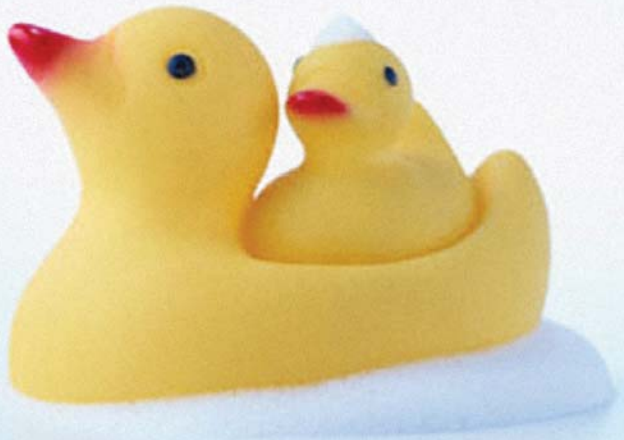
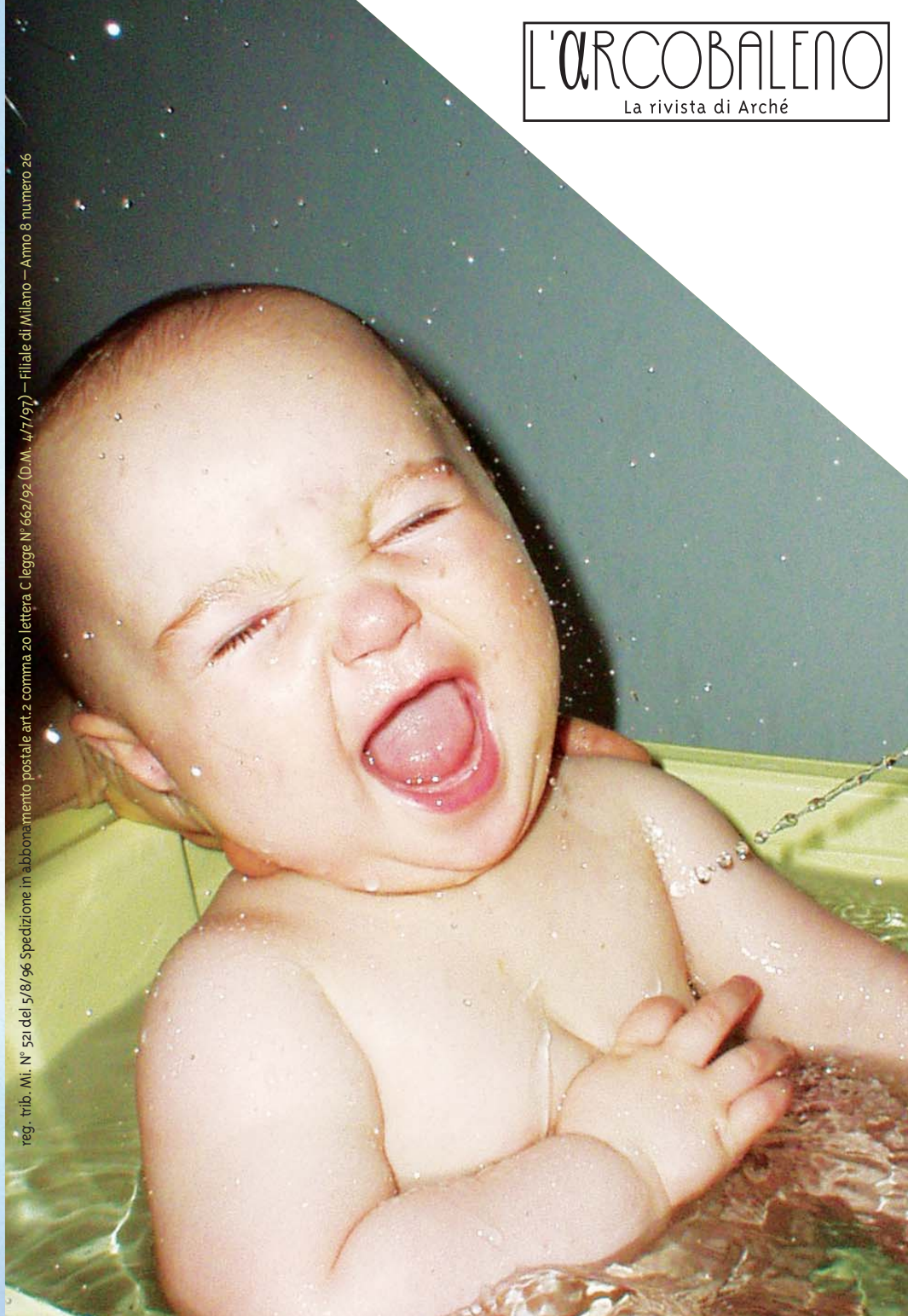


Arché è un'associazione di volontariato che assiste, ogni giorno, da oltre 10 anni, minori affetti da disagio sociale, psichico o da virus Hiv. Sono i più indifesi, stiamo con i più piccoli.

reg. trib. Mi. N° 521 del 5/8/96 Spedizione in abbonamento postale art.2 comma 20 lettera C legge N° 662/92 (D.M. 4/7/97) – Filiale di Milano – Anno 8 numero 26



L'ARCOBALENO

La rivista di Arché

La delicata situazione economica e le recenti modifiche introdotte con la riforma del titolo V della Costituzione costituiscono due elementi importanti che all'interno dell'ordinamento del nostro Paese hanno avviato un processo di revisione del modello tradizionale di stato sociale (welfare state). A questi elementi noti a tutti, si aggiunga il ruolo dell'Unione Europea che a suo modo incide sia attraverso le 'raccomandazioni' per la politica sociale, sia i finanziamenti per realizzare progetti e servizi sul territorio e 'sia attraverso l'indicazione dei criteri guida per i piani nazionali e dei criteri di valutazione dei programmi che si applicano nei singoli paesi. Il processo di costruzione dell'Unione Europea infatti non è ispirato solo da interessi economici, ma esprime un progetto politico ampio, che ingloba anche l'aspetto sociale.

Tra le basi comuni che gli stati dell'UE riconoscono si colloca l'articolazione di un sistema di protezione sociale, che trova applicazioni e organizzazioni diverse nei vari stati. Infatti non esiste, nel campo delle politiche sociali e sanitarie, un'armonizzazione normativa a livello europeo, perché tale ambito rimane di competenza di ogni singolo stato.

Tuttavia i paesi membri hanno optato per un 'coordinamento' aperto sui temi dell'inclusione sociale e del sistema di protezione sociale. Entro il luglio di questo anno ogni Paese dell'UE dovrà redigere il nuovo Piano nazionale d'azione contro la povertà e l'esclusione sociale, tenendo conto dei criteri guida forniti dal Comitato europeo per la protezione sociale.

In Italia, in base alla legge 328/00 questo lavoro prevede il coinvolgimento attivo dei soggetti del terzo settore, per creare interventi sempre più rispondenti alle reali necessità espresse dai territori.

Credo vada in questa linea la pubblicazione del "Libro bianco sul Welfare" da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, una sorta di 'agenda sociale' del Ministero che dovrà appunto coordinarsi con gli altri Paesi dell'UE. Senza pretendere di offrire valutazioni in merito al 'Libro bianco', due priorità mi sembrano particolarmente condivisibili e suscettibili di più ampia riflessione: la transizione demografica e il ruolo della famiglia nello stato sociale.

"Il fattore responsabile dell'invecchiamento del nostro Paese non è solo l'allungamento della vita degli individui ma anche il crollo del tasso di fecondità totale verificatosi a partire dalla metà degli anni '70". Per contro il Libro bianco cita il caso della Svezia che nel giro di due decenni ha saputo risalire la classifica demografica europea dall'ultimo posto per conquistarne il primo: infatti è solo a partire dal crollo delle nascite considerato come effetto e non come causa che si rende possibile l'impiantazione di politiche adeguate.

La scelta di non avere figli non è affatto una scelta libera se si tiene conto di diversi fattori, quali la situazione economica, l'accessibilità dei servizi sociali, dei tempi della vita professionale, la qualità del sistema educativo e, non ultimo, la disponibilità di alloggi adeguati (anche in senso economico). Per contro assistiamo ad un aumento progressivo di famiglie con almeno un anziano e in particolare di quelle con almeno un anziano con più di 75 anni, così come aumenta il numero di anziani che vivono da soli.

Dunque è sempre più la famiglia lo snodo nevralgico di un'autentica riforma dello stato sociale, infatti "solo una quota marginale delle prestazioni di assistenza è coperta dal sistema pubblico o dal Terzo settore: è un esempio illuminante del carico che la famiglia è costretta a sopportare per garantire solidarietà nei confronti dei soggetti più deboli del sistema". Da questo dato si evince che la famiglia continua ad essere un forte ammortizzatore sociale, supportando i propri componenti nei passaggi cruciali della vita.

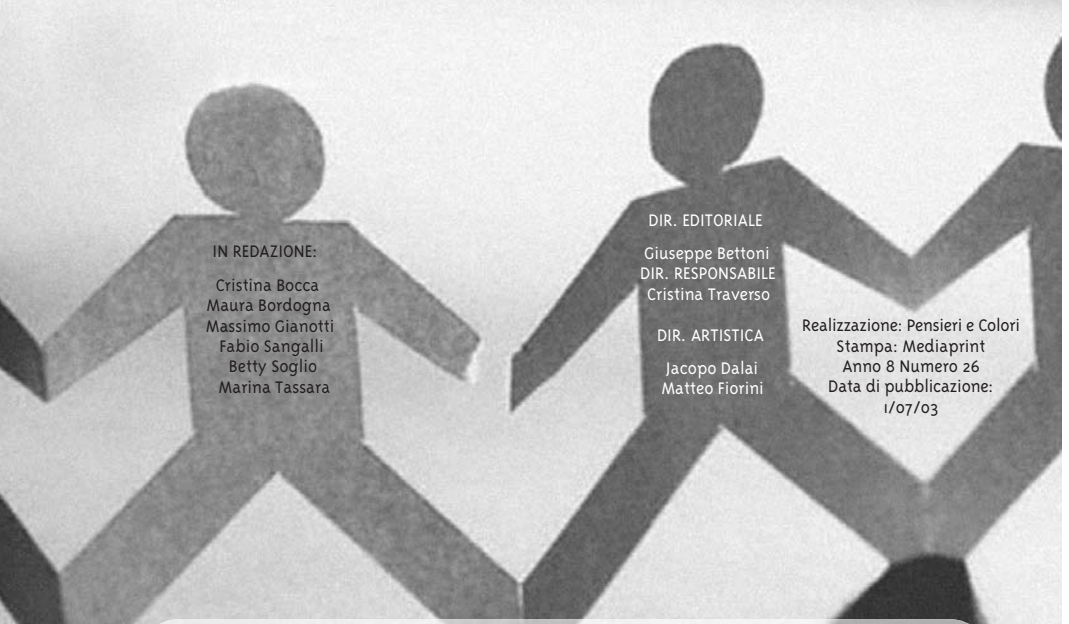
Eppure il sistema fiscale in Italia non sembra riconoscerle questa capacità. A titolo di esempio "la differenza di imposta diretta su un reddito nominale di 30mila euro per una famiglia con due figli e una coppia senza figli era nel 2001 di oltre 3mila euro in Francia, oltre 6mila euro in Germania e di 500euro nel nostro Paese".

La riforma fiscale, per andare significativamente al di là della retorica della centralità della famiglia, dovrà diventare uno strumento importante in favore delle politiche familiari.

Una riforma quanto mai urgente se guardiamo avanti, ad esempio all'allargamento dell'Unione Europea che si concluderà nel 2004 con l'entrata di dieci nuovi stati, molti dei quali provengono da un passato di totalitarismo comunista e che hanno visto crollare, insieme al regime, tutte le forme di tutela sociale; né si deve dimenticare l'importanza della questione migratoria: secondo il trattato di Amsterdam, nel 2004 i paesi membri dovranno aver armonizzato le loro normative immigratorie (!).

Una cosa è ormai certa: l'ambito continentale diviene sempre più la scala su cui pensare i nuovi sistemi di stato sociale che non possono essere lasciati soltanto al mercato privato, anche se a qualche politico la tentazione può sembrare allettante.

p.Giuseppe



IN REDAZIONE:

Cristina Bocca
Maura Bordogna
Massimo Gianotti
Fabio Sangalli
Betty Soglio
Marina Tassara

DIR. EDITORIALE

Giuseppe Bettoni
DIR. RESPONSABILE
Cristina Traverso

DIR. ARTISTICA

Jacopo Dalai
Matteo Fiorini

Realizzazione: Pensieri e Colori
Stampa: Mediaprint
Anno 8 Numero 26
Data di pubblicazione:
1/07/03

Il sommario di Arcobaleno

L'editoriale, qui a fianco

DOSSIER: Aids e famiglie: una prospettiva ecologica **2**
Il contesto familiare 4
Un intervento "ecologico": preparare le famiglie alla comunicazione della diagnosi 5
Fonti e bibliografia 11

IL CASO
Aids, le parole per dirlo 12

DENTRO ARCHÉ
Arché in cammino: un altro anno di attività 16
DireFareBaciare 21
Notizie dal Kenya 24

POLITICHE SOCIALI
Caleidoscopio 26

SOTTOSOPRA
Due risorse scarse: acqua e socialità 29

Via Cagliero, 26 – 20125 Milano
Tel. 02/603603
Fax 02/6688408
milano@arche.it

Viale Matteotti, 8 – 50122 Firenze
Tel. 055/5048884 Fax
055/5416808
firenze@arche.it

Via Fregene, 10 – 00183 Roma
Tel. 06/772 503 28-50 Fax
06/77250391
roma@arche.it

www.arche.it
CCP 22279202

Arché è un'associazione di volontariato che assiste, ogni giorno, da oltre 10 anni, minori affetti da disagio sociale, psichico o da virus Hiv. Sono i più indifesi, stiamo con i più piccoli.

Estate 2003

L'editoriale

di Cristina Traverso

Se un uomo non sta al passo con i suoi compagni, lo si deve forse al fatto che ascolta un ritmo diverso. Lasciamolo ballare al suono della musica che egli ascolta, qualunque ne sia il tempo e la distanza.

Non è importante che l'uomo maturi come un melo o una quercia. Dobbiamo forse trasformare la sua primavera in estate?

Henry David Thoreau, 1854

Leggo questa citazione in un bel libro di Fulvio Scaparro e Gustavo Pietropolli Charmet, *Belletà* (Bollati Borinchieri, 1993) ed è un po' come una folgorazione: improvvisamente mi sembra che interpreti il senso complessivo di tanti processi, azioni, rapporti. E mi sembra che riguardi noi molto da vicino e colga il senso profondo dell'operato di Arché, sia quando si tratta di bambini o di adolescenti o di famiglie che quando si tratta di politiche sociali o di cooperazione internazionale.
Rispettare i "tempi personali di maturazione", "viaggiare alla nostra velocità", dice Scaparro, è necessario per crescere senza sbandare, per rischiare senza cadere nella temerarietà, per acquisire sicurezza da mettere poi alla prova, ma non allo sbaraglio. E questo, credo, è vero per l'individuo singolo, nel suo processo di crescita, ma anche per un gruppo di individui che si pongono nell'ottica dell'offerta di aiuto ad un altro gruppo di individui.
In questo numero ci occupiamo prevalentemente di aids, in particolare in relazione alle dinamiche familiari e alla comunicazione della diagnosi. Il dossier affronta in modo analitico queste problematiche ed espone le esperienze di Arché in particolare riguardo il secondo tema, un processo complesso il cui fine ultimo è costituito dalla possibilità che gli adulti e i loro congiunti siano messi in condizione di poter parlare tra loro dell'aids, senza che ciò comporti un blocco evolutivo. Anche qui ritrovo in parte ciò da cui siamo partiti, perché, in fondo, questo tentativo persegue lo scopo di ascoltare e assecondare il ritmo naturale della crescita di questi individui e, nel rispetto della loro unicità, liberarlo dagli intralci che impediscono loro di sentire e ballare, per rimanere all'interno della suggestiva immagine di Thoreau, il proprio tema musicale. Ci occupiamo di comunicazione della diagnosi anche e nell'intervista alla dottoressa Viganò dell'Ospedale Sacco di Milano e in alcune pagine dell'Associazione, che illustrano il progetto Icaro. In ultimo segnalo, sempre nella pagine dell'Associazione, l'articolo relativo al bilancio annuale delle attività di Arché in cui sono indicati tutti gli ambiti in cui si muove, cresce e, con il suo ritmo, matura la nostra associazione.

DOSSIER

AIDS E FAMIGLIE: UNA PROSPETTIVA ECOLOGICA

Quando parliamo di persone sieropositive all'Hiv o con Aids, siano esse adulte o bambini, dobbiamo considerare, in accordo con la vasta letteratura ormai prodotta sull'argomento, che non stiamo trattando una nuova categoria psicopatologica. L'Aids costituisce un evento paranormativo, drammatico e del tutto particolare, del ciclo vitale dell'individuo e delle famiglie che, a certe condizioni, e, in ragione dei vissuti dovuti alle peculiarità infettivologiche, all'inguaribilità e all'impatto sociale della malattia, può generare o esplicitare dinamiche complesse di natura psicologica, esistenziale, spirituale. Per questo l'intervento e l'assistenza richiedono competenze, metodi e professionalità specifiche, in particolare nel delicato passaggio rappresentato dalla comunicazione della diagnosi. In questo dossier, l'esperienza della sede di Roma di Arché.*

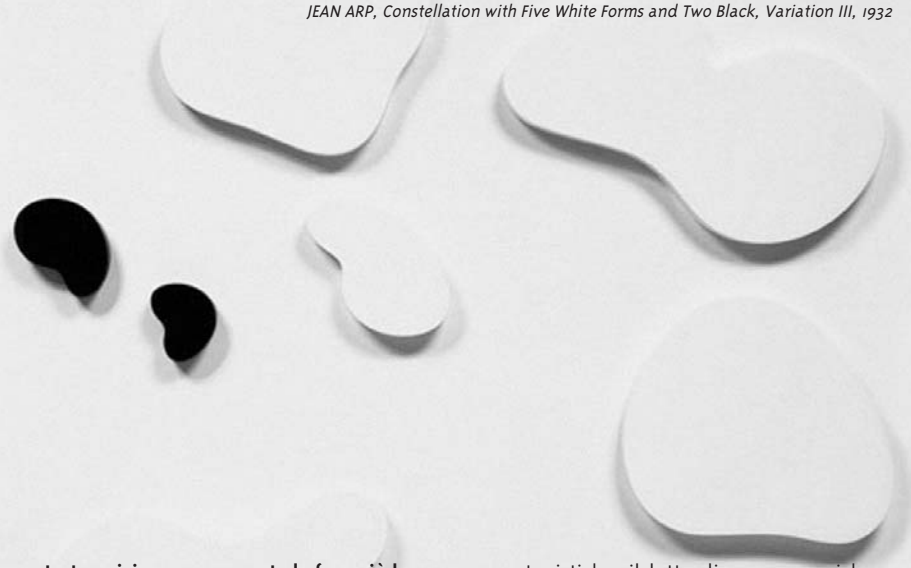
di Ignazio Punzi, Psicologo Responsabile Formazione Arché Roma

Nell'individuare un "itinerario psicologico individuale" della persona con Aids, alcuni autori hanno descritto tre fasi denominate crisi, transizione e risoluzione.

1. **La crisi insorgerebbe come reazione immediata alla comunicazione della diagnosi di sieropositività**. Essa è considerata uno stato di minaccia alla propria identità. Emergono di sentimenti di rifiuto, di ansia acuta, di impotenza e di depressione, alto tasso di stress, riduzione dell'interesse sociale e interpersonale, crollo dell'autostima, incapacità di prendersi cura degli altri, e, al contrario, desiderio di venire da essi curati, sentimento di morte imminente, paura del dolore, della malattia, dell'ignoto, sentimenti di isolamento sociale, condanna morale, incertezza e demotivazione esistenziale, disperazione. Secondo gli autori la possibilità di superare questo periodo è legata a due fattori: la forza dell'Io e la capacità dell'ambiente di fungere da Io-ausiliare di contenimento dell'angoscia.

* È sufficiente consultare le varie riviste specialistiche italiane o straniere (*Giornale Italiano dell'Aids, Journal of Aids, Aids,* ecc.)

JEAN ARP, Constellation with Five White Forms and Two Black, Variation III, 1932



2. **La transizione rappresenta la fase più lunga e difficile. È il momento in cui l'Io cerca di riprendere un controllo emotivo**. Se la persona non oppone un rifiuto alla rabbia, alla colpa, all'autocompassione, all'ansia, alla confusione, alla distruttività, a quella irrealistica (e talvolta ossessiva) aspettativa più vicina all'illusione che alla speranza, inizia allora un lento lavoro di ridefinizione e ricostruzione dell'identità. Il rischio depressivo può essere proporzionale ad una situazione di solitudine, di impossibilità a condividere i propri sentimenti con altri. Si alternano stati di depressione e elaborazioni di tipo ipocondriaco (preoccupazioni irrealistiche, richieste assillanti di informazioni sanitarie), in un continuo "patteggiamento".

3. **La risoluzione è il momento di ricostruzione dell'identità. Essa è ottenuta ad un prezzo altissimo: coincide con un atteggiamento di accettazione della situazione**. Implica la capacità di aver cura di sé e degli altri, porta una prospettiva nel futuro con tempi scanditi dai ritmi della persona stessa. L'acquisizione di uno stato di accettazione è conquista assai instabile. Un nuovo ricovero, l'insorgere di nuove malattie opportunistiche, il lutto di persone amiche o note, un deperimento organico (perdita di peso, di funzioni motorie, ecc.) o psicologico (perdita della memoria, stato di confusione, ecc.), l'impossibilità di proseguire certe attività (lavoro, sport, ecc.) possono precipitare daccapo in una nuova crisi.

Ai problemi di natura psicologica si accompagnano quelli a carattere esistenziale e spirituale. Sorgono, inarrestabili, le domande sul senso della vita e della morte.

Tutte le fasi della malattia sono accompagnate dallo spettro della morte: l'evento temuto, molte volte negato, quasi sempre indicibile. Molteplici gli interrogativi inespressi insorgono nella mente della persona malata e in quella dei suoi congiunti: "A chi consegno la mia morte? Come avverrà la mia morte? Quale sarà il luogo della mia morte? Quale desidero che sia? Quando avverrà la mia morte?". **L'esistenza denudata dalla malattia è posta violentemente di fronte alla vacuità del reale, ma la necessità di "senso" si fa progressivamente strada rimbalzando tra speranza e disperazione, tra vuoto interiore e bisogno di pienezza.**

Il contesto familiare

Questi vissuti non possono essere compresi nella loro profondità e drammaticità se non sono collocati nel contesto di vita affettiva e relazionale. È nella famiglia infatti che le trasformazioni indotte dall'Aids mostrano caratteristiche assai peculiari, che nessun altra malattia aveva mai generato.

Fin dal suo sorgere, la sieropositività si configura come un problema che permea i vissuti di tutti i familiari: il dolore si fa a momenti sordo, altre volte acuto e va a rompere comunque tutti gli equilibri. Esso assume il carattere di:

– *indicibilità* (la segretezza, imposta dalla stigmatizzazione sociale, diventa la colla che lega e vincola tutti i membri della famiglia, l'angoscia deve essere soffocata per lasciare il posto ad un apparire esterno necessario ma mistificatorio);

– *permanenza* (non è possibile una sospensione temporale, non c'è un break, si sa che il dolore non passerà, ognuno sperimenta una sorta di cioncidenza tra sé e la malattia);

– *totalità* (è la globalità della vita ad essere interessata, non ambiti particolari, parziali. Niente può occultare e preservare dal confronto con ciò che si teme);

– *distruttività* (la storia familiare va in frantumi, ogni aspettativa o progetto svanisce assorbito dal dolore che si protrarrà fino alla morte, con carattere di imprevedibilità, indeterminatezza, precarietà, e tutto sembra sfuggire a qualunque ragionamento o controllo);

– *costrittività* (per la sua forza subdola e immane la malattia è al di fuori di ogni controllo; ogni rimedio vive nella precarietà e il suo fallimento può preannunciare la fine di tutto);

– *blocco* (della capacità progettuale, generativa e coniugale; ogni progetto può assumere il carattere ridicolo dell'illusione pietosa);

– *insensatezza* (qual è il senso del proprio esistere in una situazione in cui questo è già uno smacco?).

La crisi conduce a modificare notevolmente i confini familiari: i criteri che definiscono l'appartenenza, il "dentro" e il "fuori" diventano quelli della conoscenza della malattia e della condivisione del segreto. Avviene un impoverimento delle relazioni sociali, molti parenti della famiglia allargata così come amici e colleghi di lavoro vengono allontanati, mentre vengono inclusi operatori sociosanitari e, a volte, volontari.

Ma l'effetto forse più eclatante che l'Hiv/Aids suscita è quello di "amplificare" le dinamiche familiari. Tendenzialmente si hanno due situazioni, scaturite e accompagnate dalla vergogna, dall'angoscia, dalla paura delle stigmatizzazioni.

1. **Nella prima, l'effetto amplificatore potremmo definirlo esplosivo.** È quello che accade per lo più nelle famiglie cosiddette multiproblematiche e disimpegnate, la cui storia può essere già segnata da politossicomanie, alcolismo, devianze istituzionalizzazioni, detenzioni, ecc... Questi nuclei spesso sono caratterizzati da una modalità comunicativa patologica, che oscilla tra l'evitamento della comunicazione e la conflittualità aperta. Hanno una rete di solidarietà degli amici piuttosto scarsa. L'Aids tende ad avere un effetto disintegratore dei confini familiari, indebolendo ulteriormente i legami coesivi e rivelandosi come forza centrifuga. Ne consegue la scomparsa delle capacità già ridotte di cura dell'altro. La famiglia non trova come soluzione che quella di rivolgersi a strutture residenziali protette, come le Case Alloggio, cui delegare l'assistenza totale del congiunto malato, il quale sarà così "espulso" dalla sua famiglia/abitazione.

2. **Nella seconda situazione, al contrario, l'effetto amplificatore potrebbe essere definito di tipo implosivo**.

Accade nelle famiglie definibili "unite" e caratterizzate, a volte, da una modalità comunicativa di tipo simbiotica. La scoperta dell'Aids mette in moto dei meccanismi indagatori: la persona malata viene "riletta" secondo una nuova identità che ora è rivelata con violenza (tossicodipendenza, oppure omosessualità, o, ancora, tradimento coniugale).

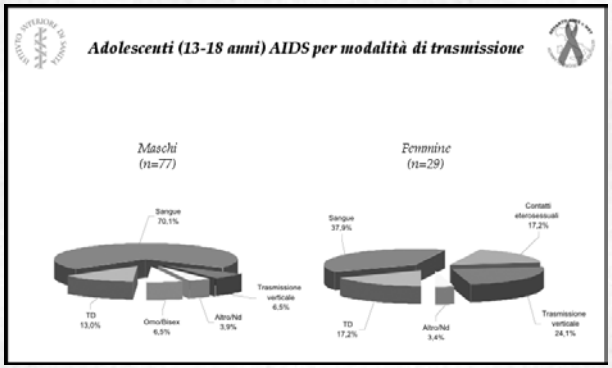
Sui confini familiari l'Aids tende ad avere un effetto di irrobustimento. La famiglia alza delle vere e proprie barriere nei confronti del mondo esterno. Si verifica una vera e propria contrazione dei rapporti sociali.

Le relazioni esterne subiscono un disinvestimento, mentre quelle interne sembrano muoversi su un piano di pseudomutualità.

JEAN ARP, Head and Shell, ca. 1933

Un intervento "ecologico": preparare le famiglie alla comunicazione della diagnosi

La filosofia di intervento-assistenza basata su un'epistemologia per lo più individuale (modello medico) del sistema socio-sanitario pubblico, che può essere di volta in volta ente inviante, committente, o comunque interlocutore obbligato, spesso non favorisce il passaggio ad una epistemologia ecologica (irrinunciabile a mio avviso quando si "guardano" le famiglie) che richiede, tra le altre cose, competenze, metodi, strumenti, applicazioni e quindi professionalità specifiche. Lì dove la natura peculiare del problema esige già l'integrazione dei vari livelli di analisi (clinico-biologico, intrapsichico, interindividuale, sociale, politico, relazionale, affettivo, educativo) la fatica è, da un lato, di interiorizzare le implicazioni che la cibernetica di secondo ordine suggerisce da tempo (basti pensare all'idea "sconvolgente" di includere nel processo di cura il "mondo" dell'osservatore-curante come interagente con



quello dell'osservato-curato), dall'altro di impiegare la flessibilità necessaria nel "disegnare i contorni" (Bateson, 1972) del sistema da prendere in considerazione per la costruzione del processo di aiuto. **Pianificare un intervento all'interno di un sistema determinato dal problema Aids vuol dire focalizzare l'attenzione non tanto sulla dimensione strutturale o organizzativa della famiglia quanto piuttosto "sui significati che gli individui che interagiscono offrono agli eventi"** (Telfener, 1991).

In rapporto a ciò verrà ora preso in considerazione un aspetto particolare delle famiglie con Aids. **Le riflessioni che ora seguiranno, infatti, faranno riferimento e sono suscitate da quel particolare e delicato passaggio di ciclo vitale che è la comunicazione della diagnosi**. È, quest'ultimo, un processo dinamico e complesso il cui fine ultimo è costituito dalla possibilità che gli adulti e i loro congiunti (pre)adolescenti siano messi nella condizione di poter parlare tra loro della malattia denominata Aids, senza che ciò comporti un blocco evolutivo. La nostra esperienza è relativamente breve perché possa offrirci un modello organizzato e valido di intervento pur tuttavia alcune considerazioni sono possibili.

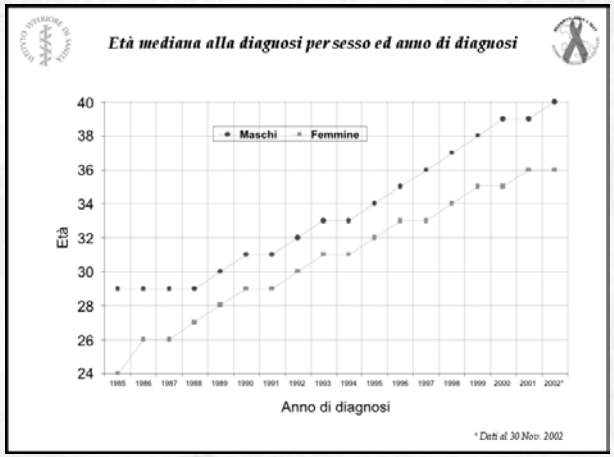
1. Questo processo dinamico e complesso è costituito da una serie di azioni messe in atto da un **sistema tripolare**: il primo polo fa riferimento all'**associazione Arché** nei suoi diversi componenti (il coordinatore del gruppo di volontari e operatori, i volontari e gli assistenti domiciliari stessi, lo psicologo, animatori di gruppo, ecc), il secondo fa riferimento alla **famiglia** (figure genitoriali, ragazzo/ragazza, fratelli, ecc.), il terzo sistema coinvolto è quello dell'**apparato sanitario**.

2. **Il processo è dinamico poiché il percorso che delinea può talvolta essere lungo e comportare dei cambiamenti che influenzano la direzione pre-supposta del processo stesso; è complesso perché le variabili che subentrano (cioè le persone, le professionalità, le funzioni, le dinamiche relazionali, i vissuti) cambiano e si intrecciano in maniera differente da famiglia a famiglia, da situazione a situazione**. Inoltre il livello di coinvolgimento dei tre poli, il loro grado di collaborazione e di integrazione non sempre è coordinabile e sufficientemente integrabile. La percezione dei problemi e la valutazione delle implicazioni da parte soprattutto dei sistemi di aiuto in questione (medici da una parte e associazione di volontariato dall'altra) fa riferimento a specializzazioni e competenze distinte. Le loro azioni, nella loro prassi metodologica e nella filosofia dell'intervento che le anima, contengono tempi, spazi, umori, emozioni diverse, raccontano relazioni col polo "famiglia" molto distinti e delineano obiettivi spesso distanti. L'impossibilità di progettare percorsi coordinabili in tutti i suoi aspetti, pone talvolta delle complicanze di non facile soluzione.

3. **Il processo di rivelazione della diagnosi è sostanzialmente innescato dalla sopraggiunta preadolescenza del bambino/ragazzo**. Si ritiene che una delle molle che fa scattare il tutto sia costituita dalle esigenze e dalle domande ad esse correlate che emergono dalla nuova fase di sviluppo psico-socio-sessuale. La famiglia e più spesso l'associazione Arché si attivano quando il bambino comincia a non essere più tale. Esse da una parte raccolgono la domanda implicita del bambino/ragazzo ad aiutarlo ad appartenere di più alla sua vita mediante un ampliamento della consapevolezza e della responsabilità, dall'altra sanno che il controllo sulla vita relazionale, che normalmente ogni referente educativo attua in ambito familiare e scolastico, non è ormai più garantito e devono ora perciò affidarsi alla sua crescente maturità.

4. **La richiesta implicita e ovviamente piena di contraddizioni del bambino/ragazzo che la sua vita gli appartenga di più riguarda sostanzialmente due ambiti: quello affettivo relazionale**, con l'avvento delle "cotte", dei primi approcci alla sessualità, dell'ampliarsi degli interessi e delle reazioni amicali extrafamiliari, **e quello della assunzione dei farmaci**, con l'esigenza di gestire autonomamente anche questo quotidianissima attività.

5. La nostra esperienza ci consente di affermare che i genitori sono più pronti e più disposti dei nonni (di quelli ovviamente che svolgono un funzione genitoriale) ad intraprendere questo faticoso percorso. Si mostrano più consapevoli dello sviluppo del bambino/ragazzo e della



necessità di "parlarne". Possono richiedere più tempo, ma sembrano "sapere" che la comunicazione va fatta. Sanno che probabilmente dovranno rispondere ad alcune particolari domande che il figlio potrà formulare e che contengono la possibilità di rivelare una fase non piacevole della loro vita. Questo evento può suscitare ansia; allora la richiesta all'Associazione sembra essere anche questa: "aiutatemi a gestirla, perché è arrivato il momento di rivelare aspetti non piacevoli della mia storia". I nonni sembrano avere più difficoltà a riconoscere i segnali di crescita del bambino/ragazzo. Sottostimano la possibilità che egli già sappia della malattia e ritengono, in linea di massima, che ancora non sia arrivato il tempo della rivelazione della diagnosi.

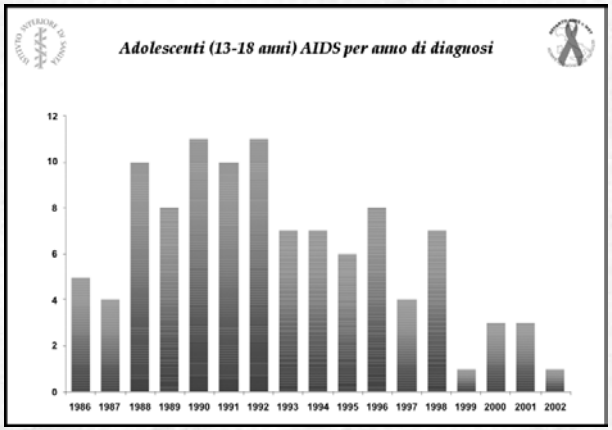
6. **Ci siamo trovati davanti a tre tipologie di figure genitoriali:**

– La prima ha un atteggiamento fortemente attivo, propositivo e disposta ad assumere fino in fondo tutti gli atti che la rivelazione comporta. Tale atteggiamento può essere riassunto nella affermazione: "Aiutatemi ad affrontare questo momento, accompagnatemi, state al mio fianco ma ricordatevi che devo essere io a parlare a mio figlio; questa è la cosa più giusta, nessuno può e deve farlo al mio posto, anche perché se avrà delle domande da porre sarò io a rispondergli e non altri". Questi genitori sembrano avere con i loro figli una grande vicinanza fatta di scambi comunicativi continui. Abbiamo trovato in loro una intensa affettività mai nascosta, talvolta una complicità che riconosceva i confini della appartenenza familiare in maniera sana. Il bambino/ragazzo dava l'idea della "sicurezza dell'essere dentro" e della certezza che il genitore gli dica sempre la verità. Egli si sente riconosciuto come interlocutore credibile e affidabile.

– Al secondo tipo di genitori appartengono coloro che riconoscono la necessità della comunicazione della diagnosi, ma non sembrano abituati a parlare molto con i loro figli, essi riconoscono il proprio ruolo genitoriale ma ritengono "normale" delegare ad altri più competenti quelle azioni cui attribuiscono una valenza di "estraneità". Questo atteggiamento si può riassumere nella frase: "So che è arrivato il momento che mio figlio sappia, rassicuratemi che tutto andrà per il verso giusto, ditemi voi, che sapete meglio di me, quando sarà il momento, il luogo e la persona più opportuna a dirgli quello che ha. Sono disposta a fare tutto quello che mi dite e a partecipare a tutti gli incontri che vorrete, io sarò con mio figlio ma sarà la persona esperta a dirgli che malattia ha". Questi genitori sembrano più insicuri dei primi. Gli scambi affettivi e comunicativi sembrano più timidi e meno continui. Il tipo di relazione tra genitori e figli talvolta fa supporre tendenze all'evitamento. I figli "sanno" che esiste qualcosa di cui non si può né si deve parlare: i genitori non sempre dicono la verità, ma hanno le loro buone ragioni e sicuramente lo fanno per il bene dei figli.

– Alla terza tipologia appartengono coloro che ritengono non sia ancora tempo per la rivelazione della diagnosi. Pensano che il bambino/ ragazzo sia ancora troppo piccolo (magari ha già compiuto 15 anni!) per porsi domande sulla malattia e che comunque la sua eventuale scoperta farebbe nascere più problemi emotivo-clinici di quanti ne risolverebbe. Questo atteggiamento si può riassumere nella frase: "Il mio bambino non sa nulla, né se lo chiede. Perché dirglielo? Anzi sono sicura che se lo sapesse potrebbe avere qualche reazione dannosa: chessò? Scappare, drogarsi, lasciarsi andare... Meglio aspettare, perché tutta questa fretta? Ora va tutto così bene!". Questi genitori sembrano assenti dalla vita dei figli. Gli scambi comunicativi-affettivi sono ridotti ai minimi termini e il bambino/ragazzo sa che ci sono innumerevoli cose di cui non si può né si deve parlare e ciò che viene detto, comunque, il più delle volte non corrisponde al vero. Nella nostra esperienza abbiamo incontrato in particolare una nonna che rappresentava questo tipo. Era un persona molto depressa (aveva perso due figlie per Aids) e incapace di attuare qualsivoglia tipo di contenimento nei riguardi del nipote adolescente. Gli scambi emotivi-affettivi sono sempre stati molto poveri e quasi disimpegnati. I meccanismi di repressione e di negazione caratterizzavano i rapporti con tutti gli eventi dolorosi. Aveva una percezione così alterata della realtà da negare perfino i segnali di "devianza" che il nipote continuava a metterle "sotto il naso" con una frequenza impressionante.

7. **Le tre tipologie di figure genitoriali richiedono interventi diversi fra loro. La sperimentazione è ancora in atto**. Possiamo dire che il primo tipo appare capace di gestire il processo da protagonista, accettando consigli, ma riuscendo anche a separare le competenze dei due sistemi di aiuto, quello sanitario e quello sociale, sia nei tempi, che nelle azioni concrete. Col secondo tipo l'attenzione va posta nell'evitare meccanismi di delega. Sembra pagante costruire interventi che "abilitino" i genitori facendoli riscoprire competenti nella gestione della rivelazione e delle ansie concomitanti. C'è necessità talvolta di avere più colloqui anche con il bambino/ ragazzo. In queste situazioni abbiamo avuto delle difficoltà a coordinarci con gli operatori sanitari, oggetti anche loro di delega.
Col terzo tipo abbiamo dovuto costruire un percorso coinvolgendo ulteriori sistemi di aiuto (scuola, oratorio parrocchiale). La fatica, coronata alla fine da una certa gratificazione per tutti (volontari, coordinatrice, operatori, sacerdote), è



stata nella costruzione di una sorta di accerchiamento affettivo-emotivo nei confronti della diade nonna-nipote. Tale supporto vicariante, scandito con innumerevoli incontri strutturati in vari contesti (compreso un patto stipulato una sera seduti per terra attorno ad un caminetto), ha dato modo di veicolare affetti e significati che per anni erano continuamente abortiti.

8. **Queste riflessioni sono insufficienti, però le esperienze che viviamo sono, per noi dell'Arché, eventi che ci interrogano, che suscitano in noi l'esigenza etica e civile di provare ad offrire delle risposte, sia pure nella consapevole frammentarietà e parzialità**. La speranza dei volontari e degli operatori è esprimibile con le parole di Prigogine che invita ad "...assumere il principio della possibilità di sistemi viventi verso ordini di carattere più elevato in cui si trovano non il disordine e la distruzione, ma nuovi livelli di ordine e di organizzazione, riconoscendo all'elemento tempo la sua funzione evolutiva", ma è alimentata dalla certezza che le inevitabili insufficienze della scienza possono essere rese quanto meno tollerabili dalla la passione per l'uomo.

L'autore ha scritto questo articolo utilizzando una parte di un altro suo intervento in corso di stampa sulla rivista Psicobiettivo (Malati di Aids e approccio ecologico) e una sua comunicazione al convegno Adolescenza e Aids.

JEAN ARP, Overturned Blue Shoe with Two Heels Under a Black Vault, ca. 1925

FONTI E BIBLIOGRAFIA

BATESON G. (1972), *Steps to an Ecology of Mind*
Stanford University Press, San Francisco
(*Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano, 1988)

BOWEN M. (1979), *Dall'individuo al sistema*
Astrolabio, Roma

CARTER E.A. & MCGOLDRICK M. (1980), a cura di, *The Family Life Cycle: a Framework for Famil Therapy*
Gardner Press, New York

FOERSTER H. VON (1981), *Observing System*
Intersystem Publications, New York
(I SISTEMI CHE OSSERVANO,Astrolabio, Roma, 1987)

LUPI G., PUNZI I., TADDEO G. (2001), "La gestione delle problematiche in Casa Alloggio"
in C.I.C.A. (a cura di) *Casa Alloggio: un'accoglienza per la vita*
Edizioni CICA, Firenze

MALAGOLI TOGLIATTI M. & ROCCHIETTA TOFANI L. (1987), *Famiglie multiproblematiche*
La Nuova Italia Scientifica, Roma

MINUCHIN S. (1969), *Families of the Slums*
Basic Books, New York

PRIGOGINE I. & STENGERS I. (1981), *La nuova alleanza*
Einaudi, Torino

PUNZI I. (1993), *Aids- A challenge to a logotherapy*
Journal des Viktor-Frankl-Instituts, Vienna, vol. 1, n. 2

PUNZI I. (1994), a cura di, *Il Moggio e il Sicomoro – L'esperienza di una Casa-famiglia per persone affette da Aids*
Edizioni Monti, Saronno

PUNZI I. (1995), a cura di, *La nave muta l'intenzione sua*
CFIC, Roma

PUNZI I. (1998), "*Aids, senso della vita e senso della morte*"
in Fizzotti E. e Gismondi A. (a cura di) *Giovani, vuoto esistenziale e ricerca di senso*
Edizioni LAS, Roma

Punzi I. (1999), *"La dinamica della colpa: il caso Aids"*
in Sadrin L. (a cura di) *Che cosa ho fatto di male? Malattia e senso di colpa*
Edizioni Camilliane, Torino

RIFELLI G. & CALENDI M. C. (1992), "*Reazioni psicologiche del sieropositivo all'Hiv e del malato di Aids*"
in *Prospettive sociali e Sanitarie*, n. 14

SOLANO L. (1998), "*Problematiche psicologiche connesse all'infezione da Hiv*"
in Malagoli Togliatti M. (a cura di), *Psicologi e Aids*
Franco Angeli, Milano

TADDEO G., "*Il dolore della famiglia e la riorganizzazione del sistema*" (1996)
in Associazione Il Mosaico (a cura di) *Le dimensioni familiari dell'Aids: la famiglia di fronte al problema*
Atti del Convegno, Roma

TELFENER U. (1991), *La terapia individuale sistemica*
in Malagoli Togliatti M. & Telfener U. (a cura di), *Dall'individuo al sistema*
Bollati Boringhieri, Torino

AIDS, LE PAROLE PER DIRLO

NUOVI PAZIENTI, NUOVE CURE, MA ANCHE NUOVI PROBLEMI NELLA CURA E NELL'ASSISTENZA. ALESSANDRA VIGANÒ, RESPONSABILE DELLA PEDIATRIA DELL'OSPEDALE SACCO DI MILANO, RACCONTA LA NUOVA SFIDA, PORTATA AVANTI INSIEME AD ARCHÉ E AL PROGETTO ICARO: "COMUNICARE LA DIAGNOSI E FAR SENTIRE A QUESTI GIOVANI UOMINI CHE NON SONO MAI SOLI". MA LA SOCIETÀ È ANCORA DISTRATTA.

di Betty Soglio

Dobbiamo smettere di parlare di bambini. Il problema dell'Aids riguarda oggi molti adolescenti: giovani uomini che pongono noi medici e tutta l'equipe di sostegno di fronte a esigenze nuove alle quali dobbiamo dare risposte adeguate.

Alessandra Viganò è responsabile del reparto di infettologia pediatrica dell'ospedale Sacco di Milano, che in questi anni è sempre stato all'avanguardia nella cura della malattia e nell'assistenza ai pazienti che hanno contratto il virus. Nella pediatria del Sacco è presente Arché che, con una sua psicologa e i suoi volontari, ha lanciato nel 2001 "Icaro": un progetto mirato, appunto, alle esigenze dei "nuovi" pazienti. Di questi "giovani uomini" che, come spiega la dottoressa Viganò, "ci chiedono e hanno diritto ad una migliore qualità di vita".

Partiamo dai numeri: come è cambiato il fenomeno Aids dal vostro osservatorio?

"Oggi la malattia non ha più un indice di mortalità elevato come era fino a pochi anni fa. La sopravvivenza è nettamente aumentata e quindi siamo di fronte ad un problema che non coinvolge più il lattante o il bambino, ma riguarda l'adolescente. Al Sacco in particolare su 72 pazienti il 15 per cento è della fascia 0-5 anni, il 22 per cento di quella 6-10, mentre il 32 per cento ha un'età compresa fra gli 11 e i 15 e il rimanente 31 per cento arriva dai 16 fino a 20".

Quindi?

"Quindi ci sono altri fattori di cui dobbiamo farci carico. A partire dalla questione della qualità della vita. Noi elenchiamo cinque capisaldi. L'assenza di patologie acute, il benessere emotivo, la socializzazione adeguata, lo sviluppo fisico normale e il controllo degli effetti collaterali che potrebbero portare a complicanze invalidanti, come la lipodistrofia o alterazioni del metabolismo".

Per quanto riguarda la terapia, cosa è cambiato?

"Beh, dobbiamo continuamente pensare a terapie diverse visto tra l'altro che oggi abbiamo più farmaci a disposizione. Il punto di partenza sono sempre i tre farmaci retrovirali, ma il nostro impegno è di cercare strategie che minimizzino gli effetti collaterali, che riducano l'aderenza terapeutica, anche se le medicine da assumere sono inevitabilmente sempre molte. Bastano anche piccoli accorgimenti: fare in modo, ad esempio, che le somministrazioni non ingeriscano con i pasti mantenendo uguale efficacia. Teniamo presente che stiamo parlando di un'età in cui è già di per sé problematico il rapporto con il proprio corpo e l'accettazione di sé: pensiamo alle conseguenze che può avere su un età così difficile dover assumere un farmaco che porta all'obesità del tronco, o cosa significa dover prendere medicine quando si è a scuola con i compagni...".

Il supporto psicologico può essere utile?

"È obbligatorio. Soprattutto parlando di adolescenti, un aiuto è fondamentale perché ogni gesto, ogni problema provocato dalla malattia interferisce con la qualità della vita".

Il progetto Icaro si è posto il problema della comunicazione della diagnosi. Che linea state seguendo?

"Direi che Icaro è stato voluto soprattutto per questo. La Comunicazione della diagnosi non è un momento, ma un cammino progressivo nel tempo e va sostenuto per i risvolti psicologici che ha sul paziente e sulla sua famiglia. Nel '97 curavamo bimbi molto piccoli e non avevamo un team di supporto: di conseguenza anche la comunicazione era sempre parziale. Si usavano con il bimbo alcune immagini che non lo spaventassero troppo, lo aiutassero ad affrontare la terapia e allo stesso tempo non gli dessero l'esatta percezione di cosa stava avvenendo al suo organismo. Non erano bugie, ma verità parziali: sulle cartelle mediche, tanto per citare un esempio, non c'era mai scritto Hiv. Si esprimeva lo stesso concetto con altri termini, meno diretti e immediati".

E oggi?

"La diversa età dei nostri pazienti ci impone una comunicazione totale: anche perché, fra l'altro, per questi ragazzi e queste ragazze ci sono i primi incontri affettivi: quindi è nostro dovere comunicare esattamente la situazione".

Già, ma come?

"Con un approccio integrato: ci sono il medico, ma anche lo psicologo, il neuropsichiatria, il volontario. Ognuno ha un suo ruolo e diventa un punto di riferimento pe ril giovane. Poi, fondamentale è il passaggio dal consenso della famiglia: altrimenti, la comunicazione è destinata a fallire".

Come reagiscono i ragazzi che lei ha curato e cura?

"Ovviamente gli occhi dei ragazzi cui raccontiamo la verità sono occhi che si fanno tristi. Non ho mai visto scene di disperazione, ma ci sono la paura, lo sgomento, il disorientamento. Poi, ognuno reagisce a suo modo: c'è chi viaggia su Internet e manda messaggi confortanti ad altri ragazzi nella stessa condizione. C'è chi è preso dall'ansia e va seguito anche per questo. Nel complesso, comunque, sono ragazzi che fanno una vita normale: vanno a scuola, costruiscono progetti per il futuro, vincono tornei di equitazione o fanno gare in moto... La cosa fondamentale è far sentire loro che non sono soli".

Le famiglie, come rispondono?

"La famiglia viene sempre messa in crisi dalla comunicazione, anche se il più delle volte è lei stessa a chiederla. La crisi è inevitabile, anche perché la prima domanda che il paziente pone è "da chi l'ho presa?". Per un genitore è un po' come ufficializzare un proprio senso di colpa. Ma è un momento che si deve superare, perché è fondamentale che non si perda il ruolo genitoriale".

La società è attenta al problema, o l'Aids viene ormai sentito come un pericolo scampato, un problema lontano?

"L'attenzione della società è scarsissima. L'Aids o non esiste più, oppure è la malattia dei gay, quando invece le statistiche dimostrano che oggi riguarda soltanto le coppie eterosessuali. Io vedo molto disimpegno: si lancia la campagna, lodevolissima, per chi muore in Africa, ma poi nessuno si occupa dei nostri ragazzi. Anche il loro inserimento è difficile: nelle scuole c'è ancora chi fa problemi per le assenze, non si è creato un cordone di protezione per chi porta sul viso o nel corpo i segni lasciati dalla terapia, scarseggia l'intervento delle istituzioni. In fondo, non c'è rispetto. Ecco, direi proprio così: per questi ragazzi non c'è rispetto".

Arché è una speranza di gioia, di vita, di solidarietà, di buona volontà, una luce in questo mondo un po' spento.

Grazie per la bellissima giornata, una giornata piena, utile e anche faticosa in cui è stato sempre evidente il fine, che è il desiderio di accompagnare i "piccoli" nella vita (compito dei grandi!).

Oggi ho spostato dei pacchi. Cosa significa e che c'entra con l'Associazione Arché? Ha un significato speciale perché da oggi quel pacco rappresenta un simbolo che mi lega a questa associazione. È servito per creare un nuovo valore, un valore basato sulla fiducia nei confronti di persone straordinarie che hanno ben chiaro quanto siano importanti i "legami" di "valore" tra le persone, soprattutto quelle che soffrono.

Mi ha stupito l'entusiasmo dei volontari, l'impegno, la loro creatività e l'efficienza di tutta l'organizzazione. Spero con questa giornata di volontariato di aver dato un piccolo contributo e sono felice di sapere che mentre passo tutte le mie ore in ufficio ci siano invece persone bellissime che trovano del tempo da dedicare al sociale.

Grazie per la bellissima giornata spesa insieme... È bello vedere che ci sono ancora persone che con grinta e un sorriso sulle labbra pensano agli altri.

Mi ha dato forza il sapere che con così poco posso fare così tanto. Grazie!

La giornata trascorsa con voi mi ha fatto star bene, mi ha fatto conoscere un mondo che tutti sanno che esiste ma pochi si impegnano per aiutarlo. La dolcezza delle persone conosciute è tale da trasmettere agli altri Amore.

Il ricordo di una giornata trascorsa fra persone con tanta voglia di donare entusiasmo, gaiezza, solidarietà, gioia di vivere; sentimenti purtroppo "rari" e preziosi al mondo d'oggi. Grazie!

Proprio in questi giorni in cui parte dell'umanità ha impegnato risorse ingenti per scopi di guerra, qui in Arché ho potuto toccare con mano quanto poco ci può volere per realizzare grandi progetti a sostegno di bambini e adolescenti colpiti da una malattia come l'Aids, che colpisce non solo il fisico ma anche la speranza nel futuro.

Oggi mi sono sentita più responsabile verso gli altri, soprattutto dei bambini che hanno tanto bisogno di noi. Ho anche capito che con poche ore del mio tempo forse domani tanti di loro avranno qualcosa di più.

È stata un'esperienza senz'altro positiva. Ci si rende conto che nel nostro piccolo possiamo dare qualcosa anche noi; è un modo di mettersi in discussione e di riflettere su quante realtà esistono. Modi paralleli che se si vuole possono essere messi in contatto. Penso proprio che mi rivedrete.

Il rendersi conto che è possibile fare volontariato anche tramite gesti molto semplici. Il rendersi conto che non è necessario fare grandi opere per poter "aiutare"... forse basta solo dare un po' del proprio tempo. L'esperienza è stata molto positiva e le persone molto disponibili hanno trasmesso la serenità.

È stata una giornata entusiasmante, che ci ha dato modo di regalare un po' del nostro tempo a chi è meno fortunato di noi. In particolare siamo passati rapidamente all'azione. Uno slogan per la giornata di oggi potrebbe essere: "Noi con gli altri, per gli altri".

I PENSIERI DELLA GIORNATA NOVARTIS L'11 aprile 2003, 13 impiegati della società Novartis hanno lavorato per tutto il giorno a fianco degli operatori Arché della sede di Milano aderendo all'iniziativa promossa dall'azienda, il Volontary Day, in cui azienda e dipendenti mettono a disposizione una giornata lavorativa. Novartis ha scelto Arché.

ARCHÉ IN CAMMINO: UN ALTRO ANNO DI ATTIVITÀ

ARCHÉ È STATA LA PRIMA ASSOCIAZIONE ITALIANA AD OCCUPARSI NELLO SPECIFICO DI HIV PEDIATRICO. GIUNTA AL SUO XIV ANNO DI ATTIVITÀ, CONTA 3 SEDI SUL TERRITORIO NAZIONALE – MILANO, ROMA, FIRENZE; A MILANO GESTISCE UNA CASA ACCOGLIENZA (CONCESSA IN AFFITTO DAL PIO ALBERGO TRIVULZIO) E QUATTRO APPARTAMENTI (DUE IN COMODATO E DUE IN AFFITTO DALL'ALER) PER L'OSPITALITÀ TEMPORANEA DI PICCOLI NUCLEI FAMILIARI DIMESSI DALLA CASA ACCOGLIENZA.
OGGI LO SCENARIO DELL'AIDS È CAMBIATO: CIÒ CHE È RIMASTO INALTERATO, CHE ANZI È CRESCIUTO INSIEME ALL'ALLUNGARSI DELLA VITA DEL MALATO (GRAZIE ALLE NUOVE TERAPIE), È IL DISAGIO ECONOMICO, SOCIALE, EMOTIVO E SPESSO ANCHE PSICHICO CHE SI INTRECCIA CON LA MALATTIA. PER I BAMBINI, CHE SEMPRE PIÙ FREQUENTEMENTE RAGGIUNGONO L'ETÀ DELL'ADOLESCENZA, SI AGGIUNGONO ANCHE I PROBLEMI DI IDENTITÀ, DI RELAZIONE, DI SCOLARIZZAZIONE, CHE PORTANO SPESSO ALL'ISOLAMENTO, ALL'EMARGINAZIONE E ALL'ESCLUSIONE. TUTTO CIÒ RENDE IL COMPITO DELL'ASSOCIAZIONE E DEI SUOI VOLONTARI SEMPRE PIÙ IMPEGNATIVO.

di Maura Bordogna

Fare il "bilancio" delle attività svolte nell'ultimo anno conduce sempre a porsi delle domande sulle ragioni del proprio agire e sulla realtà su cui si interviene, che è in continua evoluzione. Significa anche interrogarsi sulla necessità di intraprendere nuovi percorsi, che rispondano ai nuovi bisogni, pur nella continuità di un cammino fedele all'identità dell'associazione.

"*Promuovere attraverso processi di liberazione e di formazione la crescita umana, sociale e culturale dei suoi membri;*

– operare concretamente nel campo del disagio e dell'emarginazione, della malattia e della sofferenza, in particolare minorile, giovanile e familiare, nelle sue molteplici manifestazioni ed espressioni, attraverso un volontariato che esprime condivisione e solidarietà sociale;

– operare a favore dei Paesi in via di sviluppo per promuovere condizioni di piena realizzazione di ogni uomo."

Questi gli obiettivi (da statuto) a cui anche quest'anno hanno fatto riferimento le attività già avviate e quelle nuove, intraprese con l'intenzione di allargare il campo di intervento, per renderlo sempre più adeguato e completo.

Vari sono i settori di intervento, che nel 2002 hanno visto l'impegno di 233 volontari attivi (preparati e seguiti da esperti qualificati e frequentemente aggiornati nella loro formazione), 7 dipendenti nella Casa Accoglienza e 9 distribuiti nelle 3 sedi.

Per quanto riguarda l'**assistenza dei bambini in Aids conclamato o Hiv**, ad oggi Arché è venuta in contatto con 414 bambini, 250 dei quali attualmente seguiti con continuità. Gli interventi nascono per lo più da segnalazioni degli ospedali Sacco, San Paolo, Niguarda e della Clinica de Marchi di Milano, della Clinica Meyer di Firenze e degli ospedali Bambin Gesù, Spallanzani, Umberto I e Gemelli di Roma ed anche del Tribunale dei Minori, degli assistenti sociali, del Servizio Territoriale. I volontari sono presenti nelle famiglie con azioni di sostegno sociale e scolastico, in collaborazione con i servizi pubblici. L'intervento si concretizza nella presenza continuativa a casa, una / due volte a settimana, nell'accompagnamento al Day Hospital, nella visita giornaliera in reparto, nella condivisione di periodi di vacanza, trascorsi insieme ad altre famiglie.

Rispondendo ad un bisogno che si è venuto evidenziando sul territorio, Arché ha avviato, in collaborazione con Anffas e Rotary Castello, il **progetto di assistenza P. Boschi per minori con disagio psichico**, e ad oggi segue 8 bambini/famiglie impegnando 11 volontari ed una coordinatrice.

Sempre in ambito Aids, vi sono **progetti specifici per adolescenti e preadolescenti**, che vengono coinvolti a gruppi in attività di aggregazione e ricreazione - durante tutto il corso dell'anno e nei soggiorni di vacanza estivi - supportati e accompagnati in terapia psicologica, aiutati nell'orientamento scolastico. A Roma, inoltre, nell'ambito del progetto sulla Comunicazione della diagnosi - finanziato dall'ISS - si è tenuto un laboratorio teatrale settimanale con la realizzazione di uno spettacolo per 12 adolescenti. Quattro di loro la scorsa estate hanno partecipato ad un workshop internazionale di confronto tra pari a Zurigo organizzato da Aids&Child; sono stati inoltre organizzati due laboratori espressivi settimanali (Teatro e Pittura). È continuato il lavoro di counselling rivolto ai genitori, che condividono in gruppo le loro esperienze per affrontarle con maggior consapevolezza e serenità possibili.

Le famiglie che si impegnano nei **progetti di affido e di sostegno dei bambini** sono seguite attraverso incontri mensili; Arché partecipa inoltre a Roma all'attività di promozione e coordinamento con i servizi sociali, di cui fa parte "Reazioni a catena", rete di famiglie aperte all'accoglienza.

Il settore della **Cooperazione Internazionale** ha consolidato le collaborazioni già avviate e si è arricchito di nuovi progetti, andando a raggiungere nuovi paesi. È stato elaborato un progetto in Kenya, con l'invio di un volontario (partito lo scorso maggio), in collaborazione con l'ordine religioso camilliano e la comunità di educatori di Nairobi coordinata da padre Kizito Sesana. È proseguito il microprogetto Zambia: istruzione per la vita, con l'invio di 10mila euro alla Diocesi di Monze per il sostegno scolastico di 100 orfani. Per quanto riguarda i campi estivi, nel 2002 sono state differenziate le mete e aperte collaborazioni con altre realtà già operative nei paesi africani o dell'est europeo (Don Guanella in Africa e Fondazione Santa Macrina in Romania) - inviate 4 persone nello Zambia, 1 nella Repubblica Democratica del Congo, 1 in Nigeria e 1 in Romania. Si è inoltre provveduto alla fornitura di uno studio dentistico per l'ospedale di Monze e all'invio di abbigliamento usato in Romania. Si è promossa la formazione del gruppo di circa 15 volontari, mediante la partecipazione ad incontri o convegni esterni e la lettura di rassegna stampa selezionata sulle materie di loro compe-

tenza. I volontari hanno inoltre preso parte alle attività di raccolta fondi (banchetti di vendita e festa benefica).

Un altro settore importante dell'attività di Arché, soprattutto di fronte al calo di attenzione che purtroppo caratterizza il momento attuale, è quello della **prevenzione dell'infezione** e, più in generale, del **disagio giovanile**. Sono continuati gli incontri di informazione e sensibilizzazione sulle tematiche dell'Hiv/Aids nelle scuole.
Il Progetto Prometeo 2002/2003 – *di cui pubblichiamo il prospetto illustrativo nella pagina a fianco* – è partito sia a Milano che a Roma con una serie di azioni preliminari rispetto alle attività d'aula. Nei mesi di ottobre/novembre medici, operatori e volontari hanno partecipato insieme a un percorso formativo con l'obiettivo di sviluppare strumenti di comunicazione in classe. In contemporanea è stato avviato il lavoro di promozione e di primo contatto con le scuole in collaborazione con i docenti referenti alla salute. È stato redatto e distribuito un *pamphlet* per i professori contenente le linee guida delle attività d'aula. Oltre alla documentazione per gli insegnanti, sono stati completamente revisionati i materiali didattici per i ragazzi. In collaborazione con Save the Children Italia la Cooperativa Pensieri e Colori ha realizzato il sito del progetto (www.arche.it/prometeo), dove, oltre a trovare copia del materiale informativo utilizzato nelle attività in classe, i ragazzi (e i docenti) possono esprimere domande in forma anonima (risponderà un esperto in tema di aids e in comunicazione via internet) e pubblicare lavori e ricerche sul tema sviluppate a scuola. Il progetto Prometeo nel 2002 ha raggiunto circa 1000 studenti a Milano e 950 a Roma, coinvolgendo un totale di 24 volontari.

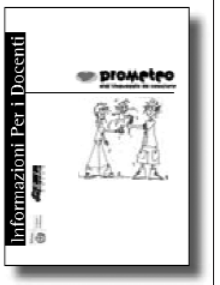
A Milano sono proseguiti i laboratori sul "conflitto" (coinvolte 4 scuole, circa 400 ragazzi, 20 insegnanti e 40 genitori) con un intervento rivolto ai ragazzi al secondo anno di attività. Questo nuovo percorso ha il centro sulla figura del mediatore e utilizza tecniche importate dal teatro. Il progetto vede una partecipazione degli insegnanti e dei genitori dei ragazzi coinvolti. L'attività di animazione di strada quest'anno ha coinvolto 4 volontari un responsabile e un educatore. Concluso il lavoro di mappatura e di promozione, i gruppi di adolescenti contattati lo scorso anno stanno sviluppando attività più strutturate come la realizzazione di video e l'organizzazione di attività musicali ed espressive. Oltre al lavoro diretto con gli adolescenti (circa 25), è stata rafforzata la rete territoriale con i soggetti che nel quartiere Greco Farina di Milano operano con i ragazzi (oratorio, scuole, cooperative sociali). Sono stati promossi incontri per gli adulti sulla genitorialità e una festa di quartiere che ha coinvolto circa 250 ragazzi e diverse famiglie.

Arché in qualità di socio fondatore continua la collaborazione con la **Cooperativa Sociale Pensieri e Colori**, specializzata in grafica, per il reinserimento lavorativo. Nel 2002 ha affidato alla Cooperativa la propria contabilità, contribuendo all'inserimento lavorativo di una nuova persona.

Per quanto riguarda la raccolta fondi (10 volontari), il 2002 ha visto la realizzazione di diversi **eventi** (cena benefica, Partita del Cuore, Beach Volley, concerti e mercatini); a dicembre è stato inaugurato a Milano il Vintage Solidale (negozio solidale di abbigliamento usato), è proseguita la vendita dei biglietti natalizi realizzati

Progetto Prometeo Associazione Arché

La promozione nelle scuole



L'implementazione del Progetto Prometeo 02/03 è partita da una serie di azioni preliminari rispetto alle attività d'aula. La prima fase si è sviluppata con il lavoro di promozione e di primo contatto con le scuole. E' stata inviata la documentazione relativa al percorso educativo, sono stati contattati e, ove possibile, incontrati i referenti alla salute. Hanno aderito 16 scuole tra Milano e hinterland (vedi elenco). Successivamente i referenti scolastici e i docenti di scienze delle singole classi hanno partecipato agli incontri di condivisione e coprogettazione dei percorsi con i ragazzi. Abbiamo redatto e allestito un panphlet per i professori contente le linee guida delle attività d'aula, con l'obbiettivo rendere sempre più efficace la relazione tra volontari e insegnanti.

I materiali didattici e il webSite

Oltre alla documentazione per gli insegnanti, sono stati completamente revisionati i materiali didattci per i ragazzi. Le slides utilizzate nell'incontro del medico sono state riviste non solo nei contenuti, ma anche nel linguaggio e nella forma grafica. L'obbiettivo della riprogettazione è stato quello di produrre un supporto più accattivante e fruibile dagli adolescenti, ma anche quello di fornire ai medici un supporto che permettesse una maggiore interazione con la classe. In collaborazione con la cooperativa Pensieri e Colori e con il Dott. Giovanni Martelli è nato www.arche.it/prometeo , il sito del progetto, dove, oltre a trovare copia del materiale informativo utilizzato nelle attività in classe, i ragazzi (e i docenti) possono esprimere domande in forma anonima (risponderà un esperto in tema di aids e in comunicazione via internet) e pubblicare lavori e ricerche sul tema sviluppate a scuola dopo il nostro intervento.

Formazione dei volontari e dei medici

La faase di reclutamento di volontari sia all'interno dell'associazione che all'esternno tramite un la voro di promozione nelle università e in alcuni luoghi frequentati da giovani ci ha portato a selezionare un gruppo di 16 volontari. I percorsi formativi sono stati rivolti ai dottori, ai volontari che seguono il progetto da qualche anno e ad un gruppo di operatori per il quale, invece, il progetto costituiva una novità.
L'obiettivo dell'intervento formativo con i dottori è stato sviluppare strumenti di comunicazione in classe, per favorire l'apprendimento partendo da una problematizzazione della realtà e arrivando a co-costruire e condividere significati.
I volontari "storici" dell'associazione hanno lavorato sulla rielaborazione e riprogettazione delle attività educative con particolare attenzione al rapporto con i docenti, mentre con i nuovi volontari abbiamo lavorato sulla motivazione, sul gruppo di lavoro e sul ruolo di un educatore volontario all'interno di un gruppo classe.

Un momento della Cena Benefica 2003 di Arché presso il Ristorante Tre Pini

da Pensieri e Colori e l'attività rivolta alla collaborazione con aziende ed enti.

Arché ha inoltre migliorato la propria **comunicazione con l'esterno**: il 2002 ha visto la realizzazione di uno spot video e audio, depliant e manifesti grazie alla collaborazione gratuita della Agenzia di Pubblicità Saatchi&Saatchi; sempre come volontariato professionale, è continuata la collaborazione dell'agenzia Jesurum e l'aggiornamento del sito Internet, con il coinvolgimento delle Agenzie Homegate (provider), Photonica (per le immagini), ad maiora (per l'implementazione), Aigo (per la realizzazione).

È proseguita la **pubblicazione de "L'Arcobaleno"** (tiratura 2200 copie), grazie ad una redazione di 8 volontari, e della **NewsLetter** (che raggiunge i volontari anche via e-mail), con il contributo del Centro Studi -2 volontari appartenenti alla redazione.

Il **Centro Studi**, inoltre, ha partecipato al Congresso Internazionale sull'Aids di Barcellona, è attivamente coinvolto nell'organizzazione della Conferenza Internazionale "Aids Impact 2003", in programma a Milano per il 7-10 luglio, e rappresenta Arché in I-CAB (Italian Community Advisory Board), gruppo di advisory e advocacy sulle terapie antiretrovirali.

Nell'attuale contesto, sempre più spesso l'Aids è soltanto uno dei problemi e a volte, paradossalmente, neppure il più grave (si pensi alle condizioni di miseria e all'impossibilità di accedere ai farmaci per i malati del sud del mondo; alle difficoltà economiche e di reinserimento, al disagio psichico e all'emarginazione per quelli dei paesi ricchi). È evidente che al volontario viene richiesto molto; diviene infatti importante che, pur operando nel suo specifico, abbia sempre presente la complessità dei fattori che determinano la situazione presente. La formazione, l'approfondimento, l'aggiornamento divengono così imprescindibili. La figura del volontario va diversificandosi: alcuni si occupano di assistenza, altri di prevenzione, altri di raccolta fondi, altri di comunicazione, altri di informazione, ciascuno con uno sguardo sull'attività complessiva dell'associazione. Grazie alla maggior consapevolezza, l'impegno varca necessariamente i confini di Arché, influendo sulle scelte di ciascuno.

In ultima analisi, la direzione del percorso intrapreso ci sembra quella di una sempre maggiore responsabilità individuale e sociale ed è su questa via che intendiamo proseguire.

DIREFAREBACIARE

ARCHÉ È PRESENTE NEL REPARTO DI PEDIATRIA DEL SACCO DALL'INIZIO DELL'EMERGENZA AIDS. DAL 2001 IL LAVORO SI È ALLARGATO CON UN PROGETTO DI COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DELL'INFEZIONE DA HIV. LA RETE OPERATIVA È COMPOSTA DA PEDIATRI, NEUROPSICHIATRA INFANTILE E INFERMIERI DEL REPARTO DELL'OSPEDALE E PSICOLOGO, EDUCATORE, VOLONTARI E COORDINATORI DI ARCHÉ.

di Giuseppe Alessandro, Sarah Nocita e Simona Trotta

Nel dare sostegno e nell'affiancamento ai pazienti e alle loro famiglie, Arché ha progettato un'azione che si articola sugli storici ambiti di intervento, assistenza domiciliare ospedaliera, gruppo familiari, aggiungendo un progetto specifico per i bambini che sono ormai cresciuti e che sono ormai preadolescenti o adolescenti con problematicità diverse.

ASSISTENZA DOMICILIARE

L'inserimento dei volontari nel nucleo familiare, attivato all'interno di una presa in carico integrata, è sempre più volto a favorire la creazione di spazi nei quali sia possibile pensare, chiedere, e rispondere dando una nuova spinta alle relazioni e accompagnare verso la vita e non più verso una buona morte, com'era prima dell'avvento delle terapie. Per cui in aggiunta agli obiettivi classici,: (sostenere la famiglia nell'accudimento del bambino, rendere meno stressanti i momenti di ricovero o day-hospital,migliorare l'inserimento e il rendimento scolastico), si sono aggiunti altri obiettivi specifici che mirano ad agevolare il percorso di comunicazione della diagnosi e l'elaborazione dei nodi problematici che essa comporta, riducendo l'ansia sociale e contemporaneamente monitorandola costante aderenza alle eventuali terapie mediche.

PROGETTO PRE - ADOLESCENTI

L'obiettivo principale del progetto è quello di "stare" con i ragazzi, instaurare relazioni significative tali da permettere una reale domanda d'aiuto. L'educatore e i volontari, si offrono come compagni di viaggio, condividendo spazi ed esperienze, cercando di attivare meccanismi volti al raggiungimento dell'autonomia. In specifico si mira a favorire le relazioni tra coetanei mediante la creazione di un gruppo stabile che riduca il rischio dell'isolamento sociale e aiuti il percorso di comunicazione della diagnosi e l'elaborazione dei nodi problematici che essa comporta.
Anche in questo ambito è poi prioritario monitorare l'aderenza alle terapie e affiancare il minore nell'elaborazione del disagio legato ai possibili effetti collaterali delle terapie stesse, in particolare ai quei mutamenti somatici che possono minare l'immagine che l'adolescente ha di sé.

GRUPPO FAMILIARI E COUNSELLING INDIVIDUALE

Oltre ai due interventi sopra descritti, Arché offre alle famiglie uno spazio mensile di condivisione e confronto.L''uso del gruppo come strumento di lavoro agevola l'acquisizione di una maggior consapevolezza della propria sofferenza, delle proprie paure e delle proprie ansie e favorisce il recupero e l'instaurarsi di relazioni significative.

Il counselling individuale si pone gli stessi obiettivi con particolare attenzione al recupero del ruolo genitoriale, spesso inesistente o comunque male interpretato.

COMUNICAZIONE DI DIAGNOSI

Nel continuum del processo di comunicazione di diagnosi d'infezione da HIV, la rete operativa pianifica, appena possibile, il percorso con la famiglia del paziente. Nella comunicazione col bambino si cerca di mantenere una certa flessibilità attenendosi alla maturazione della stesso, dando priorità all'ascolto e alla relazione empatica (importante base per uno sviluppo d'incontro e dialogo) e alla ricerca di esplicitare quelle molteplici richieste implicite che ogni bambino spesso esprime.

ASSISTENZA OSPEDALIERA

Nel day-hospital seguiamo come Associazione Arché 41 pazienti con infezione da HIV, di cui 22 adolescenti, 9 preadolescenti e 10 bambini. Sono state fatte fino ad oggi 9 comunicazioni di diagnosi. Le fasi operative del supporto psicologico sono:

- Valutazione psico-diagnostica dei pazienti.
- Sostegno con cadenza quindicinale o mensile con pazienti e familiari (Colloqui individuali e/o di coppia prima e dopo la comunicazione di diagnosi, spesso la famiglia si "allarga" nei colloqui con lo psicologo con richieste di chiarificazioni e supporto).
- Riunioni giornaliere tra lo staff curante e lo psicologo.
- Sostegno diretto al personale medico e infermieristico.
- Confronto quindicinale tra educatore e psicologo.
- Riunioni mensili della rete di supporto multidisciplinare.

La comunicazione di diagnosi, quando è possibile, viene fatta in prima battuta dalla "figura" del medico pediatra, affinché la stessa possa avere duplice valenza: in primo luogo"formativa", ma nello stesso tempo anche informativa (prevenzione e rischi, alleanza terapeutica).
Se il medico ha conquistato la fiducia del paziente, potrà dare informazioni sincere, chiare, precise sulla malattia e sui limiti e le possibilità reali e anche "salvavita" della terapia.
Si passa poi nella "stanza delle emozioni" (psicologo) per continuare il lungo processo della formazione alla comunicazione con il supporto dello psicologo e poi di tutta la rete operativa, rispettando e accompagnando i tempi e i vissuti emotivi dei pazienti e dei loro familiari, con l'oneroso obiettivo di aiutare i piccoli pazienti, sempre più consapevoli, e i loro genitori ad attivare "sane risorse" che gli permettano di affrontare la malattia nella maniera più adeguata.
Il processo continua con costante lavoro di verifica da parte della rete multidisciplinare.
La rete è presente nel supporto all'elaborazione dei fantasmi di morte, nel riconoscere se il bambino diventa "attore" nella consapevolezza e nella convivenza con la malattia, nel suo recupero di progettualità nonostante la malattia; nell'affiancare il paziente in quel lungo percorso verso una maggiore accettazione e di conseguenza maggiore assunzione di responsabilità nei confronti dell'infezione, per garantire una sempre più aderenza e "indipendenza" verso le prescrizioni mediche. Non ultimo, la rete è presente, sempre con un percorso integrato tra le varie figure di riferimento, nel supportare parenti o tutori a rispondere e a dare informazioni al paziente sul suo "passato", sulla "nascita" della sua malattia, sul trascorso dei vissuti genitoriali e sulla possibilità, non per niente remota, della scoperta dell'esistenza di un genitore "distante" ma vivente. Analogamente la rete multidisciplinare è presente e attiva di fronte alle molteplici perdite e lutti a cui vanno incontro i giovani pazienti che spesso devono affrontare l'eventualità di rimanere orfani.
A questo proposito si è rivelato opportuno informare dell'esistenza di un possibile e futuro tutore per combattere un angosciante vissuto di abbandono e solitudine.
La rete multidisciplinare, sempre con un lavoro clinico integrato, è consapevole del fatto che il processo di preparazione e di sostegno dopo la comunicazione della diagnosi di HIV è un processo lungo e continuo, l'aggiunta di nuove informazioni non è mai la fine di un percorso ma spesso un nuovo inizio di domande e preoccupazioni. Il team assistenziale si ritrova costantemente rivolto a dialogare e a confrontarsi con i bambini.

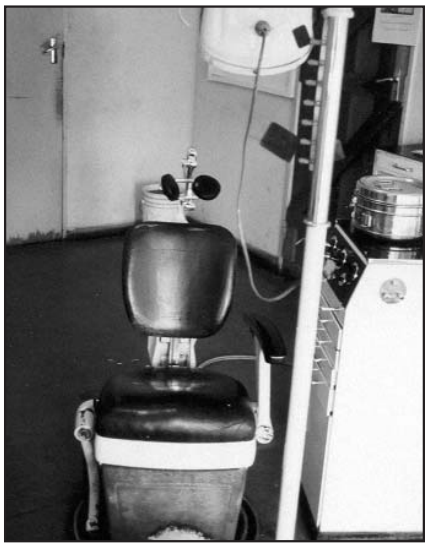
NOTIZIE DAL KENYA

LO SCORSO 7 MAGGIO MARCO CASIRAGHI, DA ALCUNI ANNI VOLONTARIO ARCHÉ, HA LASCIATO L'ITALIA E I SUOI AFFETTI PIÙ CARI PER IL KENYA, PER COORDINARE UN PROGETTO BIENNALE A FAVORE DEGLI ORFANI A CAUSA DELL'AIDS. È STATA UNA GRANDE EMOZIONE PER L'ASSOCIAZIONE VEDERE PER LA PRIMA VOLTA UN PROPRIO VOLONTARIO AVVIARE UN PROGETTO DI COOPERAZIONE INTERNAZIONALE. POCHI GIORNI PRIMA DELLA SUA PARTENZA, DURANTE UNA S. MESSA, MARCO HA RICEVUTO DA ARCHÉ UN MANDATO CHE SI RIASSUME IN QUESTO IMPEGNO.

a cura di Cristina Bocca

Al centro del mio agire di volontario Arché vi sia sempre il valore della relazione e della condivisione con l'altro, in particolare con i più piccoli.
Ci siano le persone considerate nella loro dignità umana e nel contesto delle relazioni familiari, sociali e culturali in cui vivono.
Opererò per la crescita della comunità locale di Karungu, per il sostegno dei suoi membri più deboli o in stato di disagio e per promuovere condizioni di piena realizzazione di ogni uomo.
Il mio agire sia scuola di solidarietà, proponendo a tutti con la mia testimonianza di farsi carico dei problemi della comunità, in particolare delle sofferenze di tutti i bambini.
Il mio esserci abbia una funzione culturale, proponendo uno stile di vita caratterizzato dal senso di responsabilità, dell'accoglienza, della solidarietà e della giustizia sociale.
Mi impegno perché tali valori diventino patrimonio comune di tutti coloro che incontrerò sulla mia strada.

Nel breve messaggio di saluto che Marco ha rivolto ad Arché si legge:
"Voglio ringraziare l'associazione Arché per la stima, la considerazione, ma anche le aspettative che riveste in me nell'avermi affidato quest'incarico; parto con la consapevolezza di non essere solo, perché alle mie spalle c'è una struttura e delle persone motivate, come me, a dedicarsi agli altri... Ringrazio particolarmente tutti voi che siete qui ad accompagnarmi alla vigilia della mia partenza: qualsiasi supporto possiate garantirmi, nella preghiera o nell'impegno materiale, sarà prezioso affinché sia in grado di svolgere nel miglior modo possibile i compiti di cui sono stato investito".
Marco si è fermato qualche giorno a Nairobi, dove ha potuto incontrare padre Kizito Sesana e la comunità di educatori da lui fondata, Koinonia, che collabora con Arché nella organizzazione dei corsi di formazione per gli operatori locali; una volta giunto a Karungu e introdotto nella comunità religiosa camilliana che lo ospita, Marco ha avviato il proprio lavoro al Dala Kiye, il centro per orfani dell'Aids. Ecco le sue prime impressioni:
"Karungu è veramente un posto speciale, l'ho scoperto al risveglio il mio primo giorno. Arrivando la sera, al buio completo, non ci si rende conto di quanto la natura sia stata generosa con questo isolato angolo di mondo: tutto diventa più lampante alla luce del giorno, quando gli occhi spaziando da sinistra a destra si riempiono del verde lussureggiante offerto dalla stagione delle piogge e dall'immensità delle acque del lago Vittoria. La missione è molto confortevole ed i suoi edifici sono distribuiti su una vasta superficie in declivio verso il lago. I primi giorni li ho trascorsi esplorando la struttura, conoscendo le persone che fanno parte della mia nuova comunità e ascoltando il canto ed il frinire delle innumerevoli specie del mondo animale che abitano questa terra.
Anche il Dala Kiye, la struttura che accoglie i bambini orfani durante il giorno, è molto funzionale: è costituita da due edifici, uno adibito a refettorio ed uno in cui sono raccolti gli uffici amministrativi, la biblioteca e l'auditorium, e da una ampia superficie verde che ospita anche il campo sportivo. Il personale attualmente impegnato nella gestione delle attività con i bambini mi ha accolto bene e mi pare veramente interessato a promuovere insieme nuove iniziative quale ulteriore supporto educativo ed animativo ai giovani utenti del centro: sono convinto di poter lavorare bene con loro nell'assolvere gli obiettivi che il progetto Arché si propone. Attualmente è già previsto un programma di attività settimanali interessanti ma, a mio modesto avviso, migliorabili. Ho già discusso con gli operatori locali alcune novità da introdurre nel breve periodo, come ad esempio un momento settimanale informativo sulle notizie più rilevanti del Kenya e del mondo estrapolate dai quotidiani (ovviamente a portata di bambino), nuovi giochi all'aperto o la celebrazione dei compleanni: essendo disponibile la data di nascita di tutti i ragazzi del centro, si è deciso di pianificare mensilmente la celebrazione del compleanno di tutti quelli nati in uno specifico mese (pensiamo di dedicare l'ultimo venerdì pomeriggio del mese). I bimbi, neanche ci fosse bisogno di dirlo, sono bellissimi: dopo i primi giorni hanno cominciato a salutarmi, a chiamarmi e a parlarmi. Sono sempre disponibili ed entusiasti di giocare con te, ti risucchiano ogni energia come tutti i bimbi del mondo. Anche per strada trovi in continuazione bambini che ti salutano, sorridendo coi loro denti bianchissimi stampati su un visino nero pece. E questa è sicuramente la gioia più grande che si possa pretendere di avere.
Voglio in chiusura inviare un caloroso saluto a tutti gli amici di Arché ed un ringraziamento particolare a tutti i sostenitori di questa iniziativa: non manco di ricordare che quello che sarà possibile realizzare a favore di questi bambini è frutto dell'impegno di tutti voi".



Si è conclusa con successo e soddisfazione di tutti la missione del dott. Pino La Corte nello Zambia. Durante la sua permanenza all'ospedale di Monze, il dott. La Corte ha installato la poltrona dentistica inviata grazie all'interessamento di Arché; i colleghi dentisti zambiani hanno inoltre beneficiato di un breve ma efficace corso di formazione professionale.

CALEIDOSCOPIO

a cura di Massimo Gianotti

LA CAMPAGNA "QUESTO MONDO NON È IN VENDITA": IL MOVIMENTO SI PREPARA PER CANCUN

Il movimento antiliberista affila le armi in vista di Cancun. È qui, nella città messicana nota per le sue spiagge bianche e il suo mare limpidissimo, da sempre una delle mete preferite dei turisti, che l'Organizzazione Mondiale del Commercio (Wto) ha scelto di tenere, dal 10 al 14 settembre prossimo, la sua quinta assemblea ministeriale. Un'assemblea che si pone un obiettivo assai ambizioso, quello di trasformare in merci l'acqua, la sanità, l'istruzione, le poste, le telecomunicazioni, i trasporti, l'energia: quelli che vengono chiamati servizi e che insieme costituiscono il 60% della produzione e dell'occupazione nel mondo. È per sventare tale pericolo – un pericolo che si chiama GATS, Accordo generale sul commercio dei servizi, su cui sono in corso complesse trattative – che è nata in Italia, come in molti paesi europei ed extraeuropei, la campagna "Questo mondo non è in vendita", promossa da un ampio cartello di organizzazioni tra cui Arci Attac, Centro Nuovo Modello di Sviluppo, Cipsi, Focsiv, Rete di Lilliput. Il fine della campagna è anche quello di spiegare al maggior numero di persone i rischi che si corrono se dovesse vincere la logica del profitto riguardo a beni comuni come scuola, sanità e acqua. Difendere i beni comuni contro l'aggressione del Wto significa difendere quei diritti ambientali e sociali frutto di battaglie di anni da folli regole commerciali che beneficiano soltanto poche multinazionali e che danneggiano in modo particolare i Paesi del Sud del mondo.

ADISTA, 31 maggio 2003

Per saperne di più: www.campagnawto.org

EQUO SENZA SOSTA: CTM ALTROMERCATO VERSO IL RADDOPPIO

Il commercio equo non conosce soste. Lo confermano i bilanci degli importatori ma anche le nuove botteghe nate nell'ultimo anno. Tutte e sei le centrali di importazione più grandi registrano incrementi, anche se il dato più cospicuo è quello di Ctm Altromercato. Il fatturato del consorzio, infatti, in 12 mesi è quasi raddoppiato, passando dai 20 milioni di euro del 2002 agli oltre 38 di quest'anno, quando il solo comparto delle botteghe ha superato il totale delle vendite di un anno fa. Proprio le Botteghe del mondo si confermano come primo canale di vendita dei prodotti del commercio equo, anche se sono tallonate dalla grande distribuzione che arriva da sola a 15 milioni di euro. Va notato però che due terzi di questa cifra arrivano dalla vendita delle banane Altromercato, grazie alle quali Ctm controlla l'1% del mercato nazionale.

Altreconomia, giugno 2003

LA MODIFICA DELLA LEGGE 185 SULL'ESPORTAZIONE DELLE ARMI

Prima l'export doveva essere autorizzato. Adesso basta che un solo bullone di elicottero sia prodotto in un altro Stato e si saltano le "pastoie" burocratiche. Ma la mobilitazione è servita. Ecco a che cosa.

Provate a immaginare una zona di libero scambio per il mercato delle armi, dove gli accordi internazionali tra le aziende sono sottratti al controllo dei governi e dei parlamenti, e non ci sono più vincoli sulla destinazione finale di bombe, elicotteri o lanciamissili, che con pochi passaggi possono finire nelle mani di paesi repressivi o gruppi armati.

Questa zona franca esiste, si chiama Europa, e da marzo anche l'Italia, con le modifiche alla legge 185, ne fa parte a tutti gli effetti. Le modifiche sono state la conseguenza dell'accordo di Farnborough del 2002 per "facilitare le attività dell'industria europea per la difesa", una iniziativa congiunta di Francia, Germania, Italia, Svezia, Gran Bretagna, Irlanda del Nord. Così, per armonizzare le normative di questi paesi in materia di commercio di armi, si è scelto un criterio "al ribasso", che ha imposto una maggiore elasticità ai Paesi che, come l'Italia avevano una normativa più rigorosa.

La legge italiana proibiva l'esportazione di armi verso paesi repressivi (responsabili di accertate violazione di diritti umani) o aggressivi, ma ciononostante le nostre armi sono finite spesso in mani sbagliate: Iraq, Angola, Liberia, Sudan, Somalia per esempio. Ora le cose saranno più semplici. Lo strumento che garantisce la maggiore libertà d'azione ai sei Paesi europei esportatori si chiama "licenza globale di progetto", ed è una forma di autorizzazione leggera e poco burocratica, che non crea troppi problemi alle aziende e facilita il percorso commerciale delle coproduzioni internazionali.

Per esportare armi "tutte italiane" occorre ancora oggi una licenza individuale, in cui il produttore deve specificare le caratteristiche della merce, la quantità, il valore, i compensi di intermediazione, il destinatario intermedio e quello finale. Ci vuole poi anche un "certificato di uso finale" rilasciato dal governo del paese destinatario della commessa, in cui si dichiara che le armi sono per uso interno e che non verranno vendute a paesi aggressivi o repressivi.

Con le recenti modifiche alla 185, questo sistema di verifiche non verrà più applicato alle coproduzioni internazionali. Grazie ai controlli molto leggeri della Licenza globale di progetto, sarà possibile produrre armi semiassemblate in Italia, completare il lavoro in un altro paese ed esportare il tutto senza troppe grane burocratiche. E sarà impossibile impedire al Paese destinatario di rivendere le armi a Paesi in guerra o sotto dittatura.

La necessità di uniformare le leggi nazionali ad uno standard comune ci ha dunque penalizzati a livello nazionale, ma apre nuove possibilità per affermare a livello europeo i due principi base su cui si fondava la legge 185: il controllo dei governi sul commercio delle armi e l'obbligo di trasparenza commerciale e finanziaria per le industrie belliche.

Anche dopo le modifiche della 185, la partita tra i sostenitori del controllo e quelli della deregulation nel settore degli armamenti è ancora tutta da giocare.

da **ALTRECONOMIA**, articolo di Carlo Gubitosa giugno 2003, p. 28.

Più dai, meno versi

Il Summit della solidarietà con il Forum del Terzo Settore e il settimanale VITA, con l'adesione di oltre 40 associazioni tra cui Arché e coordinamenti di associazioni in rappresentanza di 3000 realtà non profit, hanno promosso una proposta di legge sulla deducibilità fiscale delle donazioni alle organizzazioni non profit. L'appello rivolto al governo e al Parlamento è accompagnato da una campagna dallo slogan: "più dai, meno versi". Secondo una ricerca promossa dal Summit della Solidarietà, il 65% degli italiani dona al Terzo Settore una media di 117 euro all'anno, mentre, in caso di emergenze, siamo capaci di fare molto di più (per i terremotati di San Giuliano sono stati raccolti in poche settimane 18 milioni di euro).
La politica fiscale italiana, però, non incentiva affatto questa generosità: nel nostro paese la deducibilità delle donazioni alle organizzazioni non profit arriva al massimo fino al 2% del reddito imponibile, contro una media europea del 10 % (in Portogallo si arriva al 25%!). Per far fronte a questa situazione il Terzo Settore si è mosso e ha messo in campo una proposta di legge sulla quale ha cercato di sensibilizzare il mondo politico, in una logica assolutamente bipartisan: lo dimostrano i nomi dei primi due firmatari della proposta di legge in Parlamento, il diessino Giorgio Benvenuto e Giorgio Jannone di Forza Italia.

da **VALORI**, mensile di economia sociale e finanza etica, articolo di Chiara Zappa, aprile 2003, p.34.

Shareholder Activism

Lo stipendio dei *top manager* sta diventando il tema chiave dello *shareholder activism*, la particolare attività di pressione che porta nel mondo anglosassone i fondi di investimento e i fondi pensione eticamente orientati ad acquistare titoli di grandi compagnie per influenzarne la condotta aziendale e negli affari. Un effetto degli scandali finanziari come quello della ENRON che ha portato a pensare che i salari troppo elevati sono indice di una cattiva politica societaria e moralmente deprecabili. Gli organismi di coordinamento degli *shareholder* hanno messo in evidenza due temi caldi: i salari troppo alti dei direttori e la proposta di legare le retribuzioni alle performance sociali ed ambientali delle aziende che dirigono. I fondi di investimento di matrice religiosa e sociale chiedono in particolare di informare gli azionisti su come rapportare lo stipendio dei top manager con le paghe degli operai negli USA e all'estero. Un'altra idea emersa è quella di adeguare le paghe dirigenziali alla percentuale di dipendenti che hanno un'assicurazione sanitaria coperta dall'azienda.

Da **VALORI**, mensile di economia sociale e finanza etica, aprile 2003

SOTTOSOPRA

Due risorse scarse: acqua e socialità

Nel 1995 Ismail Serageldin, vicepresidente della Banca mondiale, fece una previsione sulle guerre del futuro che ha avuto grande risonanza: "Se le guerre del XX secolo sono state combattute per il petrolio, quelle del Ventunesimo secolo avranno come oggetto del contendere l'acqua". L'affermazione di Serageldin non è una profezia: le guerre dell'acqua non sono un'eventualità futura, perché ne siamo già circondati, anche se non sempre sono immediatamente riconoscibili come tali.

di Graziella Aquino

La caratteristica che rende strategico il bene acqua è la sua indispensabilità: senza acqua non c'è vita, la sua assenza coincide con la morte. Questa consapevolezza trova conferma in molti ambiti, sia religiosi – acqua come "dono di Dio" per i cristiani e per i musulmani – sia simbolici – nuvole come segno di fertilità perché dispensatrici di pioggia nella cultura cinese. Non trova invece riscontro nella possibilità di accedere a questa fonte di vita per una larga parte della popolazione terrestre. Oggi almeno un miliardo e mezzo di persone al mondo non ha accesso all'acqua potabile (nella misura dei 1700 metri cubi all'anno stabiliti dagli organismi internazionali come soglia sotto la quale è opportuno parlare di stress idrico) e si calcola che nel 2025 saranno già due miliardi e mezzo. Dal 1970 la disponibilità globale pro-capite ha subito un declino del 33%.
La scarsità d'acqua si ripercuote direttamente sulla salute degli abitanti, poiché si stima che l'80% di tutte le malattie e il 33% delle morti nei paesi del Sud del mondo siano legate alla cattiva qualità dell'acqua. Ogni anno sei milioni di bambini muoiono in seguito ad affezioni contratte per aver bevuto acqua inquinata.
Benché il problema riguardi tutti i paesi del mondo, i più pregiudicati sono i paesi del Sud, dove nasce il 95% degli 80 milioni di esseri umani che ogni anno aumentano la popolazione globale. In questi paesi, 4 malattie endemiche su 5 sono causate dall'acqua malsana o dalla mancanza di impianti di purificazione. Questo significa che circa la metà della popolazione mondiale soffre oggi di malattie legate all'inquinamento dell'acqua e alla mancanza di igiene.
Se nel 2000 i paesi colpiti da penuria d'acqua erano 31, principalmente in Africa e nel Medio Oriente, nel 2025 la crescita demografica aggiungerà alla lista altri 17 stati, compresi India e Cina. Tuttavia, lo stresso idrico non deriva soltanto dalla incremento demografico, ma è aggravato dall'aumento del consumo di acqua – in molti casi vero e proprio sperpero – che si osserva prevalentemente nel nord del mondo. Nel corso dell'ultimo secolo il tasso della diminuzione di acqua ha superato quello della crescita della popolazione di un fattore di 2,5. Risulta evidente dunque che l'aumento del consumo globale di acqua è in misura molto par-

ziale legato all'aumento della popolazione: infatti, mentre il primo riguarda i paesi ricchi e quindi, ancora una volta, quell'11% della popolazione che gestisce l'88% della ricchezza, il secondo non fa che pesare sulle già drammatiche condizioni idriche del sud del mondo.

Affrontare il problema dell'acqua ci porta necessariamente a riconsiderare un modello di sviluppo e di distribuzione delle risorse di cui stiamo osservando i limiti. Nell'attuale fase di neoliberalizzazione, il tentativo di trasformare tutti i beni comuni naturali in beni economici sottoposti alle leggi di mercato fa dell'acqua un colossale business, destinato a crescere progressivamente. Basti pensare che, solo per la sua distribuzione, il volume di affari è pari a oltre 400 miliardi di dollari l'anno, una cifra equivalente al 40% del settore petrolifero e di un terzo superiore al valore del mercato farmaceutico globale. La principale motivazione che sottostà a questo approccio è quella per cui l'acqua è considerata un bene che sta diventando sempre più raro e il prezzo dell'accesso all'acqua, che include non soltanto i costi della distribuzione ma anche quelli necessari per il trattamento e la depurazione, sta aumentando.

Se l'acqua rischia di divenire l'oro blu del XXI secolo, è evidente come intorno a questo bene vitale si giochino sempre più conflitti legati all'appropriazione delle risorse e al dominio geopolitico. Si tratta di vere e proprie guerre militari, che si combattono a livello regionale o all'interno dello stesso Paese o della stessa comunità. In alcuni casi il ruolo dell'acqua è esplicito (Siria, Turchia, Egitto, Etiopia); molti altri conflitti politici per il controllo delle risorse sono celati da motivazioni religiose o etniche (Punjab).

Ma oltre ad essere guerre "tradizionali", i conflitti per lo sfruttamento dell'acqua sono al tempo stesso guerre paradigmatiche, legate a come percepiamo e viviamo l'esperienza dell'acqua. È lo scontro tra due culture: quella che vede l'acqua come qualcosa di sacro, la cui equa distribuzione rappresenta un dovere per preservare la vita, e quella che la considera un bene di scambio e ritiene il suo possesso e commercio due fondamentali diritti d'impresa. La cultura della mercificazione è in guerra con l'opposta cultura del condividere e in questo senso quelle dell'acqua sono guerre globali, in cui culture diverse, accomunate dall'etica universale dell'acqua come necessità, sono contrapposte ad una cultura imprenditoriale fatta di privatizzazione, avidità e appropriazione di quel bene comune. Un fronte di questo conflitto è fatto di milioni di specie e miliardi di persone che chiedono quel minimo di acqua necessaria alla sopravvivenza. Su quello opposto c'è una manciata di imprese globali, sostenute da istituzioni globali quali la Banca mondiale, la World Trade Organization (WTO), il Fondo monetario internazionale e i governi dei paesi industrializzati.

Per le sue caratteristiche ambientali, sociali, politiche e simboliche, l'acqua può diventare l'elemento attorno al quale costruire cittadinanza attiva, cooperazione e solidarietà, intesa come un meccanismo che regola la produzione e la redistribuzione della ricchezza in funzione del principio del diritto alla vita.