e le energie e ricominciare una vita dignitosa.

Un giorno un'assistente sociale ci disse che in ospedale da lei c'era un bimbo di pochi anni lasciato pressoché da solo: il papà era tossico e la mamma custodiva una portineria. "Potete fare qualcosa?" - domandò. Ci siamo guardati: avevamo aiutato diversi giovani in quegli anni e forse potevamo fare qualcosa. Decidendo di andare a vedere e valutare le nostre reali possibilità di intervento non immaginavamo che razza di avventura sarebbe mai stata questa...

"Potete fare qualcosa?"

Da allora, a questa domanda abbiamo sempre rivolto grande attenzione.

Non pensavamo certamente che anche un bambino potesse essere malato di Aids.

Eppure il primo passo era stato fatto: in corsia c'eravamo andati e ormai sarebbe stata una vigliaccheria tirarsi indietro.

Non conto più il numero delle ore, di giorno e di notte, che abbiamo trascorso su quelle brandine d'ospedale a far compagnia e ad alleviare almeno per quello che ci era possibile il dolore di quelle piccole creature.

Il gruppo dovette attrezzarsi per trovare le risposte ai bisogni di questi bambini, malvisti e temuti dalla gente comune ma emarginati anche nello stesso mondo dell'Aids. Proprio qui, infatti, erano nate quelle stesse discriminazioni per le quali tanti si battevano: basti pensare che tutto veniva pensato, voluto e costruito sulla misura dell'adulto.

"E poi cosa volete voi?" mi sentii dire da un funzionario "In proporzione agli adulti il numero dei bambini è veramente irrisorio..."

Eppure ogni settimana conoscevamo un bambino nuovo: era lì al day hospital, era ricoverato in questo ospedale, poi nell'altro...

Non bastavamo più: c'era bisogno di formare altri volontari. Un primo corso, poi un secondo... 40, 60 volontari... Abbiamo inventato la formazione sulla base della nostra esperienza, sempre in divenire, e abbiamo anche cercato, come per non essere troppo soli, la collaborazione di alcuni psicologi e neuropsichiatri infantili. Anche se, era chiaro, la formazione avveniva sul campo proprio dai bambini e dalla loro disarmante semplicità e verità.

In breve tempo, a fronte delle domande di diversi ospedali si rese necessario individuare una figura di riferimento: fu così che nacque

l'idea della “coordinatrice”, che assumeva su di sé la fatica immane di seguire i volontari, le famiglie, il personale medico e sociale. Una figura che, dopo tanti anni, possiamo ben dire decisiva per la storia di Arché, per la qualità del suo servizio e per la gratuità con la quale questo importante compito è sempre stato svolto.

Ricordo i loro volti a quelle prime riunioni, segnati dal desiderio di aprirsi ai bisogni dei più piccoli e pronte a farsi carico della sofferenza dell'altro.

Ricordo anche i volti dei primi giovani che offrirono il loro aiuto: pieni di dubbi e di domande, ma certi della propria volontà e capaci di una disponibilità straordinaria ad amare di un amore intelligente.

Ognuno con la propria esperienza: quella di madre, di padre, quella di giovane studente, e anche con la mia di prete.

La prima sede di Arché era poco più grande di uno sgabuzzino.

Ero riuscito a “ritagliare” uno spazio dai locali della parrocchia del tutto inutilizzato per dedicarlo ai colloqui con i ragazzi: “Ma come, ci porti i drogati in casa?”

La paura, peraltro legittima, spaventava i più.

Quando poi Arché, nel giro di qualche anno, divenne una realtà consolidata, i miei superiori mi misero di fronte all'evidenza che questa situazione costituiva un grave problema: “è come se avessi fatto un figlio fuori dal matrimonio” fu il laconico commento di uno di essi.

Forse non potevano comprendere il motivo e il perché un prete si dedicasse ad alcuni bambini malati di Aids. Ma come facevo a farglielo capire? Ormai l'avventura era diventata irrinunciabile: e come poteva essere altrimenti?

Giochi con me?

In una piccola stanza, in mezzo ad un disordine che richiamava l'abbandono, incontrai il piccolo Marco. Era immerso nel suo mondo, lasciato a se stesso. Intento a giocare con semplici oggetti di uso quotidiano, non si curò della mia presenza. Chiesi il suo nome, una prima volta, per cercare un contatto. Lo feci una seconda e una terza volta. Fu allora che egli rispose, senza nemmeno alzare il viso, con una domanda:

giochi? Mi fermai con lui tutto il pomeriggio. E tornai più volte. Era figlio di genitori tossicodipendenti attivi. La sua esistenza procedeva senza stimoli, senza cure, senza attenzioni, senza il contatto con altri bambini. Il suo corpo, cosparso dei segni della malattia, era il segnale esterno di questa solitudine.

Attorno a questo e ad altri sette bambini iniziò l'intervento di Arché. Nacquero i primi contatti con gli ospedali, con i servizi sociali, con le scuole, per favorire le segnalazioni e la presa in carico dei bambini.

Un giorno incontrai, lo ricordo come se fosse ieri, l'allora direttore della Caritas Ambrosiana don Angelo Bazzari (diventato poi Presidente della Fondazione Pro Juventute), che mi invitò a sostituirlo ad una tavola rotonda indetta dalla Regione alla quale non potevo presenziare, e dovevo parlare del bambino sieropositivo come nuovo soggetto sociale. Occasione importante, e ne sarò sempre grato a don Bazzari, perché per la prima volta Arché veniva ascoltata al tavolo dove erano presenti assessori, politici, esperti dei servizi pubblici e privati.

Questo significava far uscire il nostro lavoro dall'oscurità per cominciare a muovere i primi passi verso il riconoscimento dei diritti dei bambini sieropositivi.

Parlare del bambino sieropositivo, non significava suscitare sentimentalismi ed emozioni incontrollate. Significava farsi carico di un mondo che appariva immediatamente carico di problemi legati alla malattia, ma anche alla famiglia, al disagio sociale, all'emarginazione, alle terapie, al dolore, alla morte!

Organizzammo così per la prima volta il 1° dicembre (Giornata mondiale Aids) con un gazebo di pochi metri quadrati sul piazzale della chiesa. Avevamo appena terminato l'allestimento che pochi minuti prima delle 8.00 la senatrice Patrizia Toia, allora assessore regionale alla Sanità, venne, con nostra grande sorpresa per tale attenzione e sensibilità, a visitarci per manifestare piena attenzione e sostegno al nostro impegno.

L'obiettivo, dopo pochi mesi, sembrava divenuto ormai chiaro: era quello di migliorare la qualità di vita di questi bambini, che non chiedevano nulla di particolare. Volevano la cura dei genitori, o di una

famiglia, la possibilità di giocare, di andare a scuola, come ogni bambino sano. Erano i bisogni o i diritti fondamentali, quelli dovuti a qualunque bambino di questo mondo. Era anche il diritto di non andare incontro alla morte da soli.

Con i volontari, ormai cresciuti di numero, abbiamo cominciato a pianificare le prime forme di **assistenza domiciliare ed ospedaliera**. I bambini venivano seguiti a casa, nel loro contesto familiare, e in ospedale, nel corso del day-hospital e durante le prolungate degenze dovute a cure intensive, ma con un progetto.

Una prima difficoltà che incontrammo fu quella di aiutare il bambino malato a vivere con serenità il momento delle cure. L'ambiente dell'ospedale e, in alcuni casi, l'intensità delle terapie sembravano un ostacolo insormontabile. Aghi, flebo, pillole, visite: tutto costituiva una fonte di paura per i bambini. La presenza di un volontario, accanto o al posto della mamma, della nonna o di un parente del bambino poteva alleggerire e rendere molto meno drammatica la sosta in ospedale.

L'importanza della presenza affettuosa di Arché nei momenti difficili, riconosciuta dalle famiglie, ci ha spinto a credere, a continuare e ad aumentare il nostro impegno al loro fianco.

Certo farsi accettare da queste famiglie non è stato facile: entrare in un mondo completamente estraneo al nostro modo di pensare e di guardare la vita, ha richiesto una buona dose di umiltà.

Ho dovuto allontanarmi da quell'arroganza di noi preti che abbiamo sempre le risposte a tutte le domande, che siamo sempre pronti a giudicare buoni e cattivi.

Devo dire che proprio io sono stato evangelizzato, e ho lasciato che raccontassero le loro diffidenze nei miei confronti e in quello che io rappresentavo, perché era solo attraverso questo percorso comune che potevamo andare avanti.

Quali risposte dare di fronte al dolore dei bambini? Quale sollievo per i sensi di colpa schiacciati, grossi come macigni, che ogni genitore si portava dentro?

L'esempio dei nostri bambini, provati da una sofferenza ancora oggi difficile da comprendere e da accettare, mi ha insegnato a porre, al di sopra di tutto, la loro voglia di vivere.

Ricordo la frase di un bambino, che oggi non è più con noi, che dopo anni di vita sofferente, tra un ricovero e l'altro in ospedale, dopo essere stato più volte considerato a un passo dalla morte, ha avuto ancora il coraggio di credere nei nuovi farmaci contro l'Aids: "speriamo che almeno queste medicine funzionino..." mi disse.

Oggi rimane tra di noi il suo prezioso ricordo: quello di un bambino incredibilmente aggrappato alla vita, che ora ha trovato la Vita.

Volontari del caos

I problemi di queste famiglie erano enormi: legati ai vissuti della tossicodipendenza, in alcuni casi ancora attiva, all'isolamento dal mondo esterno, alle difficoltà nella cura dei figli, all'assenza di stabilità in un mondo, per forza di cose, guidato dall'incertezza e dalla speranza nel giorno dopo.

Era facile, in questo contesto, lasciarsi prendere dal desiderio di riordinare il disordine, proponendo un "nostro" ordine a quell'ambiente che al volontario appariva caotico, frammentato e multiproblematico. La nostra riflessione, al contrario, ci ha condotto verso il pieno rispetto della dignità delle famiglie.

Il volontario di Arché ha sempre voluto, e così è ancora oggi, aprirsi prima di tutto all'ascolto, alla piena comprensione e all'accettazione del diverso. Non abbiamo offerto ordine, non abbiamo imposto regole, né creato speranze vane, o venduto la felicità con tanti regali per i bambini: abbiamo *solo* offerto la nostra mano, camminando a fianco.

Mi piace ricordare, al proposito, una frase di Martin Buber, che avevamo scelto per i primi volantini dell'Associazione, e che richiama il senso profondo dell'essere volontario che Arché ha fatto proprio. Essa dice:

"Se vuoi sollevare un uomo dalla melma e dal fango, non credere di poter restare in alto e accontentarti di stendergli una mano soccorrevole.

Devi scendere giù, tutto, nella melma e nel fango. Allora afferralo con forti mani e riconducilo con te alla luce".

Questo spirito, credo, sia stato trasmesso alle famiglie, alle "nostre" famiglie, ai "nostri" bambini. La vicinanza tra Arché e le persone che assiste

costituisce uno dei più bei segni di riconoscimento del nostro lavoro. È proprio la cura dei rapporti personali la nostra “arma vincente”.

Fin dall’inizio, abbiamo sempre creduto che per migliorare la qualità di vita del bambino fosse comunque necessario migliorare le sue relazioni in tutti gli ambienti in cui si fosse trovato. Decisamente importante, per questo, è stata la collaborazione con il personale medico e infermieristico.

È stato bello vedere, ad esempio, come è cambiato nel tempo il rapporto dei genitori con il medico. Molte volte egli veniva considerato come una persona verso la quale provare timore e rispetto, e di fronte al quale riuscivano a malapena a balbettare qualche domanda. Dapprima incapaci di essere degli interlocutori credibili, essi sono riusciti, con l’andare del tempo, a creare una relazione diversa.

L’importanza della sintonia e collaborazione con l’ospedale e con il personale medico e para medico è del tutto evidente. Ma anche per le strutture sanitarie la certezza di avere a fianco un’associazione di persone preparate, serie e coinvolte (possibilmente non stravolte!) dai problemi di questi bambini, dava la possibilità al personale medico di mantenere un legame continuo con le famiglie.

Il confronto tra medici e volontari favoriva, di fatto, l’incontro degli aspetti sanitari e di quelli sociali e psicologici, così da rendere possibile l’integrazione di ogni intervento. E questa collaborazione trovò, e trova tutt’oggi, una continuazione anche in spazi e tempi estranei all’ospedale stesso: sono gli stessi medici o infermieri che si incontrano nelle corsie degli ospedali che, spesso, vengono in vacanza con Arché e i suoi bambini.

L’attenzione a tutta la famiglia.

Non era certo possibile occuparsi dei bambini malati e dimenticare la loro famiglia.

Fin dall’inizio, l’assistenza di Arché è stata aperta alla considerazione di tutto il nucleo familiare. Il contesto di vita del bambino doveva essere sostenuto in modo globale.

Accanto al bambino sieropositivo vivono, infatti, i genitori, i nonni o altri parenti coinvolti allo stesso modo nel problema della malattia.

Oltre all’angoscia per la malattia e per la morte, i genitori si portano

dietro, in modo consapevole o inconsapevole, i sensi di colpa per aver contagiato il proprio figlio, per aver fatto del male alla propria famiglia, per il pensiero di aver fallito nella vita.

Anche per i nonni è drammatico accompagnare il destino segnato dei propri figli o nipoti, e lo vivono con un senso di impotenza o, a volte, con un senso di colpa per gli errori commessi nel proprio modo di educare i figli.

I sentimenti profondi di tutte queste persone non sono certo sintetizzabili in poche frasi. Certo è il dolore che ognuno di loro si porta dentro, un dolore radicato nel più profondo del cuore.

Scrivere una mamma: "in questi anni ho imparato una grande verità e cioè che se non si può guardare al futuro, che comunque non è garantito per nessuno, c'è qui a portata di mano un presente fatto di un'infinità di piccole gioie. C'è un tramonto fatto di colori strani, la televisione guardata insieme, lo stringersi sotto ad una coperta e sentire il corpo stanco, ma non sofferente, dopo una giornata di lavoro. C'è una vita che pulsa e continua, un respiro lento e regolare nella notte, il sole caldo, un sorriso gentile. C'è una cura che prima o poi verrà trovata. E, se non si riesce a crederlo, c'è comunque la forza di continuare a sperarlo".

È questo il senso più profondo che ci ha sempre spinto a ricercare la qualità della vita, e non la quantità, che è per tutti sconosciuta. È questa l'immensa scoperta di ogni piccola cosa, che solo chi vive vicino alla morte, riesce ad intuire.

Pensando a tutta la famiglia, dunque, accanto ai volontari che si occupavano dei bambini, abbiamo affiancato dei volontari meno giovani, più vicini al sentire degli adulti, più pronti ad ascoltare le domande di tutta una vita.

Era importante, inoltre, che i problemi di ognuno di essi fossero condivisi con chi altro poteva sentirsi vicino o in simili situazioni.

Ho cominciato così il gruppo di **counselling**, un luogo di ascolto e di confronto per i genitori o i parenti dei bambini.

"Poter avere attorno delle persone veramente interessate al mio problema, con le stesse paure, sapere di non dovermi vergognare della mia malattia... Ogni volta, è come sentirmi a casa" disse, di questi incontri, un giovane papà sieropositivo.

Le sedi di Roma e di Firenze

Il provvidenziale incontro con Donata Origo che si era interessata a questa esperienza le fece maturare, nel giro di pochissimo tempo per altro, la decisione di organizzare una risposta analoga nel Lazio che era ed è una tra le regioni più colpite dal contagio dell'Aids, dopo la Lombardia.

E sempre attraverso il suo interessamento e la disponibilità del prof. Renzo Bini, già primary di pediatria, seguì due anni dopo l'apertura della sede di Firenze, per rispondere alle esigenze di tutta la regione Toscana.

Ormai il metodo di lavoro era consolidato.

La presenza attiva di volontari, il supporto di medici e psicologi, la stretta collaborazione con gli ospedali e i servizi sociali del territorio e, in modo particolare, le numerose conoscenze nate dall'esperienza dei primi anni, permisero in breve tempo di attivare anche a Roma e Firenze i servizi già avviati a Milano, e di inventarne in seguito di nuovi.

Da associazione di volontariato Arché si avviava a diventare nell'arco di qualche anno un'impresa sociale, estesa sul territorio nazionale, un'impresa capace di coniugare allo spirito e all'entusiasmo delle origini, la seria professionalità del proprio intervento.

Arché è stata, e lo è tuttora, una risposta ai bisogni di molte famiglie colpite dal virus, ma anche una risorsa importante per la società, un braccio sicuro al fianco dei Servizi Sociali e delle Istituzioni, non sempre preparate ad affrontare il violento impatto sociale dell'Aids, in tutte le sue ripercussioni.

Sono nate così, e ancora oggi continuano, le convenzioni e i progetti di intervento sviluppati con la collaborazione e il sostegno pubblico, in particolare dei Comuni e delle Regioni, segno di un dialogo costruttivo tra il soggetto privato e quello pubblico. Segno di fiducia reciproca.

Bambini sani in un mondo malato

L'attenzione alla famiglia ci ha portato a incontrare anche il problema dei **bambini sieronegativi** o affetti, ovvero di quei bambini che, pur

nascendo da madre sieropositiva, non hanno contratto il virus dell'Aids ma ne sono, di fatto, coinvolti.

Per loro verrebbe da dire che si tratta di un pericolo scampato. Ma purtroppo, anche se questo è certamente vero, è altrettanto vero che la vita di essi appare segnata da molti degli stessi problemi che colpiscono i loro fratelli e l'intero nucleo familiare.

Essi sono bambini "malati" dentro: la loro vita è colpita dalla stessa indifferenza ed emarginazione della gente. Vivono la morte di chi gli sta intorno, vivono le stesse paure e angosce di una vita sempre in salita. Sono anch'essi dei diversi, se non altro rispetto al proprio fratello o sorella malati, che viene fatto oggetto di grandi attenzioni. Anch'essi vivono tra un parente e l'altro, secondo i ritmi della malattia dei propri genitori o con i nonni, se non hanno i genitori.

L'assenza di una vita stabile spesso li trasforma in bambini aggressivi, spaventati dalla vita. Il loro futuro è altrettanto incerto: potranno crescere nella loro famiglia?

Se moriranno genitori e fratelli, quali saranno le loro prospettive? Potevamo fare qualcosa?

La domanda era molto forte. Tutta la comunità doveva poter offrire il calore di una famiglia a ognuno di questi bambini rimasti soli. Abbiamo cercato di rispondere a questo bisogno, convinti che la famiglia fosse uno dei primi diritti di qualunque bambino.

Era indispensabile, per questo, creare un gruppo capace di trovare **famiglie disponibili al sostegno, all'affido o all'adozione.**

È stato necessario affrontare il problema creando sia le premesse ideali sia quelle conoscitive necessarie per permettere di accogliere in modo consapevole un figlio coinvolto nelle molteplici problematiche dell'Aids.

È nato così il gruppo affidi, che oggi si occupa di ricercare e motivare sempre nuovi nuclei familiari disponibili a donare una famiglia a questi bambini, siano essi affetti o infetti.

La necessità di questi piccoli è stata un'urgenza del passato ma lo sarà ancora di più nel prossimo futuro. Le nuove terapie stanno infatti aumentando le probabilità di non contrarre il virus in seguito al parto da madre sieropositiva e le prospettive di vita, anche per i bambini infetti, si stanno notevolmente ampliando.

Purtroppo l'Aids fa ancora paura. Fa paura a molte famiglie italiane, che osservano il problema dalla televisione; fa paura a molti genitori, che vivono con angoscia i contatti a scuola tra i propri figli e i supposti bambini sieropositivi; fa paura agli insegnanti, che spesso sono incapaci di gestire le situazioni di emarginazione con un adeguato sostegno. Questa paura è presente, realmente, in molte persone: l'esperienza di tanti anni ci ha mostrato con grande evidenza che, spesso, quando si tratta del proprio figlio, tutta la disponibilità e la solidarietà nei confronti del diverso, mostrata a parole dagli adulti, si ritira in un impaurito silenzio o in un'aggressiva difesa.

La prevenzione nelle scuole

Solo 8 anni fa accadeva, in una scuola nell'hinterland di Milano, che un bambino sieropositivo venisse escluso dalle lezioni, per colpa delle animate reazioni di un gruppo di genitori, disposti a ritirare da scuola il proprio figlio, per un supposto rischio di contagio. Ebbene mai è avvenuto, in tutto il mondo, il contagio tra i bambini di una stessa classe, di una stessa scuola e nemmeno di una stessa famiglia.

E qui emerge, con chiarezza, il problema di un'insufficiente informazione, in particolar modo, in ambito scolastico.

Era ed è tuttora necessario parlare alle persone, raggiungerle in modo diretto, per dar loro la possibilità di risolvere anche il più piccolo dubbio sui modi di trasmissione dell'Aids e sulle norme di prevenzione.

L'allarme creato e amplificato dai media, in particolare nei primi anni della diffusione del virus, doveva essere ricondotto alla moderazione e alla razionalità. Non occorre più spaventare, ma raccontare la vera storia del virus, i rischi reali di contagio e, in più, i problemi delle persone sieropositive.

Siamo andati nelle scuole medie e superiori, a parlare ai giovani di sieropositività, di prevenzione e soprattutto di solidarietà. Il nostro "progetto Prometeo", dal nome del mitico figlio dei Titani che rubò il fuoco agli dei per donarlo agli uomini, ha voluto, in tanti anni, sottolineare l'importanza dell'amore o perlomeno del rispetto per ogni persona, della pari dignità di tutti.

La nostra competenza in ambito pediatrico ci ha portato, inoltre, ad affrontare il problema dell'inserimento dei bambini sieropositivi nelle

scuole materne, negli asili nido e nelle scuole elementari.

A Roma, in collaborazione con il Comune, siamo riusciti così a realizzare un progetto, unico sul territorio nazionale, che ha portato all'elaborazione delle Linee Guida per l'inserimento dei bambini negli istituti scolastici. È stato importante mostrare da vicino, a genitori, a insegnanti, al personale scolastico, la possibile e necessaria integrazione dei bambini malati e di quelli sani. In realtà, per assurdo, sembra essere più pericolosa la paura, l'ignoranza e l'emarginazione delle persone piuttosto di un qualsiasi contatto tra bambino sieropositivo e sieronegativo.

La fase della maturità

A pochi anni dalla nascita di Arché, la sfida della solidarietà aveva dato i suoi frutti.

Dai primi passi incerti, Arché aveva acquisito nell'ambito dell'Aids pediatrico un notevole bagaglio di esperienza. Tra gli operatori del settore il suo nome era già conosciuto e inoltre, e questo era ancora più importante, le famiglie assistite avevano trovato, al proprio fianco, la certezza di un continuo sostegno, ricco di umanità.

La solidarietà si diffuse a macchia d'olio: dai pochi volontari degli inizi, si è giunti agli oltre 400 volontari di oggi. L'impegno è diventato sempre maggiore.

Si sono moltiplicate le occasioni di formazione, a partire dal primo corso di base, divenuto sempre più articolato. Esso oggi affronta tutte le problematiche dei bambini e delle famiglie infette ed affette dall'Aids e da altre patologie croniche.

L'attenzione che Arché pone alla professionalità del volontario è nata, in particolare, dalla consapevolezza che il suo compito non è solo affettivo, assistenziale ma anche sociale e culturale.

Il volontario, e questo aspetto è maturato sempre più negli anni, non è solo sensibilità, affetto, slancio d'entusiasmo ma anche pensiero, preparazione, confronto. La conoscenza profonda del problema del bambino malato, in ogni suo aspetto, è divenuta la forza principale del volontario contro lo sconforto e contro l'assurda morte di un bambino. Ricordo la fatica dei primi anni, quando veniva spontaneo assecondare tutte le richieste dei nostri bambini.

Essi, qualcuno pensava, avendo una vita breve, si meritano tutte le gioie possibili, tutti i giocattoli possibili... senza comprendere che questo era solo un modo per accentuare la loro diversità e per calmare la nostra pietà e angoscia. Oggi, i nostri doni sono altri...

I crescenti servizi offerti da Arché imponevano un ulteriore passaggio. Dalla fase del puro volontariato, era necessario passare a quella del contributo continuativo di più figure professionali. Si sono sviluppati e specificati i ruoli dei responsabili e si sono avviate numerose collaborazioni esterne.

I gruppi di intervento vennero seguiti da alcune figure di coordinamento e affiancati periodicamente da supervisioni di carattere psicologico. Ogni singolo progetto o servizio fu posto nelle mani di un responsabile, capace di seguire da vicino ogni sviluppo.

E, come ogni volta che si raggiunge una tappa ci si gira a guardare il cammino percorso, così anche a me viene spontaneo voltarmi a ripensare ai nostri bambini.

E penso a Davide, che a soli 8 anni si preoccupava di mettere in ordine la propria casa, per paura di essere allontanato dalla madre. Oggi è orfano, ma ha trovato il sostegno di una nuova famiglia, che gli vuole bene. È il bambino malato di Aids più grande in Europa.

Penso alla piccola Alessia, che ha vissuto gli ultimi anni della sua vita con la zia, che ha tanto sofferto perché non poteva andare a scuola, ma che è riuscita a vedere il mare, i cavalli, e Eurodisney.

Penso a Francesca, sieropositiva, che ora ha 15 anni. Quando era piccola la mamma le chiedeva di nascondere le bustine di roba, la usava come piccolo corriere. Ora lei sa che la mamma era tossicodipendente e malata di Aids e sa che anche lei è malata. Abbiamo parlato e riparato. Ha imparato a combattere. Fa progetti per il futuro e noi sogniamo con lei.

Penso a Simone, che viveva quasi in ospedale. Avrebbe potuto lamentarsi ogni minuto della sua vita. Ma non lo faceva. E la sua serenità gli

ha permesso di superare ogni crisi, ogni volta, e anche la sua ultima. Gli siamo stati vicini, per imparare da lui.

Penso a Nicola, morto cieco. È stato lui, in vacanza, quando siamo andati al lago, a pescare l'unico pesce con attrezzi rudimentali. Il suo sorriso era semplicemente straordinario, come straordinaria la sua capacità di riprendersi nonostante la paresi e la cecità.

Penso a Giulia che si pesava ogni giorno nella speranza di guadagnare qualche etto.

Penso a Carlo, un bambino che a cinque anni nel mezzo della notte, in piedi sulla porta della camera da letto, osservava il padre "fatto" e addormentato in poltrona con la testa nel piatto della minestra e che da allora forse aveva deciso di lasciarsi morire, ed è tornato a vivere quando intorno ha trovato persone capaci di donargli amore.

Penso a Matteo, sieronegativo. Frustrato dai litigi di suo padre e dei suoi nonni, stava impazzendo. Non riusciva a capire chi poteva volerli bene. Rifiutato da molti, per la sua aggressività. Ora vive sereno, ha una famiglia. È dolce ed è un po', solo un po', più calmo.

*Sognavo Signore,
un futuro di speranza.
Nel cuore del sorriso
nasce un filo di vita:
il domani.
Non un domani faticoso
e improbabile.
Non un futuro acerbo
e implacabile.
Signore,
Dio d'amore, Dio dei bambini,
ferma il nuovo Erode.
Ridona
la voglia di correre,*

di buttarsi nell'erba,
di mangiare con gusto,
perché "diventare grandi"
non sia un privilegio dei soliti
ma un dono
del tuo cuore
di Padre.

Anche nella morte i bambini sono stati i nostri grandi maestri. Forse soprattutto di fronte alla morte abbiamo imparato che al bambino non si deve sempre insegnare qualcosa, ma ci si deve lasciare condurre per mano fino alle soglie del Mistero.

Abbiamo sempre cercato di inseguire, insieme a loro, una vita il più possibile *normale*, nella quale non fosse l'Aids l'unico e travolgente protagonista, una vita fatta di relazioni, capace di oltrepassare il muro della paura e dell'indifferenza.

Solo superando le proprie paure era possibile, per le nostre famiglie, uscire dall'isolamento.

E in Arché le persone hanno trovato oltre che ad un aiuto concreto, anche nuovi amici, persone con cui parlare.

E anche fuori dall'Associazione si sono scoperte persone disponibili, aperte, affettuose. Si è aperto un mondo o uno spicchio di mondo fatto di solidarietà. La pubblicazione della nostra rivista *L'arcobaleno* nasce come strumento di comunicazione tra volontari, amici e istituzioni nell'intento di rendere comune il patrimonio di conoscenza e di esperienza.

Normalità per le famiglie era ed è anche la possibilità di stare in piedi da sole, guadagnando il denaro necessario al proprio sostentamento. Il mondo di oggi offre ben poche possibilità di lavoro ma è anche con esso che un uomo si conquista la propria libertà. Abbiamo cercato insieme a loro, abbiamo offerto anche alcuni posti di lavoro creando una **cooperativa sociale, "Pensieri e Colori"**, con l'intento di favorire un reinserimento professionale.

Oggi la cooperativa si occupa, tra l'altro, di realizzare tutti i prodotti grafici di Arché, dai volantini ai manifesti, dai biglietti d'auguri agli strumenti di informazione e prevenzione.

La normalità per i nostri bambini era ed è quella, che ho già indicato, di avere una famiglia, un nido d'affetto. Ma è anche la possibilità di andare a scuola, di stare con gli amici, di fare le vacanze, tutte abitudini scontate per moltissimi bambini del nostro "mondo". Ma sono spesso problemi per chi vive ai margini. Ho conosciuto moltissimi piccoli provati dall'impossibilità di frequentare la scuola: un giorno di scuola, e a questo non si pensa, è un giorno di salute, significa star bene, non avere febbre, né dolore, né tosse, significa non doversi difendere dalle malattie che per tutti sono semplici fastidi ma che per loro possono essere letali.

Ho visto bambini che sono come rinati nelle vacanze estive, **le vacanze arcobaleno**, che ogni anno organizziamo. Vivere insieme ad altri bambini, giocare, vedere le montagne, toccare da vicino una mucca o un cavallo: esperienze indimenticabili per gli occhi di chi vive spesso tra problemi e difficoltà, tra casa e ospedale.

E il bambino diventa grande

Arché è nata quando i primi bambini nati sieropositivi avevano sette, otto o nove anni. La malattia era ancora giovane e poco si sapeva delle sue conseguenze nei bambini.

In pochi anni, alcuni di questi bambini sono diventati adolescenti. Non era più un problema solo di adulti e bambini: l'Aids coinvolgeva quel difficile periodo della vita di un uomo che è l'adolescenza. Ad essa coincide un rapido e spesso imprevedibile sviluppo fisico e psichico.

Come si sarebbe evoluta la patologia con lo sviluppo sessuale del bambino? E come avrebbe affrontato la propria maturazione affettiva, psichica, relazionale?

A queste domande non c'erano molte risposte. Anche le esperienze negli altri Paesi del mondo apparivano ancora troppo limitate e parziali. Organizzammo così il nostro primo convegno nazionale: ci sembrava una parola grossa, eppure ormai l'esperienza di Arché ci permetteva di partecipare ai progetti dell'Istituto Superiore di Sanità e potenziare i rapporti con gli enti pubblici.

Non potevamo tirarci indietro anche di fronte alle nuove sfide, alle nuove domande.

Ancora una volta era necessario inventarsi i modi per affrontare il problema.

Il primo di questi era legato alla consapevolezza dell'adolescente, ma ancor prima del bambino, di essere malato.

La speranza di alcuni che il bambino non sapesse nulla della propria malattia ci appare oggi un'ingenuità.

L'esperienza fatta in questi anni ci ha insegnato che i bambini sono spesso molto più consapevoli di quanto ci immaginiamo. Il confronto con i coetanei, le cure periodiche in ospedale, la morte di chi sta loro vicino... Spesso, e sempre di più con il passare degli anni, essi hanno chiara in mente l'esistenza di una diversità, la coscienza di essere malati. A volte manca solo il nome "Aids" per completare la loro consapevolezza.

E il silenzio che a volte viene imposto dai familiari o da un ambiente sociale chiuso e ignorante spesso non permette la condivisione di questo enorme peso che si portano dentro.

Per questo cresceva la convinzione che, prima di tutto, dovesse cambiare il modo di parlare ai bambini dell'Aids. Era giusto e importante affrontare il problema con maggiore libertà e onestà: i bambini avrebbero certamente capito, ed era un loro diritto. A questa nostra consapevolezza, si opponeva spesso, ed alcune volte è così anche oggi, la paura delle famiglie, la paura che si sarebbe saputo in giro, la paura che il bambino non avrebbe capito, la paura di farlo soffrire.

Ma era importante combattere contro queste paure: solo manifestandole il bambino sarebbe riuscito a prenderne coscienza e a superarle o perlomeno ad affrontarle.

Il dubbio è sempre peggio di ogni certezza, anche di quella di essere malati. Sapere qual è il proprio nemico vuol dire combattere con un'arma in più.

Rompendo la "spirale del silenzio" volevamo offrire ai bambini la possibilità di parlare, la possibilità di sapere la verità, la possibilità di credere nell'onestà di chi ti vuole bene.

E in questi momenti, lo si sa, ogni bambino sa sempre attingere a tutte le sue risorse.

Racconta un volontario: *"finalmente un sabato sera è arrivata la domanda precisa e diretta: Francesca voleva avere dalla sua mamma tutte le risposte ai suoi tanti perché, voleva sapere tutto, voleva sapere la verità e la vole-*

va sapere dalla bocca di qualcuno di cui ci si poteva fidare (...) Avrebbe potuto rispondere – sei ancora troppo piccola per certe cose – oppure – non sono cose che ti riguardano – oppure raccontare una qualsiasi bugia e invece no, ha voluto dire tutta la verità, fino in fondo”.

Oggi alcuni bambini conoscono la loro malattia. Molti ancora no. Il pregiudizio che fa del bambino un soggetto indifeso e incapace di capire continua ad esistere. Ma la strada è ormai aperta.

Il bambino deve sapere: ognuno con i modi e i tempi più giusti per la propria storia, ma deve sapere. È un suo diritto: per non farlo morire prima.

I nuovi problemi: l’Africa

Questo e altri problemi cominciavano ad emergere verso la metà degli anni novanta. Arché, come già nel passato, mostrava una grande capacità di adattamento.

I numeri parlano chiaro. La diffusione del virus in Italia comincia a rallentare. Soprattutto per i bambini, sembrava possibile ostacolare l’infezione prima ancora della loro nascita. I risultati sembrano sorprendenti: sono sempre meno i bambini che nascono sieropositivi.

L’Aids è sconfitto?

Il problema esiste perché “pochi” non vuol dire “nessuno”, esiste perché per prevenire il contagio prima e durante il parto, bisogna sapere che la madre è sieropositiva.

Esiste perché se nel mondo dei ricchi le cure sono disponibili, nel mondo dei poveri, le cure e la prevenzione continuano ad essere un miraggio. Le mamme allattano i propri figli. I rapporti sessuali non sono protetti. Gli ospedali non sono attrezzati.

In Africa, il numero di persone colpite dall’Aids continua ad aumentare in modo impressionante.

Dove sono i diritti dei bambini del terzo mondo?

Siamo andati in Zambia, nella diocesi di Monze. Qui la popolazione è devastata dal virus. Ho conosciuto i giovani di una scuola in Zambia: più della metà erano sieropositivi. Siamo entrati in contatto diretto con l’ingiustizia che regna sovrana anche nel prendersi cura dell’Aids. Gli stessi popoli sui quali vengono testati i nuovi farmaci, sono quelli che, per l’alto costo, non potranno mai farne uso.

È nato così il **Progetto Zambia**. Ci siamo impegnati, negli anni, ad offrire un nostro contributo a 300 orfani di quella diocesi.

Ogni anno, in estate, dei volontari di Arché raggiungono i villaggi africani del circondario di Monze, portando il proprio aiuto: denaro, certamente, ma soprattutto l'entusiasmo di offrire le proprie braccia, per costruire, le proprie mani per giocare con i bambini, le proprie forze per comunicare.

Tutte le estati, venti persone tornano in Italia con la rabbia, la nostalgia e la compassione di chi ha visto con i propri occhi la difficile situazione dello Zambia e di molte parti dell'Africa, ma non può, in fondo, fare molto per loro.

Il problema poi non si esaurisce in Africa.

Forse sarà un caso, ma negli ultimi anni, e questa è storia recente, gli ospedali cominciano a segnalare, sempre di più, i casi di persone provenienti da fuori Italia.

Il problema inizia ad assumere i "colori" di tutto il mondo.

La Casa di Accoglienza

Sono molti i casi di bambini in difficoltà, per la malattia dei propri genitori. Quando il virus costringe a lunghe ospedalizzazioni, il bambino deve trovare una propria sistemazione.

L'adulto, come spesso anche il bambino malato di Aids, è soggetto a continue infezioni.

E sembra essere sempre così questo virus: un ripetuto alternarsi tra casa e ospedale, tra lo stare bene e lo stare male, tra la gioia e l'abbattimento. Sono poche le certezze che rimangono in piedi...

Tra queste, appariva fin dall'inizio con grande evidenza, il legame tra madre e figlio. È la madre la persona più spesso vicina al bambino. È la madre a prendersi cura del frutto del suo grembo. Il sentimento che li unisce è davvero forte. E la malattia non fa che aumentare questa unione. Come permettere a questo rapporto di continuare, il più a lungo possibile, nel corso della malattia? Non poteva e non doveva essere l'Aids a comandare.

Abbiamo cercato esperienze analoghe nei paesi europei, negli Stati Uniti, e abbiamo visto risposte diverse, ma non adatte ai nostri bisogni.

Così prese corpo l'intuizione di una "Casa di accoglienza": una struttura che permettesse gli accudimenti necessari al bambino nella certezza di mantenere vicino la presenza della madre.

Le difficoltà erano enormi. Bisognava conoscere la legislazione, trovare la struttura, creare il progetto, assumere personale, ottenere finanziamenti. Il cammino era lunghissimo. E l'avventura cominciò.

La Casa, a distanza di quattro anni dall'intuizione iniziale, oggi esiste. È la prima risposta italiana al bisogno di accogliere insieme, le mamme e i bambini. Questa Casa offre la possibilità di mantenere unito il piccolo nucleo familiare. Se la mamma ha bisogno di cure, il bimbo può rimanere nella "sua" casa.

Se è il bambino ad aver bisogno di cure, la mamma può sentirsi appoggiata. Se mamma e bimbo vengono da altri Paesi del mondo, possono trovare la "propria" casa.

E se per una mamma arriva la morte, i bambini possono essere subito accolti in una nuova grande famiglia, capace di sostenerli nella sofferenza. In attesa di trovare una nuova famiglia, con una mamma e un papà.

Oggi la Casa accoglie numerosi bambini, alcuni con le proprie mamme, altri non più. Il 60% degli ospiti della Casa non proviene dall'Italia: in essa vivono bambini sieropositivi e sieronegativi, adulti sieropositivi e sieronegativi.

Scriva una mamma sieropositiva, con tre figli:

*"Ci sono bambini che percorrono la vita e conoscono la vecchiaia.
E ci sono bambini che sono come meteore,
come stelle cadenti,
compaiono nella nostra vita, lasciano il segno
e sono poi subito richiamati nella vita celeste.*

*In un caso o nell'altro
la loro piccola o grande esistenza ci insegna sempre qualcosa
e il loro Amore di qua o di là ci segue sempre.
Non so se i miei tre bambini saranno stelle di passaggio
o mattoni della terra.
Però sono certa che porteranno nei loro cuori l'amore per tutti voi".*

Sono parole molto toccanti. Raggiungono l'intima essenza dell'amore. Ci aiutano a capire o forse solo a intuire il senso, o l'assurdità, della morte di un bambino. Sono l'esperienza di vita di una mamma, ma sono parole che anch'io e, sono sicuro, anche tutti i volontari di Arché, vorrebbero pronunciare serenamente.

Tutto quello che avete letto potrà essere solo un cenno, un piccolo segno di quello che veramente è stata la nostra esperienza. Non potevo esprimere né tutto quello che per me è stata questa incredibile esperienza di vita né, tanto meno, l'intimo sentire di un volontario, o di una mamma, o di un bambino.

Sono solo sicuro, e questo credo possa valere per tutti, che l'incontro con Arché abbia cambiato ognuno di noi.

Questa esperienza di solidarietà ha aperto strade, ha indicato un nuovo percorso di amore. Ci ha offerto gioie, dolori, angosce, sofferenze. E, in mezzo alle difficoltà e alle sfide di ogni giorno, lo sguardo di uno solo di questi nostri bambini, ancora oggi, è capace di far rinascere come nuovo l'entusiasmo, dopo ogni caduta.

“Soprattutto, non perdere la voglia di camminare:

io, camminando ogni giorno, raggiungo uno stato di benessere
e mi lascio alle spalle ogni malanno;
i pensieri migliori li ho avuti mentre camminavo,
e non conosco pensiero così gravoso
da non poter essere lasciato alle spalle con una camminata...
Ma stando fermi si arriva sempre più vicini a sentirsi malati...”

(S. Kierkegaard)

E noi andiamo avanti.



Burocrazia e ...

Carla Panceri – Responsabile Sede di Milano

Livia Corsi – Assistente sociale Ospedale Sacco

Dal giorno in cui Arché ha trovato una struttura adeguata per la realizzazione del progetto “Casa accoglienza” alla prima ospitalità di una mamma e due bambini, sono passati due anni: due anni durante i quali sono cambiati ministri, assessori, funzionari statali e locali, due anni di lotte contro la burocrazia, contro i cavilli legali e formali, due anni in cui riforme e controriforme si sono alternate e hanno complicato sempre di più il cammino verso l’apertura ed il funzionamento della Casa di Accoglienza.

Essendo la struttura individuata come idonea di proprietà del COPAT, è stato necessario arrivare alla stipula di un contratto di comodato d’uso che ha richiesto un lungo lavoro, sia in termini di tempo che di impegno.

Dopo tre mesi, ottenuto l’accordo sul contratto è stato necessario riuscire a trovare un finanziamento cospicuo in quanto l’entità dei preventivi di ristrutturazione che ci erano stati presentati erano altamente superiori alle previsioni.

Già nel 1994, prima ancora di aver trovato la casa, avevamo avviato la richiesta per accedere ai fondi messi a disposizione dal Ministero della Sanità per la ristrutturazione di Case di Accoglienza per malati di Aids. Da allora sono cambiati tre Ministri della Sanità: ogni volta che cadeva un governo e veniva eletto un nuovo Ministro, questi nominava

un nuovo direttore di Ministero, nuovi funzionari: tutto ciò interrompendo l'iter burocratico, che andava ripreso da capo. Malgrado già nel 1996 avessimo avuto la promessa dal Ministro della Sanità di uno stanziamento, con la caduta del governo e il conseguente cambio di Ministro, l'iter burocratico si interruppe e il finanziamento venne congelato per circa un anno.

Nel 1997, grazie alla collaborazione del C.I.C.A. (Coordinamento Italiano Case Alloggio), riconosciuto nel frattempo come organismo nazionale proprio dal Ministero della Sanità, riprendono i contatti col ministero, e viene firmato il decreto che ci destina un finanziamento di L. 500.000.000.

Trascorrono altri 6 mesi, durante i quali il nostro incartamento passa attraverso una serie di uffici del ministero: dalla ragioneria, alla Banca d'Italia, e si arriva così al maggio del 1997 quando ci arriva la prima rata di L. 250.000.000.

Con l'erogazione della prima rata del finanziamento pubblico si cominciano finalmente a saldare i conti della prima parte della ristrutturazione, dando così l'avvio ai lavori restanti.

La seconda rata viene erogata nel mese di settembre: esattamente 40 mesi dopo la presentazione della domanda di contributo.

Nella lunga attesa dei finanziamenti pubblici, la ristrutturazione della Casa è stata possibile grazie alle donazioni di privati, soprattutto a quella cospicua della Sig.ra Mariuccia Brambilla, alla cui memoria è stata doverosamente dedicata la Casa.

Alla fine del 1996, i lavori di ristrutturazione si sono conclusi, l'arredamento è stato fornito da persone generose e sensibili che, senza un ritorno pubblicitario, ci hanno messo a disposizione i mobili di cucina, soggiorno, camere da letto e uffici.

Il 1° febbraio la Casa di Accoglienza è stata inaugurata. La cerimonia si è svolta in due parti, una a Palazzo Marino, l'altra all'interno della Casa di Accoglienza. Erano presenti il Sindaco, e le maggiori autorità del Comune, della Provincia e della Regione, il Presidente del Tribunale dei Minori di Milano, alcuni rappresentanti dei maggiori Ospedali pediatrici della città, assistenti e operatori sociali del Pronto Intervento e dei Servizi materno-infantili di zona, ma lontana era ancora l'attivazione della Casa...

Per riuscire ad ottenere il certificato igienico-sanitario dalla U.S.S.L.

ci sono voluti quattro mesi: sono state inviate diverse dichiarazioni tra cui quella fondamentale redatta da un primario pediatra che garantiva la possibilità di convivenza tra bambini “affetti” ed infetti da Aids, ciononostante, il certificato rilasciato dalla U.S.S.L. competente dichiara:

“si esprime parere igienico-sanitario favorevole per la struttura Socio-assistenziale comunità alloggio destinata all’accoglimento di madri e bambini HIV positivi sita in... Si precisa che potranno essere accolti nella struttura soggetti HIV positivi in assenza di patologie di tipo infettivo diffusivo in atto. L'idoneità all'ammissione o al reinserimento dei soggetti nella collettività dovrà comunque essere certificato da strutture ospedaliere, presso la struttura inoltre non potranno essere svolte attività specificamente sanitarie.” Quest'ultimo punto contrasta fortemente con la filosofia portante del progetto della Casa: accogliere e accompagnare anche nei momenti “acuti” della malattia.

Il riconoscimento come struttura socio-assistenziale, ci coglie impreparati. L'ambiguità di fondo accompagna tutto l'iter burocratico seguente ed ancora oggi ci si interroga e si interrogano le Istituzioni – Comune, Provincia, U.S.S.I. su questo problema.

Ottenuto questo certificato, anche se parziale, abbiamo ricevuto altre ispezioni e controlli, che ci hanno permesso di ottenere, in giugno, l'autorizzazione al funzionamento della Provincia.

Con le elezioni amministrative dell'aprile 1997 l'iter intrapreso per le convenzioni con il Comune si è interrotto; ci sono voluti altri quattro mesi per arrivare alla firma della convenzione da parte dell'assessorato ai Servizi Sociali.

A settembre 1997 viene accolto finalmente il primo nucleo familiare: una mamma con due bambini; concludevamo l'avventura burocratica per iniziare finalmente quella umana.



Aids e bambini: problemi psicologici e sociali

Alessandro Albizzati – Neuropsichiatra infantile Università degli Studi di Milano

Fabrizio Magani – Responsabile Casa di Accoglienza Arché

Un percorso, quello di Arché, che ha visto nascere le prime intuizioni e le prime riflessioni intorno alla necessità di una struttura di accoglienza per i bambini HIV positivi e le loro mamme intorno al 1993, alla luce sia dell'esperienza di assistenza domiciliare maturata dai volontari dell'Associazione in quegli anni, sia dei dati allora provenienti dai Centri italiani di riferimento.

È necessario a questo punto, per aiutare a ripercorrere la storia del progetto della Casa di Accoglienza, introdurre lo scenario all'interno del quale questo progetto si è andato a delineare.

Va innanzitutto detto che l'Aids è la patologia che forse più di ogni altra è riuscita ad evidenziare come il concetto di malattia non possa essere ristretto al puro significato di alterazione biologica. Tali sono state le conseguenze sul piano sociale, sanitario e psicologico che si sono determinate all'apparire di questa sindrome da obbligarci ad elaborare modelli di malattia complessi.

Una conoscenza relativamente precisa delle dimensioni che il problema aveva a quel momento assunto in Italia derivava dai dati del Registro italiano per l'infezione da HIV in pediatria, che dal 1985 ha raccolto su base volontaria e in modo anonimo le osservazioni di oltre 100 Centri

pediatrici. Al giugno '95 erano stati segnalati circa 4.000 bambini, di cui 3.618 nati da madre sieropositiva: di questi 936 erano infetti, 2.057 sieronegativizzati e 622 con diagnosi ancora indeterminata.

Inoltre per indagare su larga scala la situazione socio-familiare dei bambini nati da madri sieropositive alla nascita, nel '91 è stata avviata in Italia un'indagine alla quale hanno collaborato 21 Centri pediatrici, ospedalieri ed universitari. I dati raccolti nel corso di questa indagine mettevano in evidenza come, già a cinque anni di vita, la metà dei bambini nati in Italia da madre HIV+ non facesse più parte di un nucleo familiare "normale", con la presenza cioè di entrambi i genitori, indipendentemente dalla situazione di malattia degli stessi, e come le probabilità di avere genitori viventi e conviventi con il bambino diminuissero rapidamente nel tempo, senza alcuna differenza tra bambini infetti e non infetti.

L'infezione da HIV in pediatria, inoltre, si differenziava da tutte le altre patologie croniche che possono colpire il bambino per molti aspetti tipicamente afferenti alla sfera sociale: sia per il coinvolgimento di tutto l'ambito familiare, in seguito alla costante infezione almeno nella madre (ma non è raro incontrare famiglie con due, tre o più componenti colpiti dal virus) e sia per il suo manifestarsi molto spesso in nuclei familiari già gravemente compromessi da una storia di tossicodipendenza attuale o pregressa di uno o entrambi i genitori.

Oltre a ciò era frequente incontrare situazioni in cui l'infezione da HIV si inseriva in un contesto familiare già fortemente segnato da condizioni di precarietà economica e disagio sociale.

È evidente come tali condizioni andassero a influenzare le diverse adeguatezze e stabilità psicologico-relazionali ed economico-sociali del nucleo familiare.

L'esperienza dell'associazione Arché, confermata dai dati provenienti dai Centri di riferimento, evidenziava come in sostanza tutti i bambini nati da madri HIV positive necessitassero di specifici supporti socio-assistenziali, indipendentemente dallo stato di infezione dei bambini stessi, in quanto, oltre all'elevata quantità di eventi particolarmente stressanti legati allo stato di malattia, questi bambini in molti casi appartenevano a contesti familiari non adeguatamente sup-

portati e la perdita di uno o di entrambi i genitori si poneva come problema assai rilevante già nei primi anni di vita.

Se la perdita del/dei genitore/i è un evento grave per il bambino con infezione da HIV, che spesso coincide con sofferenze dovute al manifestarsi dei sintomi e con ricoveri prolungati, è evidente come tale perdita sia altrettanto grave per i bambini non infetti per i quali, a fronte di una normale aspettativa di vita, in breve tempo si viene comunque a creare una struttura familiare gravemente compromessa.

Ci si rende quindi immediatamente conto che il problema del degrado del nucleo familiare non colpiva solo il bambino infetto, ma anche il soggetto sieronegativizzato, del tutto sano dal punto di vista strettamente medico.

La complessa situazione dei bambini infetti da HIV e delle loro famiglie richiedeva un intervento globale in cui, insieme all'aspetto medico, specialmente per i bambini in Aids conclamato, fossero attentamente considerati anche l'aspetto psicologico, educativo e sociale.

Oltre ai dati e alle considerazioni prima esposte, si era anche rilevato come: i bambini con HIV congenito fossero sottoposti ad un'elevata quantità di eventi particolarmente stressanti, quali l'ambiente non supportante, l'isolamento sociale e l'alto rischio relazionale che derivavano dalla personalità dei genitori in caso di famiglia tossicomana; l'assistenza dei bambini sintomatici richiedesse controlli ambulatoriali, day-hospital, ospedalizzazioni tanto più frequenti quanto più la malattia progrediva; l'alta morbilità con la successiva necessità di medicalizzazione e spesso di ospedalizzazione portasse questi bambini al distacco frequente dall'ambiente loro familiare con la conseguente privazione di stimoli e supporti di tipo relazionale, affettivo ed educativo fondamentali per una crescita armonica ed un adeguato sviluppo psicofisico; i genitori, a causa della loro condizione di malattia, incontrassero spesso serie difficoltà ad accudire e supportare i figli nella loro crescita.

Si poneva dunque la necessità di un modello attuativo clinico assistenziale altamente integrato e di specifica competenza.

L'obiettivo che l'associazione Arché si è posta consisteva appunto nell'organizzare le risposte necessarie ai bisogni dei bambini sieropositivi e malati, nonché di tutti quei bambini con uno o entrambi i genitori

colpiti dal virus: in questo senso nasce il progetto della Casa di Accoglienza come importante punto di supporto, all'interno della rete di servizi necessari (servizi sociali territoriali, strutture ospedaliere, interventi specialistici) in relazione agli eventi di crisi scatenati dalla malattia. Ponendo come centrale la complessa condizione del nucleo familiare affetto da HIV, si è individuata una fase, riferibile al primo anno di vita del bambino, in cui l'esistenza della Casa di Accoglienza idonea ad accogliere la coppia madre e bambino avrebbe permesso di evitare l'interruzione degli accudimenti primari e il rischio di permanenze in reparto eccessivamente protratte, agevolando, quando eventualmente necessario, la ricerca di soluzioni di supporto o sostitutive del nucleo familiare di origine, quali interventi di affidamento familiare o adozione. Per quanto riguarda una fase più tardiva, che riguarda i bambini dalla seconda infanzia fino all'adolescenza, si è pensato alla necessità di un intervento differenziato, capace di mantenere la continuità del processo di crescita, supportando e attenuando nei momenti più difficili la discontinuità creata dalla malattia dei genitori e/o dei bambini stessi e dal suo periodico riacutizzarsi. Anche per quanto riguarda poi i bambini sieronegativizzati, a fronte di vicende comunque presenti di ospedalizzazione precoce e delle condizioni di deprivazione ambientale a cui spesso questi bambini sono esposti, si è valutata l'opportunità di un intervento idoneo ad evitare il rischio che tali fattori compromettessero le possibilità di un adeguato sviluppo della personalità di questi soggetti.

La Casa di Accoglienza Arché è stata dunque pensata per accogliere sia minori figli di genitori sieropositivi, sia minori affetti da HIV in fase non acuta, da soli o insieme alla madre, per offrire loro un ambiente affettivamente ed emotivamente adeguato, che consenta, oltre agli accudimenti necessari, rapporti significativi e duraturi, insieme agli stimoli necessari allo sviluppo armonico dei bambini accolti.

Un struttura quindi in grado di:

- accogliere un minore con infezione da HIV o in Aids conclamato in fase non acuta, con o senza la madre;
- accogliere un minore figlio di madre sieropositiva o in Aids conclamato in fase non acuta, con la madre;
- rispondere ad urgenze improvvise in caso di ricovero ospedaliero

immediato di uno dei familiari del minore, in collaborazione con il Tribunale dei Minori;

- rispondere a situazioni particolari di bisogno: assenza di alloggio, precarietà economica, impedimenti ad assicurare le cure e l'assistenza necessaria al bambino;
- affrontare situazioni urgenti e temporanee, quali quelle di genitori con bambini provenienti da altre città e che sono in terapia presso i Centri ospedalieri cittadini;
- accogliere i bambini affetti da HIV che non possono provvisoriamente vivere presso le proprie famiglie, per la morte o l'ospedalizzazione del genitore, e che sono in attesa di affidamento familiare.

È da rilevare come in questi ultimi 2 anni la situazione si è andata progressivamente modificando in seguito ad una migliore conoscenza della storia naturale dell'infezione da HIV nei bambini e alla disponibilità di migliori tecniche che consentono di effettuare una diagnosi precoce di infezione, ma soprattutto grazie all'introduzione di trattamenti antiretrovirali specifici nella cura delle donne HIV positive in gravidanza e la messa in atto di particolari strategie al momento del parto che hanno ridotto drasticamente il rischio di trasmissione verticale.

In ambito strettamente pediatrico, inoltre, la comparsa dei nuovi protocolli terapeutici si è rivelata fondamentale nel dare beneficio clinico a lungo termine, rallentando sostanzialmente il decorso della malattia e permettendo di introdurre anche in ambito Aids il concetto di cronicità, dove per cronicità intendiamo una condizione che vede un notevole aumento dell'aspettativa media di vita, in senso sia quantitativo che qualitativo.

La comunità si trova a questo punto a fare i conti con una diversa condizione esistenziale dei soggetti accolti, in cui la cronicità introduce la questione del tempo di malattia, che non può essere considerato come un tempo di vita "congelato". In altre parole diventa sempre più faticoso estendere la sospensione dei propri progetti e delle proprie competenze sociali per un tempo indefinibile. Vivere in questa condizione richiede di ri-progettare la propria dimensione esistenziale, riacquisire cioè, pur all'interno di una condizione di vincolo temporale, l'essere partner, genitore, cittadino.

In tutti coloro che si sono occupati di Aids nel bambino si è sempre mantenuta presente un'ansia di fondo: l'idea che non ci fosse mai tempo abbastanza. In realtà, anche quando l'Aids non lasciava scampo in tempi brevi, i bambini hanno sempre "chiesto" di poter credere, ragionare, avere partner con cui fantasticare e custodire affetti.

A maggior ragione oggi che lo scenario scientifico permette di godere di tempi di vita decisamente più lunghi, i bambini devono avere la possibilità di tornare ad essere "figli ricchi" del momento in cui vivono, di poter pensare, parlare, diventare soci e partner di coloro che li accompagnano. L'errore di un tempo congelato sarebbe per questi bambini l'impossibilità di pensarsi e di progettarsi, sostanzialmente di essere eredi della propria storia, qualunque essa sia.

Questo evidente mutamento dello scenario, imposto dal modificarsi, cronicizzandosi, della patologia Aids, riattualizza e rimette in primo piano le condizioni di disagio psicologico e sociale massicciamente rilevabili nelle famiglie colpite dall'HIV.

Insieme ai bisogni di bambini e genitori provenienti da contesti familiari già fortemente disarticolati dalla malattia, riemergono così all'attenzione vicende personali e familiari diverse, segnate da precarietà economica e abitativa, da storie di immigrazione e di marginalità sociale, da esperienze di tossicodipendenza, con cui la comunità è chiamata quotidianamente a misurarsi.

In questa dimensione la comunità stessa, con la propria storia, riafferma la propria competenza e la propria specificità accompagnando e aiutando alla ridefinizione di percorsi e progetti individuali, in un quadro di complessità in cui la malattia si inserisce come uno dei molteplici elementi di disagio e sofferenza, offrendo abitabilità a coloro i quali non rientrano in un preciso ed omologante criterio di assistenza, non più definibile oggi in un quadro di riferimento legato alla patologia Aids.

Da subito, per esempio, è emersa la forte presenza, tra i casi segnalati dai servizi sociali per l'accoglienza e le persone effettivamente accolte, di cittadini extracomunitari, per i quali si è posta la necessità di attrezzarsi per affrontare i problemi legati alla difficile realtà dell'immigrazione: difficoltà di comunicazione, precarietà abitativa, difficoltà di inserimento nel mercato del lavoro, problemi legati all'ottenimento o

al rinnovo dei permessi di soggiorno, poca familiarità con i servizi e le strutture del territorio, sradicamento e marginalità sociale.

La Casa di Accoglienza Arché è aperta dalla fine di settembre 97: nell'arco dei primi cinque mesi di attività sono state accolte 6 donne HIV positive con i loro 7 bambini.

In totale i casi segnalati per l'accoglienza dai servizi sociali e/o da altre organizzazioni del privato sociale sono stati 15. A tutt'oggi (marzo 98) sono ancora in fase di valutazione, insieme ai servizi invianti, per un eventuale prossimo ingresso 3 nuclei composti da mamma e bambino/i. Le accoglienze sono state effettuate su segnalazione e in collaborazione, per quanto riguarda la definizione e la gestione dei progetti individuali degli ospiti, sia con i Servizi Sociali territoriali che con altre organizzazioni del volontariato e del privato sociale.

Tab. 1 Bambini

	Età	Sieropositività	Decreto T.M.	Paese di origine
1	1	Hiv+	•	Italia
2	1	Hiv-	•	Italia
3	1	Hiv-	•	Zaire
4	3	Hiv-		Costa d'Avorio
5	4	Hiv+		Romania
6	4	Hiv-	•	Zaire
7	6	Aids concl.		Italia

Tab. 2 Mamme

	Sieropositività	Ex tossicodipendenza	Paese di origine
1	HIV+		Etiopia
2	HIV+	•	Italia
3	Aids concl.	•	Italia
4	HIV+		Costa d'Avorio
5	HIV-		Romania
6	HIV+		Zaire

Per quanto riguarda la conduzione, la gestione ed il funzionamento della Casa, l'équipe di lavoro è composta da un responsabile, una coordinatrice, quattro educatori, due obiettori di coscienza, un ausiliario e una cuoca. Per tutti gli operatori sono previsti, oltre ad una adeguata e specifica formazione, la partecipazione a corsi di formazione e incontri di aggiornamento, incontri di supervisione e incontri periodici di verifica e lavoro d'équipe.

L'équipe degli operatori è affiancata da figure tecniche di supporto:

- 2 neuropsichiatri infantili (uno con compiti, ove necessario, di presa in carico clinica dei casi e uno per la supervisione degli operatori),
- 1 pediatra,
- 1 medico infettivologo
- 1 assistente sociale.

Al progetto collabora un gruppo di nove volontari, con compiti di supporto all'équipe degli educatori nella gestione delle attività della Casa, proposte ludico-ricreative, attività di animazione per i bambini, un laboratorio linguistico per le ospiti straniere.

Questa Casa è pensata perché ci siano sempre dei bambini. Ci saranno anche adulti che lavorano, adulti che accompagnano i bambini, ma la Casa è per i bambini.

E il bello è che sarà una casa vera, non da bambini. I bambini giocheranno, mangeranno, dormiranno scopriranno cose, capiranno sentimenti e persone. Ci cresceranno anche. Come in una vera casa. Che si è potuta permettere il lusso di pensare prima di tutto a loro.

Gli architetti hanno disposto con coscienza gli spazi, ordinato i colori, hanno usato materiali ecologici, hanno creato luoghi funzionali.

Poi frugando nei loro ricordi (non lontani perché sono giovani) hanno riletto tutto con gli occhi della fantasia. E lo hanno raccontato di nuovo con altri elementi.

Il sole, la luna, l'aquilone, i cieli colorati, le ombre, la libertà e i divieti, gli spazi da conquistare e scoprire, la luce e il buio, gli spazi di tutti e quelli personali, i luoghi dei grandi e quelli lasciati liberi per i bambini. Nella Casa non c'è una storia già fatta, ma ce ne sono infinite da fare.



L'infezione da HIV in età pediatrica: problematiche emergenti

Nicola Principi, Susanna Esposito – Clinica Pediatrica IV, Università di Milano

L'infezione da HIV nella realtà pediatrica italiana

L'infezione da HIV in pediatria è oggi acquisita pressoché esclusivamente per via verticale, come conseguenza cioè della trasmissione del virus dalla madre infetta al figlio durante la gravidanza o nel periodo perinatale. In Italia, al 31 dicembre 1997, i casi di Aids segnalati all'Istituto Superiore di Sanità erano 627, di cui oltre il 90% dovuti a trasmissione materno-fetale (vedi tabella 1 in fondo al capitolo). Questi valori non corrispondono, tuttavia, all'esatta quantificazione del problema HIV nel bambino: all'Aids, infatti, vanno aggiunti i casi con infezione asintomatica, quelli con sintomi clinici più lievi e tutti i casi sieronegativizzati (quelli, cioè, dei bambini non infetti che perdono nei primi 15-18 mesi di vita gli anticorpi anti-HIV trasmessi dalla madre durante la gravidanza). Un'idea dell'entità del problema nel nostro Paese viene dall'analisi dell'andamento delle nascite da madre HIV-positiva: dopo un incremento esponenziale fino al 1986, le segnalazioni si sono assestate su valori annuali di circa 300. È certo, però, che queste cifre siano sottodimensionate: gli studi sulla prevalenza dell'infezione da HIV tra le donne in gravidanza dimostrano, infatti, che in Italia circa 1 donna su 1.000 è infetta da HIV. Considerando che le nascite in Italia si aggirano complessivamente

sulle 500.000-550.000 unità per anno, e che quindi 500-550 devono essere i bambini che nascono sieropositivi, appare evidente come circa un terzo di questi bambini non venga identificato alla nascita. Considerando poi che la frequenza di trasmissione verticale dell'infezione da HIV dalla madre al bambino è circa il 10%, è evidente come solo 50-55 bambini per anno sono veramente infetti mentre circa 450 sono destinati a sieronegativizzarsi.

Nello scorso decennio l'attenzione è stata rivolta pressoché esclusivamente alle problematiche del bambino infetto: la diagnosi precoce di infezione, l'ottimizzazione di strategie di intervento medico e l'acquisizione di informazioni sulla storia naturale della malattia hanno assorbito gran parte delle risorse di ricerca ed economiche. Anche gli interventi di tipo socio-assistenziale hanno avuto come obiettivo principale quello del miglioramento della qualità della vita del soggetto infetto: in ogni Paese, a fronte di evidenti carenze dell'apparato statale, si sono moltiplicate le iniziative di associazioni non governative, che nella maggior parte dei casi hanno permesso di garantire ai soggetti infetti adeguati supporti.

A fronte di questa "iperattenzione" nei confronti del bambino infetto, sono state, invece, spesso ritenute irrilevanti le problematiche del bambino sieronegativizzato. In realtà l'importanza, alla fine degli anni '90, del bambino sieronegativizzato è, rispetto a quella del soggetto infetto, quantitativamente molto maggiore e qualitativamente altrettanto impegnativa.

Alle soglie del 2000, due sono i dati rilevanti dal punto di vista epidemiologico nel problema HIV in pediatria. Il primo dato è che la dimensione del problema del bambino sieronegativizzato è destinata ad aumentare nel tempo. Infatti, le attuali possibilità di trattamenti antiretrovirali specifici nella donna in gravidanza e la messa in atto di particolari strategie al momento del parto (come l'esecuzione del taglio cesareo) hanno permesso di ridurre in modo considerevole il rischio di trasmissione verticale, passando dal 15% a meno del 10%. Ciò significa che, rimanendo invariata la prevalenza di donne gravide HIV-positivo, nei prossimi anni si incrementerà la proporzione di bambini destinati a sieronegativizzarsi.

Il secondo dato importante è rappresentato dalla cospicua diminuzione dei casi di Aids pediatrici che si è registrata in Italia nel 1997

(sono stati segnalati solo 9 casi, 43 in meno rispetto al 1996). Se ciò fosse dovuto unicamente a un decremento dell'incidenza dell'infezione da HIV, anche nel caso di una repentina diminuzione di nuove infezioni si dovrebbe osservare un decremento dei casi di Aids più graduale rispetto a quello evidenziato dalla metà del 1996. Tale declino, inoltre, si è verificato anche in Gran Bretagna, Francia e Stati Uniti. La contemporaneità del fenomeno in Paesi con caratteristiche epidemiche diverse chiama in causa un fattore "estraneo" alla dinamica epidemica, quale l'introduzione dei nuovi trattamenti antiretrovirali. Questi sembrerebbero ritardare la diagnosi di Aids riducendone l'incidenza, almeno a breve termine, e cambiando la storia naturale dell'infezione da HIV fino ad ora osservata.

I progressi scientifici

L'approccio medico al bambino nato da madre HIV-positiva si è modificato in modo sostanziale negli ultimi anni. Negli anni '80, infatti, era pressoché impossibile effettuare una diagnosi precoce di infezione, poiché la sicura differenziazione tra soggetto destinato a risultare non infetto e soggetto realmente infettato dall'HIV era possibile solo a notevole distanza di tempo dalla nascita (15-18 mesi). Nei primi mesi di vita era doveroso considerare come potenzialmente infetti tutti i figli di madre HIV-positiva. Qualunque bambino nato da madre HIV-positiva subiva, perciò, un carico di interventi medici estremamente elevato: controlli clinici e di laboratorio almeno mensili nei primi 15-18 mesi, nel tentativo di arrivare precocemente a un definitivo inquadramento diagnostico, e ricoveri ospedalieri anche prolungati a fronte di patologie di per sé banali, come le infezioni delle alte vie respiratorie, nel timore che eventuali patologie acute potessero rappresentare la prima manifestazione clinica della malattia da HIV. La disponibilità, inoltre, di trattamenti profilattici specifici per le possibili sovrainfezioni batteriche e opportunistiche faceva sì che ai bambini con diagnosi ancora indeterminata venissero proposti trattamenti farmacologici di per sé non scevri da rischi (ad esempio, il cotrimossazolo, utilizzato per la profilassi della polmonite da *Pneumocystis carinii*, è potenzialmente in grado di dare tossicità ematologica). Inoltre, i pediatri di territorio erano poco disponibili a prendersi in carico i bambini nati

da madre HIV-positiva, perché ritenuti di gestione troppo complessa sia dal punto di vista medico sia da quello sociale.

La scoperta di nuove tecniche laboratoristiche, i progressi nella conoscenza della storia naturale dell'infezione da HIV in età pediatrica e i nuovi farmaci antiretrovirali hanno portato negli ultimi anni a un consistente miglioramento della situazione.

In primo luogo, infatti, la diagnosi precoce di infezione da HIV è oggi una realtà: la PCR (reazione di polimerizzazione a catena) per le componenti nucleiche dell'HIV è una metodica di relativamente rapida esecuzione che permette di effettuare una diagnosi di infezione già nella prima settimana di vita in circa il 50% dei neonati ed entro il terzo mese di vita in oltre il 95% dei soggetti infetti. Ciò indirettamente significa che anche la certezza dell'assenza di infezione nel neonato e nel piccolo lattante possa venire raggiunta altrettanto rapidamente. Per facilitare l'inquadramento diagnostico nei primissimi mesi di vita e per evitare inopportuni e inutili trattamenti è auspicabile la concentrazione delle nascite da madre HIV-positiva in strutture ostetriche collocate in ospedali dove siano contemporaneamente presenti i Centri di riferimento per la patologia da HIV nel bambino e nell'adulto.

In secondo luogo, per quanto riguarda la storia naturale, alcuni studi sia in Italia sia in altri Paesi hanno permesso di evidenziare che all'inizio degli anni '90 l'infezione da HIV a trasmissione verticale presentava un decorso bimodale. Il 20% dei pazienti, infatti, sviluppava Aids nel primo anno di vita mentre il restante 80% presentava Aids con una progressione dell'8% per anno, raggiungendo la mediana a 4,8 anni. Già con l'impiego dei primi farmaci antiretrovirali e delle terapie profilattiche contro le sovrainfezioni batteriche e opportunistiche, si è osservata una modificazione dell'andamento della malattia. Rispetto ai bambini che morivano per Aids all'inizio degli anni '90, attualmente i bambini che muoiono per Aids presentano un'età quattro volte superiore, sono più frequentemente in terapia antiretrovirale, sono quasi tutti in profilassi per la polmonite da *Pneumocystis carinii*, sono da più tempo gravemente immunodepressi e hanno più spesso un coinvolgimento multiorganico. Anche nella distribuzione delle patologie indicatrici di Aids per anno di diagnosi, si osservano diversità: in particolare, dal 1990 al 1997 è diminuita la diagnosi di polmo-

nite interstiziale linfoide (dal 21,9% all'11,1%), mentre è aumentata la diagnosi di micobatteriosi (dall'1,2% al 22,2%). Questi dati indicano che l'infezione da HIV è una patologia dinamica e che le caratteristiche di cronicità dell'infezione stanno aumentando sempre più. Per far fronte a queste nuove esigenze, dovranno essere create sia a livello ospedaliero sia sul territorio strutture adeguate per la cura e per l'assistenza psicosociale di questi pazienti.

In terzo luogo, i nuovi approcci terapeutici, che consentono una inibizione della replicazione virale e un recupero funzionale immunitario non pensabile con gli schemi terapeutici precedenti, hanno modificato ulteriormente l'andamento della malattia. Alcuni studi clinici hanno dimostrato, infatti, che le polichemioterapie antiretrovirali sono superiori rispetto alle monoterapie e che cominciando a trattare i pazienti durante la fase asintomatica è possibile prolungare la sopravvivenza. Inoltre sono stati sviluppati e successivamente utilizzati nuovi farmaci, quali gli inibitori della proteasi, in grado di determinare un maggior beneficio clinico a lungo termine. Quindi, la possibilità di iniziare la terapia con farmaci molto efficaci immediatamente dopo la diagnosi di infezione rallenterà notevolmente il decorso della malattia, tanto più che in età pediatrica gli agenti farmacologici si trovano a interagire con un sistema immunitario non ancora definitivamente maturo. Come tutte le malattie croniche, però, l'infezione da HIV richiede al bambino l'adesione costante a una terapia a lungo termine. Per mantenere alto il grado di adesione al regime terapeutico è necessario il coinvolgimento del bambino e della sua famiglia nelle decisioni e nello stabilire gli obiettivi da conseguire.

Problematiche sociali

Le esperienze di aiuto sviluppate per accompagnare i malati terminali di Aids e per realizzare un'assistenza a domicilio, hanno dato spesso occasione agli operatori impegnati sul campo di incontrare realtà familiari cariche di sofferenza. Tale sofferenza appare dilagante all'interno dell'intero nucleo familiare, coinvolgendo più livelli generazionali, indipendentemente dal fatto che a essere malato sia un adulto o un bambino. Gli adulti chiedono spesso a chi è loro vicino di essere aiutati a rileggere la propria esperienza genitoriale o di farsi carico della

memoria della loro vita presso i figli. I bambini, invece, appaiono protagonisti spesso muti del clima di sofferenza che li circonda, vivendo con intensa e silenziosa partecipazione gli eventi che scandiscono il percorso di malattia dei genitori, o interrogandosi sui significati dei gesti e dei silenzi che accompagnano i propri percorsi terminali.

La struttura familiare, che nelle altre patologie croniche pediatriche costituisce il supporto fondamentale per una ottimale strategia di intervento, in questo caso costituisce il principale limite a una evoluzione favorevole in quanto il dramma di questa malattia che spesso interessa tutta la famiglia va ad inserirsi in una realtà che può essere disgregata da storie di tossicodipendenza e, quindi, di emarginazione.

Per occuparsi dei bisogni dei bambini coinvolti in situazioni di Aids è necessario, perciò, essere in grado di intervenire sull'intero nucleo familiare, e sull'ambiente ad esso contiguo, ponendo attenzione contemporaneamente ai bambini malati, a quelli non affetti da malattia, agli adulti che dei bambini stessi si occupano. Un approccio di questo tipo appare particolarmente importante non solo per rispondere adeguatamente ai bisogni presenti, ma anche in termini preventivi. Infatti, l'impatto sociale del percorso di malattia rappresentato dall'Aids si traduce spesso in un clima di mistificazione e di nascondimento che rende particolarmente problematici i processi di elaborazione della sofferenza sia da parte dei bambini malati sia da parte di quelli sieronegativizzati. A lungo termine, tale atteggiamento potrebbe rappresentare un rischio per la salute mentale dei bambini superstiti a causa sia delle condizioni difficili di crescita, sia del disagio che circonda una delle aree fondanti della loro storia.

Solo di recente ci si è resi conto che il problema del degrado del nucleo familiare non colpisce solo il bambino infetto ma anche, e in modo più drammaticamente durevole, il bambino sieronegativizzato, del tutto sano dal punto di vista strettamente medico. L'analisi delle curve di sopravvivenza dei genitori HIV-positivi, sia come coppia sia separatamente, indica che la probabilità di avere genitori viventi e conviventi con il bambino diminuisce rapidamente nel tempo, con un andamento pressoché sovrapponibile per i bambini infetti e non infetti. Una recente indagine nazionale ha evidenziato che a 5 anni di vita circa la metà dei bambini nati, in Italia, da madre HIV-positiva non fa più parte di un nucleo familiare normale (in cui siano presenti, cioè, i

due genitori, indipendentemente dalla situazione di malattia degli stessi). È stato, infatti, dimostrato che solo il 55% dei bambini aveva entrambi i genitori viventi e conviventi al 5° anno di vita, senza alcuna differenza tra bambini infetti e non infetti. Non è ancora del tutto prevedibile che cosa si verificherà nei prossimi anni ma al momento è ipotizzabile che il bambino nato da madre HIV-positiva sia comunque destinato, in un tempo più o meno lungo, a diventare un orfano. Se la perdita del/dei genitore/i è, per il bambino con infezione da HIV, un evento grave spesso coincidente con ricoveri prolungati e sofferenze dovute al manifestarsi dei sintomi, è chiaro che tale perdita è altrettanto grave per i bambini non infetti, con un'aspettativa di vita normale, per i quali in breve tempo si viene comunque a creare una struttura familiare diversa da quella ottimale. In entrambi i casi, rilevante diviene il contributo offerto dalla cosiddetta "famiglia allargata", rappresentata soprattutto dai nonni e in misura inferiore dagli zii, che permette di garantire al bambino un ambiente familiare. È questa, tuttavia, una soluzione per definizione precaria, se si tiene in considerazione la non sempre lunghissima aspettativa di vita dei nonni.

La malattia di uno o entrambi i genitori condiziona, poi, ovviamente l'adeguatezza e la stabilità economica del nucleo familiare. La malattia, infatti, comporta spesso un'impossibilità a svolgere un'attività lavorativa continuativa o comunque impegnativa dal punto di vista fisico, con ovvie conseguenze negative sulla possibilità di introito economico. Il supporto da parte dei servizi socio-sanitari e l'intervento delle associazioni di volontariato diventano in taluni casi essenziali per la sopravvivenza del nucleo familiare in quanto tale.

Nella tabella 2 (in fondo al capitolo) sono sintetizzate le situazioni familiari presenti alla nascita e all'ultimo controllo nei bambini seguiti dal Registro Italiano. È evidente come sia necessaria una grande attenzione verso il bambino HIV-positivo fin dalla nascita, indipendentemente dalla sua condizione di infetto. Ciò potrebbe avvenire secondo strategie di intervento attuabili sia attraverso strutture pubbliche sia attraverso organizzazioni di volontariato idonee ad accogliere questi bambini in attesa dell'affido e dell'adozione.

Problemi psicologici

Da quanto esposto in precedenza, risulta chiaro che lo sviluppo psichico del bambino nato da madre HIV-positiva possa essere estremamente compromesso, indipendentemente dal suo stato di infezione.

L'esperienza clinica pluriennale del nostro gruppo di lavoro ha rilevato una scarsa presenza di spazi e momenti di esplicitazione dei propri vissuti nei bambini inseriti in nuclei segnati dall'Aids. Sono state osservate richieste implicite di spazi di confronto e comprensione: gli adulti di riferimento citano costantemente la presenza di "chiusure incomprensibili", scarso controllo emotivo, fantasticherie particolarmente ricche ed espressioni grafiche insistenti sul tema della separazione.

Manca finora una valutazione approfondita del problema: ancora una volta l'attenzione dedicata al bambino sieronegativizzato è stata minima rispetto a quella riservata al soggetto infetto. Recentemente in uno studio preliminare effettuato negli Stati Uniti su una piccola casistica di bambini sieronegativizzati, è emerso che depressione, ansia, deficit di attenzione, disturbi psicosomatici erano significativamente più frequenti in questo gruppo di pazienti rispetto a soggetti della stessa età appartenenti a famiglie non colpite dall'infezione da HIV. Lo studio ha documentato, inoltre, la scarsa rilevanza finora attribuita ai problemi dei bambini sieronegativizzati e ha sottolineato la necessità di riservare un supporto psicologico a questi soggetti fin dai primi anni di vita e probabilmente fino all'età adulta. La sottostima del problema del bambino sieronegativizzato rischia di farci trovare fra qualche anno con una popolazione di bambini e adolescenti con gravi problemi di adattamento scolastico, con gravi carenze affettive, con scarse possibilità di uno sviluppo adeguato della personalità. Data la complessità delle tematiche, appare chiaro come solamente un approccio globale in cui vengono integrate le competenze mediche con quelle psicologiche e sociali può avere successo nell'aiutare questi piccoli pazienti e le loro famiglie.

Conclusioni

La peculiarità del problema dell'infezione da HIV in età pediatrica nasce dalle caratteristiche epidemiologiche: la trasmissione materno-fetale fa dell'HIV un vero "virus formato famiglia", in grado di distruggere interi nuclei, sia pure in tempi lunghi. La famiglia, però, è anche il luogo nel quale si forma il bambino, la struttura di cui egli ha bisogno per crescere; tuttavia, essa può, in primo luogo, farlo ammalare e, in secondo luogo, spesso è anche intrinsecamente carente, indipendentemente dalla presenza di HIV, in quanto è quasi sempre tossicomana prima ancora che a rischio di Aids. Si crea, così, un circolo vizioso, non prevedibile, che può essere interrotto solo con interventi esterni, sul quale si innestano a loro volta altri fattori: il panico sociale, la mancanza di strutture di supporto sul territorio, i ritardi di diversi settori amministrativi nel comprendere i vari aspetti di questo nuovo problema.

Sul piano psicofisico, quelli del bambino sono un corpo e una personalità in formazione; sul piano sociale, il bambino è un individuo dipendente, al quale deve essere conferita non solo protezione, ma anche letteralmente ogni oggetto necessario per la vita. Se, però, la famiglia è inquinata dal virus e dalla tossicodipendenza, non può provvedere alle sue necessità. Sono necessarie, quindi, misure socio-assistenziali che prevedano la protezione ampia del bimbo figlio di madre HIV-positiva, indipendentemente dallo stato di infezione, e della sua famiglia. In quest'ottica, sia per evitare che i genitori HIV-positivi abbandonino i figli e li parcheggino in ospedale a causa di difficoltà di gestione, sia per la necessità di controllare all'esterno delle strutture ospedaliere le problematiche cliniche e sociali di questi pazienti, risulta di primaria importanza l'apertura sul territorio di strutture in grado di seguire a lungo termine la coppia madre-bambino sia dal punto di vista medico sia dal punto di vista psicosociale.

Tabella 1. Distribuzione dei casi pediatrici di Aids in Italia per regione di residenza e anno di diagnosi (Centro Operativo Aids, 31 dicembre 1997)

	'82-'90	'91	'92	'93	'94	'95	'96	'97	Tot.
Lombardia	73	19	17	11	19	22	19	1	181
Lazio	47	8	11	10	5	10	6	2	99
Emilia Romagna	22	6	10	9	4	3	4	1	59
Toscana	11	7	4	2	7	6	1	0	38
Piemonte	10	4	5	4	4	3	3	2	35
Veneto	10	5	3	0	7	3	3	0	31
Liguria	14	2	1	4	3	4	1	0	29
Campania	7	3	4	5	1	7	1	0	28
Sicilia	8	3	3	3	4	4	0	0	25
Puglia	9	6	1	3	0	2	1	0	22
Sardegna	13	2	0	1	1	3	0	1	21
Abruzzo	2	2	1	2	1	1	1	0	10
Calabria	7	0	0	1	0	1	1	0	10
Trentino Alto Adige	3	0	3	0	0	2	0	1	9
Marche	4	1	0	0	0	0	1	0	6
Umbria	1	0	1	0	0	2	1	0	5
Friuli Venezia G.	0	1	0	0	0	0	1	0	2
Basilicata	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Molise	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Valle D'Aosta	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ignota	2	2	2	0	0	2	4	1	13
Eestero	0	1	0	0	0	1	1	0	3
Tot.	243	72	66	55	56	76	50	9	627

**Tabella 2. Variazione della situazione familiare dei bambini nati da madre HIV-positiva
(Registro Italiano per l'Infezione da HIV, 1995)**

Situazione familiare	Infetti alla nascita	Infetti all'ultimo controllo	Non infetti alla nascita	Non infetti all'ultimo controllo
Con famiglia	91,8%	90,5%	90,2%	89,2%
<i>con 2 genitori</i>	78,2%	47,0%	78,0%	55,8%
<i>con 1 genitore</i>	11,8%	26,3%	9,9%	20,9%
<i>estesa</i>	1,8%	17,1%	2,2%	12,5%
Abbandonato	4,4%	5,5%	6,4%	6,8%
Allontanato	2,1%	2,7%	1,8%	2,8%
Non riconosciuto	1,8%	1,1%	1,5%	1,1%



Opportunità e vincoli nella legislazione vigente

Franco Vernò – Esperto di organizzazione dei servizi sociali

Chi ha conosciuto Arché avrà notato come l'attenzione, la cura, la tenerezza prodigate nei confronti dell'ammalato di Aids, abbia comportato, di volta in volta, in quanti vi sono impegnati, la rimessa in discussione di scelte operative ed organizzative, fino a giungere all'attuale configurazione dell'Associazione e alle odierne forme di servizi offerti.

Il percorso fatto si è snodato su un unico filo conduttore: il servizio alla persona, nella sua globalità, e l'esigenza etica di porre in essere attenzioni e cure conseguenti.

Il cammino è cresciuto tutt'uno con le attenzioni di una parte della società civile, delle istituzioni, del legislatore, anche se restano evidenti discordanze e contraddizioni.

Come spesso accade le intuizioni dei profeti anticipano le consapevolezze diffuse, soprattutto quando, al di là delle affermazioni, le nuove attenzioni, le necessarie relazioni, la globalità nelle cure, si impongono a partire da un'esperienza, da un fare consapevole, da una dimostrazione che è possibile e, soprattutto, efficace.

Di fronte alla realtà non è possibile porre in discussione i fatti anche se, spesso, si resta impigliati in lacci, in vincoli, in complicazioni burocratiche, che rallentano il cammino, lo rendono pesante, ampliano quel fronte che rappresenta una realtà con la quale fare i conti.

Così il percorso di Arché, da un incontro nelle corsie di un ospedale alle gioie e alle attenzioni donate in momenti ludici e ricreativi, fino alla disponibilità all'accoglienza in comunità, nel rispetto e nella valorizzazione dei rapporti primari madre-figlio, oggi si trova a fare i conti con un insieme di vincoli amministrativi, con una normativa di riferimento forse datata e certamente poco adeguata alle linee dei cambiamenti avvenuti, sia sotto il profilo dei bisogni che delle risposte via via attivate.

È opportuno richiamare alla nostra memoria quali interrogativi si è posto il legislatore sui servizi cosiddetti “ad elevata integrazione” e quali soluzioni le amministrazioni stanno praticando.

Quelle soluzioni, che pure hanno rappresentato un passo avanti positivo, quindici anni fa, oggi sembrano di difficile praticabilità o comunque limitative o poco elastiche, per poter rappresentare ancora e sempre un efficace ed efficiente paradigma di riferimento.

Qual è il contesto remoto in cui collocare questa riflessione?

Il tentativo del legislatore negli anni '70 è stato quello di configurare un assetto unitario e integrato di servizi sociali (sanitari più assistenziali), con competenze amministrative in capo ai comuni, singoli o associati.

Tale assetto avrebbe garantito ai cittadini una esigibilità del diritto più reale pur con i limiti legati al vuoto causato dalla legge quadro di riforma dell'assistenza o, meglio, dei servizi alla persona, in discussione in parlamento dal dopoguerra e mai approvata.

Dopo gli anni '70 e gli anni '80, il legislatore ha in parte disconosciuto quell'impianto unitario ed integrato, fino a giungere ad alcuni paradossi dei giorni nostri, rappresentati da una separazione sempre più marcata non solo sul versante dell'assetto istituzionale, ma anche su quello organizzativo.

Vi è poi un aspetto esemplare da estrapolare da questo quadro: quello dei finanziamenti dei servizi nelle aree ad elevata integrazione, perché le scelte fatte dal legislatore, che pure rappresentavano un passo avanti, come dicevamo, oggi necessitano di una rivisitazione.

Quest'aspetto problematico legato alla spesa, ai finanziamenti per garantire i servizi, possiamo identificarlo con un altro aspetto, tuttora principio di riferimento per la pubblica amministrazione: quello delle “contabilità separate”. Di che cosa si tratta?

Sappiamo che il fondo sanitario scorre in un unico grande canale che

attraversa il livello nazionale, quello regionale, fino ad alimentare i bilanci delle ASL e delle Aziende Ospedaliere.

Non è così per i fondi che devono garantire i servizi assistenziali, che viaggiano in mille rivoli; se poi ci troviamo di fronte a servizi e prestazioni non esclusivamente sanitari o non esclusivamente assistenziali, chi pagherà? A quale canale si attingerà ed in quale quantità, rispetto alle somme necessarie?

Con la Legge 730/83, per la formulazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge finanziaria '84), il legislatore si interroga su come affrontare la questione degli oneri, relativi a quelle prestazioni difficilmente classificabili in uno dei due comparti, prestando comunque attenzione così da evitare improprie imputazioni sul fondo sanitario, di spese relative ad interventi assistenziali.

L'art. 30 della legge recita: "Sono a carico del fondo sanitario nazionale gli oneri delle attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio-assistenziali. Le unità sanitarie locali tengono separate contabilità per le funzioni di tipo socio-assistenziale ad esse delegate".

Se la normativa sulla separazione contabile è antecedente, difatti risale alla Legge 335/76, la L. 730/83 introduce il tema delle "attività di rilievo sanitario" anche se non specifica di cosa si tratta.

Il legislatore implicitamente ammette che l'attribuzione di competenza istituzionali, a questo o quell'ente, non è legato tanto all'esigenza di campi d'intervento chiaramente distinguibili, quanto a scelte organizzative effettuate dalla pubblica amministrazione.

Questa "ammissione" è d'altro canto strettamente connessa e conseguente ad un'altra constatazione: la distinzione tra assistenziale e sanitario non trova fondamento nell'uomo, né ha legittimità scientifica.

I bisogni non sono separabili o frazionabili, ma risultano "riduzioni" operate dalle discipline, dai professionisti e quindi dai servizi, dalle organizzazioni della pubblica amministrazione.

Dopo questa norma:

- Occorreva richiamare tutte le specifiche leggi che riguardavano comunque servizi integrati, dove le prestazioni sono sia sanitarie che assistenziali, pur in presenza di una attribuzione di competenze istituzionali per l'organizzazione e l'erogazione dei servizi ad una singola istituzione;

- Occorreva definire quali sono le attività di rilievo sanitario contemplate in questo o quel servizio e definire le corrette attribuzioni degli oneri ai due fondi separati (il sanitario e il socio-assistenziale) indipendentemente dal soggetto titolare della competenza gestionale.

Questa materia complessa è di competenza dello Stato. Già nella Legge 833/78, all'art. 5, si affermava che: "la funzione di indirizzo e coordinamento delle attività amministrative delle regioni in materie sanitarie, attinenti ad esigenze di carattere unitario, anche con riferimento agli obiettivi della programmazione economica nazionale, ad esigenze di rigore e di efficacia della spesa sanitaria... spetta allo Stato e viene esercitata..., mediante deliberazioni del Consiglio dei Ministri..."

In tal senso il Presidente del Consiglio dei Ministri con il DPCM 8.8.85 "atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle provincie autonome in materia di attività di rilievo sanitario, connesse con quelle socio-assistenziali, ai sensi dell'art. 5 della Legge 833/78", entra nel merito della questione.

Il DPCM innanzitutto risponde al quesito su cosa intendere sulle attività di rilievo sanitario.

Al punto 1. si afferma infatti:

Le attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio-assistenziali, di cui l'art. 30 della Legge 730/83, "sono le attività che richiedono personale e tipologia di intervento propri di servizi socio-assistenziali, purché siano dirette immediatamente e in via prevalente alla tutela della salute del cittadino e si estrinsechino in interventi a sostegno dell'attività sanitaria di prevenzione, cura e/o riabilitazione fisica e psichica del medesimo, in assenza dei quali l'attività sanitaria non può svolgersi o produrre effetti."

All'art. 6 si specifica infine che tra le attività socio-assistenziali di rilievo sanitario rientrano i ricoveri in strutture protette, comunque denominate, e che le regioni "possono prevedere (in casi in cui non sia possibile distinguere l'intervento sanitario da quello socio-assistenziale) che l'onere sia forfettariamente posto a carico, in misura percentuale, del Fondo sanitario nazionale o degli enti tenuti all'assistenza sociale, in proporzione all'incidenza, rispettivamente, della tutela sanitaria e della tutela assistenziale.

Così ogni regione nella propria autonomia ha definito, con propri atti, criteri, modalità ed entità per individuare servizi e prestazioni “miste”, modalità per accedere anche alla quota a carico del Fondo Sanitario ed, infine, entità del contributo.

Parallelamente le stesse regioni avevano in parte provveduto a “classificare” il sistema delle unità d’offerta e a stabilire standard strutturali e gestionali (ciò è avvenuto con la L.R. 1/86 ed il Piano Socio-Assistenziale Reg. 88/90). Queste operazioni non sono state e non sono indolori, soprattutto in aree problematiche nuove, come ad esempio quelle relative alla sieropositività e all’Aids, o in tipologie di servizi che avvertono come una “camicia stretta” la semplificazione operata dalle regioni e la successiva standardizzazione.

Lungi da parte di chi sta riflettendo su questo percorso, ogni polemica. Anzi si deve rispetto a chi si trova a doversi destreggiare tra normative rigide, pur da osservare, ed esperienze anche innovative da promuovere ed incoraggiare.

Ma, nonostante questi sentimenti, dobbiamo evidenziare le contraddizioni, proprio perché siano superate, non in spirito di polemica, come si diceva, ma nell’interesse di questi bambini, di queste mamme, di ciò che resta di famiglie già violentate dagli eventi, che oggi sono seguiti da Arché, e per obbedienza alla storia e alla vita, che rappresenta sempre l’“oltre” a cui la norma si deve adeguare.

Ebbene, una comunità che intende far vivere pienamente dei bambini, garantendo un contesto nutritivo di relazioni e di attenzioni, tutelando e promuovendo la “salute”, prestando “cure” essenziali per la crescita ed il ben-essere, ebbene questa comunità è solo assistenziale? È socio-sanitaria?

Queste classificazioni, pur indispensabili nell’attuale contesto normativo ed amministrativo, non finiscono col non tenere nel dovuto conto le complessità del problema?

È questo che oggi si vuole porre all’attenzione, affinché le soluzioni odierne rappresentino un passo di un cammino che deve proseguire.

Si parla di confini tra sanità ed assistenza, anzi si è introdotta una terza categoria, anch’essa confinata.

I confini sono barriere che generano le periferie e certi problemi (che poi interessano fasce limitate di popolazione) finiscono anch’essi in periferia. Usando ancora quest’immagine, è bello sognare le periferie come

luogo di incontro (e non di abbandono) in cui ciò che sicuramente è sanità e ciò che è sicuramente assistenza (ed i relativi fondi) si incontrano e si fondono per porre al centro il problema delle periferie.

Basterebbe cominciare col considerare il “confine” luogo di transito e non barriera (oggi che siamo nell’Unione Europea ogni logica diversa è fuori tempo), barriere tra settori, tra professioni, tra bilanci, tra assessorati regionali....

Ecco cosa si spera!

E se i tempi sono lunghi per questo cambiamento culturale e normativo, non è possibile che, per garantire le dovute attenzioni nei confronti di quei servizi che difficilmente possono essere “classificati” con le scale codificate, si assumano da parte della regione degli specifici provvedimenti di finanziamento integrato?

Certamente sarebbe un servizio per i bambini, per le mamme e per chi sta facendo lo sforzo di garantire il servizio di comunità.



INSIEME AI BAMBINI CHE SOFFRONO

20125 Milano
Via Cagliero, 26
Tel. 02 603603

50122 Firenze
Via Mattreotti, 8
Tel. 055 5048884

00186 Roma
Via Monte Savello, 30
Tel. 06 68805377

www.arche.it