



QUADERNI DEL CONSIGLIO REGIONALE DELLE MARCHE

**III CONVEGNO NAZIONALE AIDS**  
“ AIDS TRA UTOPIA E REALTA ’ ”

**LA CENTRALITA ’ DELLA PERSONA**  
*Pesaro, 8, 9, 10 maggio 1997*

*organizzato da:*

C. I. C. A.  
Coordinamento Case Alloggio AIDS

Fondazione Don Gaudiano

C. E. I. S. di Pesaro - Villa Moscati

*In collaborazione con:*

Presidenza del Consiglio regionale

Provincia di Pesaro - Urbino

Comune di Pesaro

*Con il patrocinio di :*

Banca delle Marche

Amati - Dionigi - Giovannelli - Ciaschini - Agnoletto - Albera -  
Rena - Longoni - Albanesi - Federici - Lucarelli - Meini - Ciotti

# AIDS

---

## TRA UTOPIA E REALTÀ

---

### LA CENTRALITÀ DELLA PERSONA

---

|

Atti del Terzo Convegno Nazionale  
del Coordinamento Italiano  
delle Case Alloggio Aids



QUADERNI DEL CONSIGLIO REGIONALE DELLE MARCHE



Conoscere il mondo dell'Aids, ascoltare chi opera in questo campo, chi quotidianamente vive questa esperienza non solo come medico o paziente, ma anche come persona, è utile e necessario.

Necessario per comprendere più a fondo il fenomeno. Utile per mettere in atto strategie curative preventive, che siano efficaci, che partano dalla volontà e dai bisogni dei malati. In particolare dal bisogno di esserci, di contare, di potersi esprimere come persone.

Il titolo del Seminario è molto significativo, richiama alla centralità della Persona Umana, anche in questo drammatico frangente.

Per troppo tempo i malati di Aids sono stati considerati dei "diversi", pericolosi per sè stessi e per gli altri; all'Aids si è associato sic et simpliciter il mondo della tossicodipendenza, del sesso trasgressivo, di stili di vita, secondo una certa morale, inaccettabili.

Poco si è riflettuto, almeno agli inizi, sulla condizione dei sieropositivi e dei malati, sulla loro vita quotidiana, sui danni ad essi provocati, oltre che dalla malattia, dall'ignoranza, dai pregiudizi, dall'egoismo, dalla segregazione sociale.

Credo si possa dire che (anche se permangono pregiudizi e discriminazioni, paure ed ignoranza) oggi si inizia a guardare in modo nuovo al fenomeno.

C'è un problema di cura, di prevenzione. Problema colossale e, ricordiamocelo, di scala planetaria. Nel contempo si va affermando la consapevolezza che parte della cura e dell'assistenza consiste nel non interrompere, non frapporre ostacoli, al tessuto delle relazioni affettive, delle relazioni civili e sociali già soggette a forti e dolorosi cambiamenti per chi è colpito dalla malattia.

Stanno rafforzandosi la necessità di individuare nel malato la centralità della persona e dei suoi diritti, la necessità della convivenza con una diversità che richiama alla solidarietà, alla determinazione delle condizioni affinché i progetti di vita ed i percorsi attivi possano continuare nelle mutate condizioni e possano essere stimolo per tutti a cambiare.

Ecco, io credo che proprio le Associazioni del volontariato, del privato sociale, insieme, siano riuscite, più di altri, a spostare l'asse della riflessione in questa direzione, su un fronte di razionalità e di umanità; a sollecitare la scienza e la ricerca, l'organizzazione sanitaria, la politica e l'opinione pubblica, a distinguere, a capire, a mettere in atto strategie nuove nell'"epoca dell'Aids". Ciò a partire dal riconoscimento che esistono non tanto

o non solo “categorie a maggior rischio” ma “comportamenti sociali a rischio” e che, dunque, delle misure di prevenzione si deve parlare, aprendo una discussione franca, laica, su temi considerati scottanti e sui quali si annidava e permane l’ipocrisia.

Si riesce a parlare, oggi, con maggiore laicità del sesso sicuro, con informazioni più esaurienti, approfondite, che riescono a farsi largo sulle ipocrisie. Si fanno strada comportamenti più rispettosi dell’altro, emergono strategie per il disagio volte a distinguere e quindi ad individuare processi e comportamenti di riduzione del danno.

Sempre più si fa evidente la necessità di adottare misure di profilassi che valgono per tutti e per l’insieme della società, di conoscere i meccanismi reali di trasmissione della malattia e dunque la individuazione delle tecniche per evitarla e ridurla.

Forse anche per ciò, a mano a mano, alle isteriche repulsioni per i sieropositivi e i portatori della malattia, si sostituisce un riconoscimento che richiama la difesa dei diritti e la solidarietà.

Questo cambiamento si va affermando. Le sue motivazioni sono convincenti poichè battono l’ignoranza e il gretto egoismo, perchè vivono sull’esperienza delle tante e ramificate associazioni di sieropositivi e di malati, di organizzazioni sociali, di comunità terapeutiche, delle associazioni gay, nelle esperienze migliori del mondo della sanità e dei servizi sociali, della scuola, nelle organizzazioni giovanili, nei giornali e siti di informazione, nelle istituzioni, anche se a volte quest’ultime marcano ritardi.

Mi pare che sulla prevenzione, sull’informazione si debba fare di più, sempre di più, ma diversi muri sono stati abbattuti.

Anche sul piano della cura si sono fatti passi avanti: dalle terapie anteretrovirali, ai nuovi farmaci inibitori delle proteasi, alla speranza di riuscire a mantenere un sieropositivo in condizione asintomatica, alla speranza che balenava al Congresso di Vancouver, non di guarire dall’infezione, ma di riuscire a portare il virus a un livello tale da consentire all’organismo uno stato di salute accettabile.

Rispetto al passato la situazione è mutata, si può ragionevolmente sperare un po’ di più.

Dunque, “tra utopia e realtà”, come cita il titolo: un’utopia da perseguire nel miglioramento delle cure, nell’allargamento della prevenzione e nella diffusione dell’informazione, nella difesa strenua della centralità della persona umana. E’ la realtà di una lotta per l’affermarsi di questi valori

positivi che rendono più civile la nostra società, il mondo in cui viviamo, il paese che abitiamo.

Qui c'è lo spazio per l'impegno e l'iniziativa.

Anche il Consiglio Regionale, come sapete, è intervenuto più volte in questo campo, con sue deliberazioni, l'ultima la n. 145 del 17 aprile 1997, che detta linee di indirizzo e l'adozione dei criteri in materia di Aids e per l'erogazione dei contributi per l'assistenza domiciliare.

Un atto significativo che ridisegna l'intervento della Regione, anche a modifica ed integrazione delle delibere precedenti del '94 e del '95, indicando un quadro programmato di risorse fino al 1999 che individua programmi per la riduzione del danno nei tossicodipendenti e nell'area della prostituzione; programmi integrati di educazione sessuale e di informazione; interventi assistenziali basati sulla rete ospedaliera, sull'assistenza domiciliare e le case alloggio; che punta molto al coordinamento delle attività ricostituendo il Centro di riferimento Aids Marche con il compito di coordinare le attività dei servizi e delle strutture interessate nella lotta contro l'Aids.

Ulteriori interventi possono essere realizzati individuando le connessioni con il mondo della scuola, con gli Enti Locali, con il sistema sanitario, ai fini della prevenzione e della informazione.

E'essenziale che gli impegni della deliberazione vengano rispettati e il coordinamento sinergico tra quanti operano venga realizzato.

Anche sotto questo profilo le proposte e le critiche, le sollecitazioni che verranno dal vostro seminario, sono convinta, saranno da stimolo all'azione del Consiglio Regionale che qui rappresento e all'azione della Giunta.

***Silvana Amati***

*Presidente del Consiglio Regionale*



# INDICE

<i>Premessa di Silvana Amati</i> .....	pag. 5
<i>Saluti di:</i>	
<i>Ivano Dionigi</i> .....	pag. 13
<i>Oriano Giovannelli</i> .....	pag. 15
<i>Roberto Ciaschini</i> .....	pag. 17
Enzo Petrelli	
<i>La dimensione sanitaria del problema Aids</i> .....	pag. 23
Vittorio Agnoletto	
<i>Un bilancio dell'assistenza dalla legge 135/90 ad oggi.</i> .	pag. 33
Maria Luisa Albera	
<i>Le provocazioni dell'Aids: il volto della donna</i> .....	pag. 47
Aurora Rena	
<i>Vivere l'Aids tra utopia e realtà</i> .....	pag. 59
Padre Mario Longoni	
<i>Le case alloggio e la centralità dei volti</i> .....	pag. 63
Don Vinicio Albanesi	
<i>Aids: la centralità della persona</i> .....	pag. 69

Mariella Orsi

*Informazione, prevenzione, diritti e assistenza alle persone con  
aids: un decalogo di intervento ..... pag. 77*

Maria Teresa Federici

*Oltre l'Aids: l'esperienza della psichiatria ..... pag. 83*

Guido Lucarelli

*Oltre l'Aids: l'esperienza della leucemia ..... pag. 87*

Milo Meini

*Oltre l'Aids: l'esperienza di un progetto  
integrato di assistenza ..... pag. 95*

Don Luigi Ciotti

*Oltre l'Aids: il contagio della solidarietà  
interpella le istituzioni ..... pag. 101*

# SALUTI



Quando la Fondazione ha proposto a Paolo Pierucci di tenere a Pesaro il III Convegno Nazionale del Coordinamento Italiano delle Case Alloggio Aids pensava a una pluralità di motivazioni: c'era, sì, la motivazione immediata, di integrare e nobilitare un'iniziativa di beneficenza (intendo il concerto agostano di Pavarotti a favore di Villa Moscati), recuperando così quella riflessione sull'Aids che in quella circostanza per diversi motivi non siamo stati capaci di fare; ma c'erano soprattutto motivazioni più reali e meno legate alla superficie della cronaca: c'era l'obiettivo di voler rendere più manifesta alla città di Pesaro l'esperienza di Villa Moscati; c'era l'intenzione di ricordare con memoria riconoscente e attiva don Gianfranco Gaudiano attraverso l'ultima sua creatura, forse quella a lui più cara; c'era l'occasione di rendere un servizio motivato (e speriamo adeguato) al Coordinamento Italiano delle Case Alloggio Aids.

Io terminerei il mio saluto con un pensiero.

E'una di quelle occasioni in cui a tutti si chiede di dare, e il primo modo di dare - per tutti possibile e a costo zero - è quello di non contribuire alla confusione e alla speculazione, sempre alte quando si parla di diversi, emarginati e ultimi; altissime quando si parla di persone con Aids: perchè in questo caso il rischio si annida nello stesso momento comunicativo facendolo oggetto di ostentazione e spettacolo o di censura e demonizzazione.

E così invece di dare un contributo alla speranza spesso si compie una strage della speranza nei confronti di questi fratelli che si sono spinti là dove il ghiaccio è troppo sottile.

Si parla tanto di solidarietà, ma solidarietà evoca non semplicemente salute, ma salvezza: o ci salveremo tutti insieme o non sarà vera salvezza.

Bisognerebbe fare meno discorsi, meno interviste, meno filmati, e piuttosto ascoltare l'invito: "venite e vedete". Ma a questo proposito - voglio dirlo con le parole del monaco Enzo Bianchi - "il cammino che attende la società e la Chiesa è ancora molto lungo. Se infatti non spetta assolutamente né all'una né all'altra immischiarsi nella vita intima di chi esercita la propria dimensione affettiva, la riflessione di queste due istanze educative - la società e la Chiesa - deve poter fornire gli elementi che permettono a ciascuno di essere l'artefice del proprio sviluppo anche nella sua dimensione affettiva".

***Ivano Dionigi***

*Presidente Fondazione Don Gaudiano*



Sono davvero lieto di poter portare il saluto della città di Pesaro a questo convegno, a questa iniziativa così importante e significativa per le esperienze che in questa città si sono prodotte in questo campo.

Io mi auguro innanzi tutto che il Seminario Residenziale che si è svolto per due giorni, prima dell'iniziativa di questa mattina, sia stato utile e proficuo per coloro che vi hanno preso parte, al fine di mettere a fuoco la situazione, di fare il punto rispetto all'iniziativa sanitaria, di ricerca scientifica, di organizzazione dei servizi finalizzati all'iniziativa delle Istituzioni e della società civile verso il fenomeno dell'Aids.

E quindi mi auguro che coloro i quali vi hanno preso parte possano tornare alla loro attività più ricchi, più consapevoli, più determinati, per affrontare una situazione così delicata ed importante.

L'altra considerazione che voglio fare è che senz'altro la giornata di oggi, ponendoci la questione della centralità della persona rispetto ad una problematica, ad una malattia come l'Aids, ci prospetta una questione che io considero fondamentale. Ovviamente, non essendo un tecnico, devo confessare che mi trovo in una certa difficoltà ad investigare quelli che sono gli aspetti prettamente sanitari e scientifici.

Questo provoca in me un'attenzione particolare all'aspetto della centralità dei volti, e francamente, avendo avuto occasione di apprezzare il lavoro che si fa qui a Pesaro, e anche di frequentare, qualche volta, Villa Moscati, ecco, io penso che tutto quanto si possa fare per collocare al centro la persona, nel percorso verso la lotta contro questa malattia, sia assolutamente prioritario. E trovo molto significativo che una giornata come questa concluda un momento di riflessione come quello che c'è stato nelle due giornate precedenti. E poi, l'attenzione ci viene richiamata da questa cartina che evidenzia la presenza di uno squilibrio rispetto a questi servizi, che dovrebbero favorire, appunto, la centralità della persona, nell'intervenire su questa malattia. E vediamo che cosa, purtroppo, troppo spesso, ormai, avviene nell'ambito di tante questioni che riguardano i servizi sociali, culturali, economici: due Italie! Due Italie che ci impongono degli interrogativi molto inquietanti, molto forti, anche rispetto al futuro politico di questo Paese, se non si colgono i significati profondi di questa diseguaglianza, di questa grande disarmonia che c'è nel nostro Paese.

Sottovalutiamo troppo spesso una riflessione globale rispetto a questi concetti. E anche quando discutiamo, come molto spesso si fa, di questioni legate all'ingresso del nostro Paese in Europa (oggi stesso si discuterà di

politiche monetarie, dal fascismo ad oggi), dobbiamo cominciare a chiederci se ce la vogliamo portare tutta, quest'Italia, nell'Europa, o se ne vogliamo portare un pezzo. E, se ce la vogliamo portare tutta, queste diseguaglianze, che questa cartina mette in evidenza, bisogna affrontarle col coraggio dei solidali, nei confronti delle zone più svantaggiate o comunque meno attrezzate rispetto ad altre, e, soprattutto, aver presente che, nella considerazione degli strumenti di intervento sociale (mi riferisco a tutta la questione della riforma dello stato sociale), penso che sarebbe ora di mettere da parte un po' di pigrizia mentale rispetto ai risparmi veri, che si possono fare sia nel sistema sanitario, sia nel sistema previdenziale.

Si possono fare, perchè molte spese legate alla burocrazia, al non funzionamento, alla non capacità di spesa, e ai privilegi che ci sono dentro a questi due sistemi, possono essere eliminate per collocare al centro, per quanto meriti, tutto il sistema dei servizi locali (che fanno perno sui Comuni, in primo luogo), e che più di altri, con maggiore efficienza di altri, sono capaci di mettere al centro la persona.

Questo percorso è tanto più vero quanto più tragiche, dal punto di vista umano, sono le conseguenze di certi fenomeni sociali come l'Aids.

Noi viviamo in una società troppo rigida dal punto di vista strutturale, ancora troppo centralizzata, istituzionalmente, anche nel governo dei servizi e questa diseguaglianza lo dimostra. Lo stato centralizzato produce questo tipo di disarmonia, tale che, dove ci sono le realtà più vive, più sensibili, più capaci di auto-organizzarsi, si produce questa situazione. Il resto del Paese se ne va. Io credo che questa sensibilità, quest'attenzione, nel momento in cui si deve discutere di una riorganizzazione del sistema sociale nel nostro Paese, sia quanto mai necessaria ed opportuna.

E quindi mi auguro che da queste giornate, da questi studi, da questi approfondimenti che hanno avuto Pesaro (e mi onoro di questo) come sede in questi giorni, venga anche una consapevolezza politica diversa per affrontare queste tematiche. Mi fermo qui per non dire che mi costerebbe molto l'apprezzamento, la simpatia, la stima verso coloro i quali, attraverso la Fondazione Don Gaudiano, ma soprattutto attraverso le strutture del CEIS di Pesaro, si sono posti, si pongono all'avanguardia rispetto ai Servizi Sociali in generale, ed in particolare in questo campo.

***Oriano Giovannelli***  
*Sindaco di Pesaro*

Un breve saluto agli intervenuti a questo convegno.

Mi scuso a nome di Monsignor Franco Tamburini che, per impegni, non è potuto essere presente a questa riunione.

Saluto e ringrazio i partecipanti a questo convegno che rappresenterà sicuramente un proficuo scambio di esperienze fra quanti, giornalmente e personalmente, vivono il loro rapporto con il mondo della malattia.

Il CEIS, come molti in Pesaro sanno, nasce dalla esperienza di vita del Sacerdote Gianfranco Gaudiano e dalla Comunità di Via del Seminario; una esperienza che riteniamo abbia aiutato molto questa città a crescere, e riteniamo abbia lasciato un segno profondo, un'esperienza fatta di attenzione al mondo di quelli che non contano, che sono soli, disperati, e vivono ogni giorno la precarietà della loro condizione; il mondo del disagio psichico, della malattia mentale, della tossicodipendenza, della devianza giovanile, dell'isolamento degli extracomunitari, della malattia e dell'Aids.

Da questa esperienza, sapete, sono nate a Pesaro strutture di accoglienza, Comunità Terapeutiche, che volevano essere un piccolo segno, di fronte alle dimensioni del problema, di una solidarietà nuova, di una tensione a nuovi rapporti tra le persone, in cui ognuno si sentisse accettato per quello che è.

Il CEIS cerca di continuare, di camminare su questa linea, e con questo stile; cerca di rimanere in ascolto delle vecchie e delle nuove povertà.

Gli amici di Villa Moscati, che hanno voluto questa giornata di confronto, sono impegnati in questa direzione, partecipi del progetto iniziale che ha portato alla nascita della loro struttura.

Lo si vede anche nella scelta dell'argomento, nella scelta del titolo proposto per questa mattinata: la centralità della persona.

Andare oltre la malattia, se è possibile condividere i problemi della persona malata, la sua solitudine, la mancanza di speranza.

Tuttavia, sappiamo che il problema non si esaurisce nel mettere insieme e nel confrontare, cosa assai importante, le esperienze.

Abbiamo qui i nostri rappresentanti. Li abbiamo eletti ai vari livelli della vita pubblica: Comune, Provincia, Regione, avremmo dovuto avere anche il Ministro della Sanità.

Lo Stato Sociale, lo ha detto il Sindaco poco fa, è da rivedere, da riformare. Tagliare, si dice; sono in ballo diverse filosofie del vivere insieme.

Scelte, obiettivi economici, priorità; noi continuiamo a sperare. Se volete continuiamo a fare il tifo. Sicuramente continuiamo a premere, con i metodi

democratici che abbiamo a disposizione, e con quello che possiamo mostrare, perchè le scelte siano guidate, improntate alla centralità della persona, e ovviamente, a tutto ciò che questo significa.

***Roberto Ciaschini***  
*Vice Presidente del CEIS di Pesaro*

# **INTERVENTI**



**ENZO PETRELLI**

*Primario della Divisione di Malattie Infettive  
dell'Ospedale S. Salvatore di Pesaro  
Professore incaricato di Malattie Infettive presso la Scuola  
di Specializzazione di Malattie Infettive  
dell'Università degli Studi di Ancona*

LA DIMENSIONE SANITARIA DEL PROBLEMA AIDS

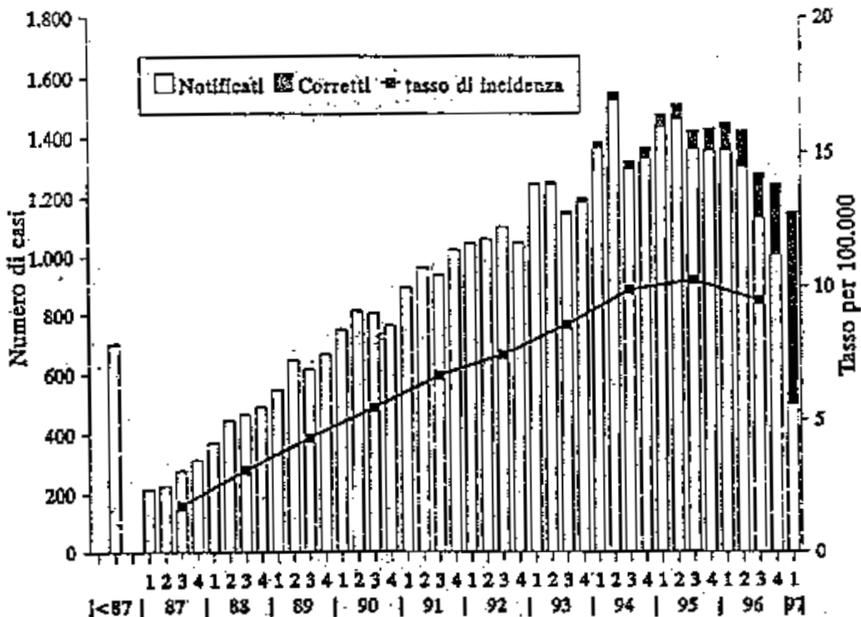


E' un compito arduo sintetizzare una problematica così vasta e quindi articolerò il mio discorso concentrandomi sugli aspetti epidemiologici in Italia e sulle attualità e le prospettive della malattia sotto il profilo medico.

I dati illustrati nelle prossime tabelle riguardano gli aspetti epidemiologici e sono gli ultimi messi a disposizione dal Centro Operativo Aids dell'Istituto Superiore della Sanità.

La Tab. 1 mostra l'andamento dei casi di AIDS in Italia dal 1982, anno della denuncia del primo caso. I casi dal 1982 al 1992 sono stati accorpati in un'unica colonna, mentre dal 1987 in poi ci sono quattro colonne per ogni anno corrispondenti ai vari trimestri. Le colonne scure indicano la correzione del numero dei casi effettuata per ritardo di notifica. E' evidente il continuo incremento dei casi e dalla linea continua che rappresenta il tasso d'incidenza si evidenzia una continua crescita fino al 1995, quindi una flessione per il 1996, dato che, tuttavia, deve essere meglio interpretato per una sua conferma definitiva.

Nella Tab. 2 sono riportati i numeri dell'epidemia in Italia; nella prima colonna sono riportati i casi diagnosticati per anno, che corretti per ritardo



Tab. 1: Casi di Aids in Italia per trimestre di diagnosi, corretti per ritardo di notifica e tasso annuale di incidenza al 31/3/1997

di notifica, al 31 marzo '97 sono circa 40 mila. Nella seconda colonna vengono riportati i casi di morte per anno con 26.131 soggetti deceduti con una percentuale del 68 per cento.

L'apparente diminuzione della mortalità negli ultimi anni potrebbe in realtà essere legata al fatto che la denuncia di morte, in alcune regioni d'Italia, non è obbligatoria con possibile sottostima dei casi.

Nella Tab. 3 è illustrata la distribuzione dei casi per regione e si osserva

Anni	Casi diagnosticati	Morti per anno di decesso	Decessi per anno di diagnosi*	Tasso di letalità#	Casi prevalenti
1982	1	0	0	0,0	1
1983	8	2	7	87,5	7
1984	37	16	37	100,0	28
1985	198	89	186	93,9	137
1986	457	268	426	93,2	236
1987	1.027	563	945	92,0	790
1988	1.772	852	1.581	89,2	1.712
1989	2.478	1.352	2.221	89,6	2.838
1990	3.136	1.862	2.743	87,5	4.113
1991	3.824	2.512	3.321	86,8	5.429
1992	4.257	3.228	3.519	82,7	6.458
1993	4.817	3.417	3.554	73,8	7.858
1994	5.511	3.979	3.704	67,2	9.390
1995	5.603	4.154	2.650	47,3	10.839
1996	4.792	3.495	1.191	24,8	12.136
1997**	499	342	46	9,2	12.293
<b>Totale</b>	<b>38.418</b>	<b>26.131</b>	<b>26.131</b>	<b>68,0</b>	<b>-----</b>

Tab. 2: L'epidemia in Italia

come la Lombardia, con 11.000 casi, detenga il primato, seguita dal Lazio, dall'Emilia, dal Piemonte e dalla Toscana. Le Marche si collocano in una posizione intermedia, con 588 casi denunciati a tutt'oggi.

Nella Tab. 4 vengono riportati i tassi di incidenza ed è evidente il netto gradiente fra nord e sud, dove il numero dei casi è nettamente inferiore; qui le Marche si collocano in una posizione intermedia.

Nella Tab. 5 sono riportati i dati per provincia nella regione Marche e si vede come a Pesaro siano stati segnalati 89 casi e il tasso di incidenza sia secondo solo ad Ascoli; seguono Ancona e Macerata.

La Tab. 6 illustra la distribuzione dei casi per fasce d'età, rilevando che la fascia di età più colpita è quella fra 30-34 anni, con 12.507 casi, seguita dalla fascia di età fra 25-29 anni.

Nella Tab. 7 viene riportata la distribuzione dei casi per comportamenti

Regioni	82-90	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997*	Totale
Lombardia	2.970	1.224	1.244	1.503	1.735	1.654	1.429	137	11.896
Lazio	1.180	462	542	625	646	728	626	55	4.864
Emilia R.	867	377	426	435	569	562	478	73	3.787
Piemonte	608	293	289	308	372	361	339	39	2.609
Toscana	572	218	252	278	336	365	272	38	2.331
Veneto	550	232	268	302	328	308	362	29	2.279
Liguria	518	211	236	233	281	282	241	19	2.021
Sicilia	405	160	180	223	239	218	151	7	1.586
Puglia	271	143	169	191	172	218	218	30	1.412
Campania	281	109	174	150	197	207	181	15*	1.314
Sardegna	307	111	144	172	173	184	129	9	1.229
Marche	135	62	66	67	80	89	78	8	585
Calabria	86	36	40	43	53	57	58	7	380
Friuli V. G.	72	26	34	41	36	37	44	8	298
Umbria	47	27	38	30	39	47	50	1	279
Abruzzo	60	25	24	37	40	48	40	1	275
Trento	44	21	30	38	32	37	26	6	234
Bolzano	22	18	24	16	18	25	26	2	151
Basilicata	19	10	9	19	12	18	16	0	103
Valle D'Aosta	8	9	5	6	5	7	9	0	49
Molise	4	3	2	4	4	5	3	0	25
Ignota	26	25	42	67	112	111	101	12	496
Estero	63	22	16	29	32	35	15	3	515
<b>Totale</b>	<b>9.115</b>	<b>3.824</b>	<b>4.257</b>	<b>4.817</b>	<b>5.511</b>	<b>5.603</b>	<b>4.792</b>	<b>499</b>	<b>38.418</b>

\*Primo trimestre 1997.

Tab. 3: Distribuzione dei casi di Aids per regione di residenza e per anno di diagnosi

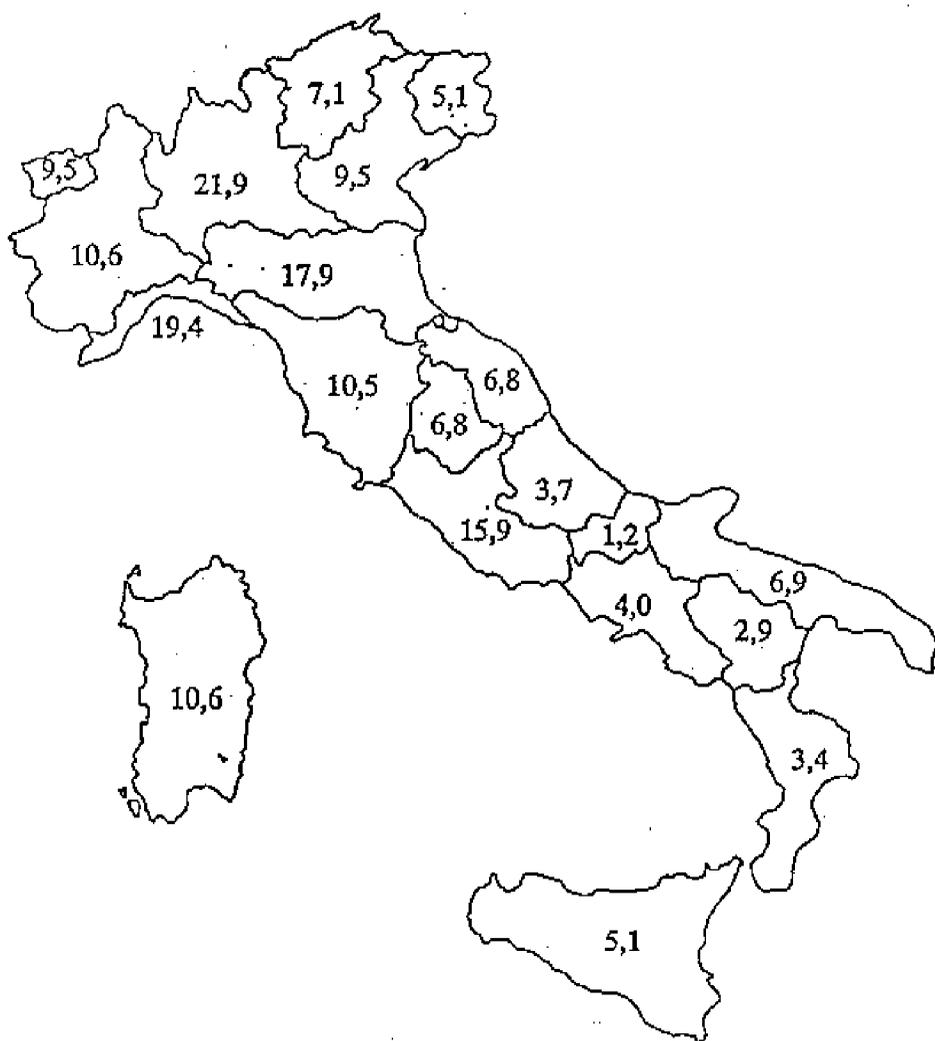
a rischio e la tossicodipendenza, come è noto, paga il maggior contributo alla malattia (63 per cento dei casi), seguita dall'omosessualità (14 per cento). Da notare come la modalità di trasmissione eterosessuale abbia mostrato un progressivo incremento negli anni.

La Tab. 8 mostra aspetti più tecnici, evidenziando la modificazione delle patologie indice di Aids con una diminuzione della polmonite da Pneumocistis Carinii e un incremento delle forme aggressive verso il Sistema Nervoso Centrale come la demenza e infine le sindromi cachettiche.

La Tab. 9 mostra l'andamento dei casi pediatrici che sono 602; la distribuzione in Italia è la stessa degli adulti e la modalità di contagio è nella quasi totalità dei casi per trasmissione dalla madre al feto.

Da questi dati è evidente come, da un punto di vista epidemiologico, poco siano cambiate le cose in questi anni, anche se probabilmente in nessuna malattia come l'AIDS si è avuta una accelerazione così rapida delle conoscenze.

Di fatto, non si è ancora riusciti a modificare in termini sostanziali la storia naturale della malattia, ma acquisizioni recenti, come la conoscenza della cinetica della replicazione virale, la possibilità di misurare le carica virale, la dimostrazione della utilità di una terapia antivirale precoce, la superiorità



**Tab. 4:** Tasso di incidenza Aids (per 100.000 abitanti) Aprile 1996/Marzo 1997

Provincia	Segnalazione	Residenza	Tasso di incidenza
Pesaro U.	89	171	8,9
Ancona	356	164	5,7
Macerata	55	74	2,3
Ascoli P.	88	176	9,6

Tab. 5: Casi di Aids per provincia di segnalazione, di residenza e tasso di incidenza

delle terapie combinate verso la monoterapia e la disponibilità di nuovi farmaci stanno configurando nuovi orizzonti fino ad ipotizzare la possibilità di una terapia ablativa.

Nella Tab. 10 viene rappresentato schematicamente il decorso dell'infezione: dopo la sierconversione segue un periodo asintomatico, la cosiddetta fase di latenza clinica, quindi gradualmente iniziano i primi sintomi con progressione verso la malattia conclamata che a tutt'oggi ha un esito infausto. Subito dopo l'infezione, il virus si replica attivamente e finchè le difese dell'organismo non si oppongono adeguatamente la replicazione è massima. La crescita del virus quindi diminuisce e la viremia plasmatica, dopo un andamento fluttuante, si stabilizza, in genere, entro 6 mesi su un valore detto "set point" diverso per i vari individui, anche se, in realtà, come dimostrato da Fauci e collaboratori, la replica virale continua attivamente nelle linfoghiandole. Si è visto come il valore del set point influenzi il

Classi di età'	Maschi			Femmine			Totale		
	N.	%	Tassi età specifici	N.	%	Tassi età specifici	N.	%	Tassi età specifici
0	108	0,4	37,4	125	1,5	45,8	233	0,6	41,5
1-4	103	0,4	8,8	118	1,4	10,8	221	0,6	9,8
5-9	65	0,2	4,1	52	0,6	3,5	117	0,3	3,8
10-12	19	0,1	2,1*	11	0,1	0,8*	30	0,1	1,5*
13-14	20	0,1		3	0,0		23	0,1	
15-19	76	0,2	3,4	27	0,3	1,3	103	0,3	2,4
20-24	1330	4,4	56,1	726	8,7	31,8	2056	5,3	44,2
25-29	6920	23,0	295,2	2589	31,1	127,7	9509	24,7	205,7
30-34	9902	32,9	481,1	2605	31,3	136,8	12507	32,6	306,2
35-39	5589	18,6	294,1	1151	13,8	57,3	6740	17,5	177,1
40-49	3900	13,0	105,3	598	7,2	15,9	4498	11,7	60,2
50-59	1455	4,8	42,1	198	2,4	5,4	1653	4,3	23,2
> 60	603	2,0	11,9	124	1,5	1,8	727	1,9	6,0
Non riportata	1	0,0		0	0,0		1	0,0	
<b>Totale</b>	<b>30091</b>	<b>100,0</b>	<b>—</b>	<b>8327</b>	<b>100,0</b>	<b>—</b>	<b>38418</b>	<b>100,0</b>	<b>—</b>

\*Il tasso si riferisce alla classe di età 10-14 anni

Tab. 6: Distribuzione dei casi totali di Aids per fasce di età e per sesso. Tassi di incidenza cumulativa età/sesso specifici (per 100.000 abitanti)

Categoria di esposizione	82-90	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997**	Totale	Maschi	Femmine
Omosessuali	1430	547	548	649	784	720	621	60	5359	5359	0
%	(16,1)	(14,6)	(13,1)	(13,6)	(14,4)	(13,0)	(13,1)	(12,1)	(14,2)	(18,0)	(0,0)
Tossicodipendenti	6014	2480	2764	3026	3368	3312	2750	288	24002	19130	4872
%	(67,8)	(66,1)	(65,9)	(63,5)	(61,7)	(59,9)	(57,9)	(57,9)	(63,3)	(64,2)	(60,7)
TD-OMO*	254	87	78	93	111	95	61	6	785	785	0
%	(2,9)	(2,3)	(1,9)	(1,9)	(2,0)	(1,7)	(1,3)	(1,2)	(2,1)	(2,6)	(0,0)
Emofiliaci	122	32	40	29	26	26	22	3	300	299	1
%	(1,4)	(0,8)	(0,9)	(0,6)	(0,5)	(0,5)	(0,5)	(0,6)	(0,8)	(1,0)	(0,0)
Trasfusi	128	38	50	46	42	54	42	4	404	234	170
%	(1,4)	(1,0)	(1,2)	(1,0)	(0,8)	(1,0)	(0,9)	(0,8)	(1,1)	(0,8)	(2,1)
Contatti etero	705	401	502	668	785	921	768	71	4821	2452	2369
%	(7,9)	(10,7)	(12,0)	(14,0)	(14,4)	(16,6)	(16,2)	(14,3)	(12,7)	(0,8)	(29,5)
Altro/non det.	220	168	209	251	341	403	488	65	2145	1536	609
%	(2,5)	(4,5)	(5,0)	(5,3)	(6,2)	(7,3)	(10,3)	(13,1)	(5,7)	(5,2)	(7,6)
<b>Totale</b>	<b>8873</b>	<b>3753</b>	<b>4191</b>	<b>4762</b>	<b>5457</b>	<b>5531</b>	<b>4752</b>	<b>497</b>	<b>37816</b>	<b>29795</b>	<b>8021</b>

\*TD-OMO = Tossicodipendenti/Omosessuali.

\*\*Primo trimestre 1997.

**Tab. 7:** Distribuzione dei casi di Aids in adulti per categoria di esposizione e per anno di diagnosi

destino del paziente e come la percentuale dei lungosopravvissuti sia correlata con il valore del set point (Tab. 11).

La ricaduta pratica di questa evidenza è la necessità di un inizio molto precoce della terapia che deve essere attuata con antiretrovirali potenti. La possibilità di misurare la carica virale, più sensibile dell'andamento delle difese immunitarie per una valutazione clinica, apre quindi oggi delle grandi opportunità non solo per definire il decorso della malattia ma anche per guidare la terapia. Un'altra acquisizione importante che ha modificato radicalmente l'approccio terapeutico è stata l'evidenza dell'insorgenza di

Patologie	82-91 n=15225	1992 n=4837	#1993 n=5472 (n=5280)	#1994 n=6272 (n=5869)	#1995 n=6229 (n=5708)	#1996-97§ n=5870 (n=5373)
Candidiosi (polmonare e esofagea)	26,4	24,0	23,1 (23,9)	21,4 (22,9)	20,5 (22,4)	20,6 (22,5)
Polmonite da <i>Pneumocystis carinii</i>	23,17	23,9	21,7 (22,5)	19,6 (20,9)	18,6 (20,3)	18,0 (19,6)
Toxoplasmosi cerebrale	7,5	10,1	9,9 (10,3)	8,8 (9,5)	7,8 (8,5)	8,2 (8,9)
Micobatt. <i>M. avium</i> o <i>M. kansasii</i> **	0,9	1,4	2,0 (2,1)	2,2 (2,3)	2,5 (2,7)	2,1 (2,3)
Micobatteriosi tubercolare*	3,2	3,3	3,2 (3,4)	3,0 (3,2)	2,6 (2,8)	2,5 (2,7)
Micobatteriosi da altre specie*	0,9	1,4	1,7 (1,7)	2,0 (2,1)	2,1 (2,3)	2,2 (2,4)
Altre infezioni opportunistiche**	13,6	15,2	15,8 (16,4)	16,1 (17,2)	16,1 (17,6)	16,0 (17,5)
Sarcoma di Kaposi (KS)	5,6	4,3	4,6 (4,7)	4,6 (5,0)	4,4 (4,8)	4,1 (4,4)
Linfomi	3,1	2,8	2,5 (2,6)	2,9 (3,1)	3,0 (3,1)	3,3 (3,6)
Encefalopatia da HIV	7,2	6,9	5,9 (6,1)	6,6 (7,1)	7,3 (8,0)	7,6 (8,3)
"Wasting Syndrome" da HIV	8,5	6,7	6,0 (6,2)	6,3 (6,7)	6,7 (7,3)	6,9 (7,6)
<b>Definizione di caso dal 1993</b>						
Carcinoma invasivo cervicce uterina			0,3	0,4	0,3	0,5
Polmonite ricorrente			0,8	2,4	3,4	3,9
Tubercolosi polmonare			2,4	3,6	4,6	4,1

§ I valori in parentesi indicano il numero assoluto (e relative frequenze) secondo la vecchia definizione di caso 1987; §Primo trimestre 1997; \* Disseminata o extrapulmonare; \*\* Include: Criptococcosi, Criptosporidiosi, infezione da Citomegalovirus, infezione da Herpes simplex, Isosporidiosi, Leucoencefalopatia Multifocale; Salmonellosi, Coccidioidomicosi, Isotoplasmosi.

**Tab. 8:** Frequenza relativa delle patologie indicative di Aids in adulti per anno di diagnosi

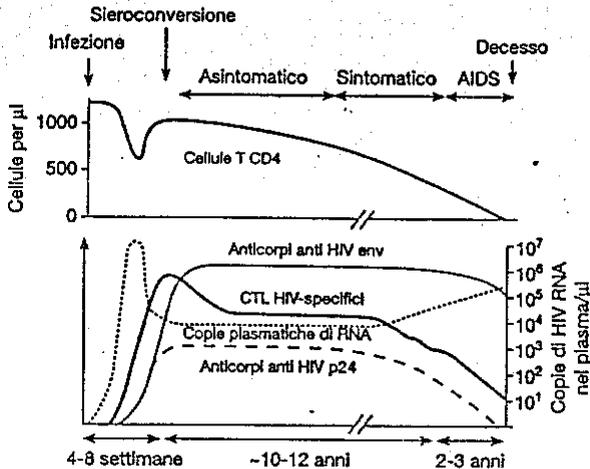
Regione	82-90	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997*	Totale
Lombardia	72	19	17	11	17	18	11	0	165
Lazio	47	8	11	10	5	10	6	1	98
Emilia Romagna	22	6	10	9	4	3	4	0	58
Toscana	11	7	4	2	7	6	1	0	38
Piemonte	10	4	5	4	4	3	2	0	32
Veneto	10	5	3	0	7	3	3	0	31
Liguria	14	2	1	4	3	4	1	0	29
Campania	7	3	4	5	1	7	1	0	28
Sicilia	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	0	20
Calabria	7	0	0	1	0	1	1	0	10
Abruzzo	2	2	1	2	1	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 Giulia	0	1	0	0	0	0	0	0	1
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	1	2	0	0	2	4	0	11
Esteri	0	1	0	0	0	1	1	0	3
<b>Totale</b>	<b>242</b>	<b>71</b>	<b>66</b>	<b>55</b>	<b>54</b>	<b>72</b>	<b>40</b>	<b>2</b>	<b>602</b>

\*Primo trimestre 1997.

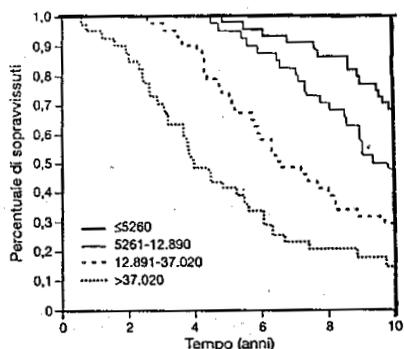
Tab. 9: Distribuzione dei casi pediatrici di Aids in Italia per regione di residenza e anno di diagnosi

resistenze utilizzando la Zidovudina in monoterapia e l'utilità delle associazioni farmacologiche, specie dopo la sintesi dei nuovi farmaci inibitori della proteasi. Questi ultimi provocano la produzione di virus non più attivo e quindi non infettante sopprimendo l'attività virale per periodi prolungati.

Anche gli studi sul diverso comportamento in termini di evoluzione della



Tab. 10: Illustrazione schematica del decorso dell'infezione e della malattia HIV - 1



**Tab. 11:** Associazione tra concentrazione di HIV-1 RNA (copia/ml) rilevata tra 6 e 12 mesi dopo l'infezione iniziale e il successivo rischio di progressione della malattia. (Da Mellors et al., per gentile concessione)

malattia di soggetti HIV positivi potrebbero fornire dati interessanti. Si è visto che circa il 60-70 per cento dei soggetti infetti presentano un periodo di latenza di circa 10-11 anni dal momento dell'infezione mentre circa un 5 per cento dei soggetti infetti gode ancora buona salute a oltre 11 anni dall'infezione e il 3 per cento sta ancora bene dopo 15 anni.

E' evidente che fattori diversi possono condizionare la velocità di progressione della malattia, come la presenza di un virus infettivo, una particolare risposta immunitaria, l'assetto genetico individuale, l'età, fattori ambientali, infezioni virali concomitanti.

La possibilità di una terapia ablativa rappresenta una speranza per il futuro e questa ipotesi trova giustificazione nel comportamento dei nuovi farmaci inibitori delle proteasi che da soli o in associazione con gli analoghi nucleosidici sono in grado di provocare un crollo della viremia nel giro di poche settimane e teoricamente la possibilità di mantenere una carica virale a zero per tempi molto prolungati potrebbe garantire l'eradicazione del virus. In realtà, si pensa con preoccupazione alla persistenza della attività virale in sedi inaccessibili dell'organismo, come il Sistema Nervoso Centrale che potrebbe vanificare la terapia.

Una strategia alternativa consiste in un atteggiamento meno aggressivo, con l'obiettivo di sopprimere l'attività virale e cronicizzare la malattia.

In conclusione, molte conoscenze sono state acquisite, molte sono in divenire, vi sono sempre più farmaci a disposizione, la ricerca è impegnata verso altre possibilità terapeutiche come l'immunoterapia, la vaccinoterapia, la terapia genica e ragionevolmente si può ben sperare per il futuro.

**VITTORIO AGNOLETTO**  
*Presidente LILA Nazionale*

UN BILANCIO DELL'ASSISTENZA  
DALLA LEGGE 135/90 AD OGGI



Le presentazioni di Mariella in genere sono tremende, perchè creano un'aspettativa. Meglio dire alla fine se è andata bene o è andata male.

Io ho un imbarazzo, e l'imbarazzo è la composizione di questa sala.

E quindi lo dico prima, perchè questo titolo che mi è stato dato implica date, cifre, numeri, riferimenti di legge. Tutte cose che ad una parte della sala probabilmente possono interessare (agli addetti ai lavori, per capirci), mentre ad un'altra parte dei presenti (gli studenti, per intenderci), possono sembrare noiose. E quindi questa è la difficoltà di mettere assieme questi due pubblici diversi. Ci provo, vorrà dire che ognuno dovrà avere un po' di pazienza, e per alcune cose che sentirà dire per la centesima volta, spero non tutto, e per altre cose che magari non saranno immediatamente comprensibili e decodificabili.

Credo però sia importante, oggi, fare un bilancio dell'assistenza, perchè abbiamo in qualche modo un'occasione unica dovuta a diversi elementi di novità.

1°) Intanto diciamo subito, come primo elemento di novità, che si è modificata completamente la composizione della Commissione Nazionale Aids.

Questo aspetto non è assolutamente secondario. Il Ministro Rosy Bindi ha preso una decisione importantissima. Ha modificato l'85 per cento della commissione, e a fianco della Consulta delle Associazioni ha formato una Consulta Scientifica, ma con un messaggio molto chiaro: per progettare l'insieme degli interventi si ha bisogno di diverse competenze (Deo gratia ci arriviamo dopo 10 anni di lavoro della commissione!) e non solo di infettivologi; occorrono saperi psicosociali ed epidemiologici e non solo medici.

Non solo: coloro che hanno rapporti economici con le case farmaceutiche non possono sedere in Commissione Nazionale Aids, e questa mi sembra un'acquisizione fondamentale, molto diversa dal dire: chi ha rapporti lo dichiara e poi si decide se sta fuori o sta dentro la Commissione, in quel momento.

Perchè guardate: la Commissione Nazionale Aids discute i protocolli tecnici e terapeutici, decide quando una persona può incominciare a prendere alcuni farmaci, che tipo di associazioni di farmaci sono ammissibili, ecc. ecc.

Tradotto, vuol dire che noi, in Commissione, decidiamo il mercato; cioè, quell'azienda, quanto farmaco venderà più o meno, in Italia; e allora bene

ha fatto il Ministro a dividere le responsabilità. Quindi, c'è una nuova Commissione.

2°) Secondo elemento di novità è che 20 giorni fa abbiamo iniziato, in Commissione, l'elaborazione del 3° programma Triennale '97/'99 sulle tematiche dell'Aids, che non è altro che la definizione delle linee guida (fuori della Finanziaria e quindi in qualche modo un po' protette dai possibili tagli futuri alla spesa sociale) che ci dicono quali saranno le scelte operative, politiche e culturali che si faranno, relativamente all'Aids, nel prossimo triennio. La cosa nuova e importante, rispetto a questa elaborazione, è che la Consulta delle Associazioni può intervenire su questo documento prima che sia definitivamente licenziato.

3°) La terza opportunità o elemento di novità che facilita, oggi, la possibilità di ridisegnare le politiche dell'assistenza alle persone con Aids è ciò che è stato spiegato da chi mi ha preceduto: la comparsa di nuovi farmaci e, soprattutto, l'attesa per nuovi composti sia della famiglia degli inibitori della proteasi, sia di nuove famiglie come, ad esempio, gli inibitori dell'integrasi. Tutto ciò ci dà la consapevolezza che la vita della persona con infezione da HIV si modifica e si modificherà pesantemente: scompariranno alcuni problemi e ne sorgeranno altri rispetto ai quali molte volte non abbiamo una cultura e una storia passata. Questo è il nuovo quadro.

Proviamo, ora, brevemente, a vedere qualche "numero" rispetto all'assistenza in sé e per sé alla persona con Aids.

Voi sapete che la legge 135 del '90 prevedeva lo stanziamento di 2100 miliardi per l'attivazione e ristrutturazione di 7000 posti ospedalieri per malattie infettive. I 7000 posti ospedalieri dovevano essere conclusi nell'aprile del '94. Al maggio del '97, data odierna, di quei 7000 posti non c'è traccia. Cioè, con quei 2100 miliardi non è stato attivato neanche un nuovo posto ospedaliero in Italia.

Ne sono stati attivati 680, per alcune Regioni, ma con fondi regionali che non dipendono dalla legge sull'Aids.

Quindi quei 7000 posti non ci sono. Non ci sono neanche più, questo è ben grave, tutti i 2100 miliardi, nel senso che per esempio 122 miliardi sono stati dati ai tre consorzi edilizi Consomi, Fis e Medine che avrebbero dovuto presentare i progetti per rendere più operativa la costruzione degli ospedali. In sostanza sono stati pagati solo gli architetti disegnatori, che hanno presentato dei progetti, praticamente, in stragrande maggioranza, assolutamente irrealizzabili. Cosa vuol dire un progetto irrealizzabile? Che se un

consorzio prevede di costruire, d'accordo magari con qualche istituzione, un ospedale su una zona vincolata dai Beni Culturali, come è avvenuto in due regioni italiane, è ovvio che quell'ospedale non verrà mai costruito. Se un consorzio presenta un'ipotesi di costruzione ad un costo per metro cubo tre volte superiore ai parametri regionali, c'è qualcosa che non va, non verrà costruito a quel modo. Se si presenta un progetto in cui l'altezza della struttura è molto maggiore dal Piano Regolatore di quel comune, è ovvio che non verrà attivato. Quindi: 122 miliardi sono stati dati per qualcosa che non è servito assolutamente a niente.

Ma attenzione, c'è ancora qualcosa di più grave, e io lo dico qua non perchè serve sempre dire ciò che non ha funzionato, ma perchè questa parte della sala (gli addetti ai lavori) è quella che con un termine che a me non piace molto può essere una Lobbie. Ecco, voi avete il compito di esercitare una forte pressione rispetto alle istituzioni che non hanno realizzato ciò che dovevano realizzare.

Sembra una barzelletta, ma di rinvio di due mesi in due mesi siamo arrivati a dire che la scadenza entro cui le Regioni dovevano presentare i piani definitivi per la ristrutturazione dei reparti di malattie infettive (cioè dovevano presentare il piano concreto allo Stato per dire: qui ci vuole un ospedale, fatto in questo modo, con queste caratteristiche, ecc. ) a forza di rinvii è diventato il 31 luglio del '96, a distanza di sei anni dalla 135, vi è anche chi non è stato capace di presentare i progetti definitivi. Uno per tutti: 104 miliardi persi per la ristrutturazione dell'ospedale Cotugno di Napoli. Poi su tutti i giornali e su tutte le televisioni leggete che cosa succede al Cotugno. 104 miliardi persi, nel senso che non è stato presentato il progetto per la ristrutturazione del Cotugno. Questa è la situazione.

Di questi, dei 2100 miliardi, meno 122, meno un po' che non sappiamo bene dove sono finiti, 570 miliardi ed oltre sono già stati dati alle regioni per rendere operativa la costruzione degli ospedali. Che cosa vuol dire questo? Vi porto un esempio: giro abbastanza, e un paio di mesi fa ero a Genova e mi portano a vedere un "repartino" di malattie infettive di circa 12 posti letto. Le tapparelle si bloccano quando devono andare su e giù. La stanzina per il Day Hospital è una cosa incredibile, ci stanno 2 letti; poi, dall'altro lato, ci sono tre grandi stanze che hanno macchinari per la vicenda Ebola mai utilizzati, ma che non possono essere smantellati perchè è come ammettere che è stata fatta una spesa per nulla. E io chiedo: "Ma perchè quest'ospedale non viene ristrutturato?". E allora un medico mi porta fuori

dall'ospedale, e c'è un terrazzino, e mi fa vedere un prato con l'erba, e mi dice: "Non viene ristrutturato perchè abbiamo i nuovi fondi e su questo terreno davanti verrà costruito il nuovo ospedale, quindi cosa ci preoccupiamo di mettere a posto questo, sono soldi spesi per nulla, perchè qui ne dobbiamo costruire un altro che avrà circa un centinaio di posti letto! Ma il problema è che le persone con HIV sono sulla sterpaglia o sono in quelle stanzine con le tapparelle che si bloccano? Sono nelle stanzine e i tempi dei malati (e in questo caso è giusto parlare di malati, perchè parliamo di persone che stanno in ospedale) non sono i tempi della progettazione e della costruzione di quel nuovo reparto, che se va bene sarà pronto tra 5 anni.

Già in ambito tecnico-scientifico si discute che gran parte dei reparti che verranno costruiti non saranno utilizzati per l'Aids, perchè la curva epidemica si sta modificando. Ecco che cosa vuol dire concretamente il fatto che poi i fondi sono arrivati! La barzelletta è che questo reparto di malattie infettive è a Genova! Ha la facciata e i due lati che vengono giù, mentre il retro è bellissimo e pitturato. (Lo dico perchè ogni tanto fa bene raccontare queste cose).

Io non capivo perchè il retro fosse così ben sistemato. Allora il primario che mi accompagnava dice: "Ma no, guarda, che il retro da su quell'altra struttura ospedaliera e c'è un balconcino".

"E che cosa è successo? Perchè?" dico Io.

"Perchè tre anni fa è venuto il Ministro della Sanità di allora ad inaugurare quell'altro reparto, e faceva il discorso dal balcone, non poteva avere davanti un posto dove cadevano i calcinacci e allora abbiamo dipinto la parte posteriore del Reparto Malattie Infettive".

Lo dico come battuta perchè poi conta anche la dignità di dove una persona viene ricoverata; anche queste sono cose che non sono così secondarie. Comunque, questa è la situazione.

Andiamo ora a vedere sui trattamenti domiciliari (attenzione qui alla confusione). Prima ha parlato di 2100 miliardi per la ristrutturazione degli ospedali. Adesso, purtroppo, la cifra è uguale, parlo del fatto che c'era l'impegno a costruire ed attivare, per il '95, 2100 posti di assistenza extraospedaliera. Ufficialmente ne sono stati attivati, al 31-12-95, 1677; il problema vero è che in realtà ne sono stati attivati molto, ma molto meno. Perchè? Poichè ogni posto copre il bisogno di assistenza di almeno 2-4 persone come minimo in un anno, è verosimile pensare che per rispondere al bisogno di 1677 persone siano stati attivati in realtà solamente 800 posti.

Ma adesso vi dico una cosa incredibile, che non so quanti di voi sanno (è un dato ufficiale, e non un'elaborazione personale): di oltre 300 miliardi stanziati per l'assistenza extraospedaliera ne sono stati utilizzati meno del 50 per cento. Sono stati utilizzati il 43,5 per cento di fondi stanziati per l'assistenza extraospedaliera. Il che significa che gli altri sono lì a disposizione di quelle istituzioni e regioni che li richiedano.

In particolare, per dirne una: al 30 settembre '96, Campania, Sicilia, Sardegna, Puglia con 2600 persone in Aids, viventi, hanno attivato 39 posti sui 289 di assistenza domiciliare previsti. Al 30 settembre '96 non risulta attivato niente in Sicilia. E allora qui è il grosso paradosso di tutta questa vicenda: che non è vero che in Italia non sono stati stanziati fondi, e nemmeno per l'assistenza extraospedaliera. E' che i fondi non sono arrivati a destinazione. Questo è importante, perchè allora bisogna andare ad individuare le responsabilità istituzionali di chi non ha attivato questi progetti. Questo è il quadro dentro cui ci muoviamo.

Che cosa sta succedendo attualmente? Qual'è lo scenario immediatamente futuro? Sta accadendo questo: se prendiamo i dati della città di New York nel 1996 i giorni medi di ricovero ospedaliero all'anno per un malato di Aids sono dimezzati rispetto al '95 e questo grazie che a New York gli inibitori della proteasi li hanno a disposizione del '96 e non da novembre come ufficialmente da noi (che poi ancora oggi non sono totalmente a disposizione). Ora, se noi paragoniamo l'Italia all'Europa del Nord e agli Stati Uniti, noi avevamo una media di giorni di ricovero ospedaliero per i malati di Aids attorno ai 70 giorni all'anno (fine '95), contro una media nordamericana ed europea attorno ai 43-44 giorni. Perchè? Perchè l'assenza dell'assistenza extraospedaliera faceva permanere in ospedale anche chi non aveva bisogno in quel momento di permanere. Cioè i ricoveri non erano giustificati. Ecco, allora, che se là dov'erano già 43-44 è dimezzato il numero di giorni di ricovero all'anno, figuriamoci qui!

Allora, questo primo dato ci sta ad indicare che andiamo verso una prospettiva futura dove sarà sempre più necessario il lavoro extraospedaliero (assistenza domiciliare e case-alloggio) e dove i ricoveri ospedalieri diminuiranno sempre più, e si renderanno sempre più indispensabili solo rispetto alle fasi acute della malattia. Questo è quello che sta succedendo.

Ora, se avete la pazienza di seguirmi su alcuni ragionamenti un po' complicati, e mi scuso, provo a dirvi anche perchè tutto questo marchingegno si sta bloccando. Una USL, che è un'azienda, viene trattata

come azienda: con un manager, riceve dei soldi per i DGR (DGR-Raggruppamento per diagnosi di gruppo). Questo vuol dire che ogni malattia viene pagata un tot (in parte legato a quanto una persona sta in ospedale, ma non solo). C'è un massimo di soldi che viene dato per ogni malattia. La USL tira fuori i soldi per l'acquisto di farmaci, dal Ministero arrivano i soldi, (una quota fissa), qui una quota variabile per i ricoveri. Questa quota non è fissa, ma varia in relazione a quanta gente tu hai ricoverato con una determinata malattia (ci sono degli indicatori). Tutto questo è il flusso che entra all'azienda USL.

Ora, la nuova situazione che abbiamo descritto che cosa sta portando? Che aumenta la spesa per i farmaci (quindi cifre in uscita alle USL) dove però quello che dà il Ministero è una cifra fissa, e diminuiscono i riconoscimenti ospedalieri, è quindi il flusso in entrata ministeriale che varia rispetto ad essi. Semplificando, cioè, che cosa voglio dire? Che quella USL alla fine dell'anno rischia di andare in negativo.

Questa è la conseguenza della disastrosa idea di aziendalizzare la USL anche per le malattie croniche! Nel progetto iniziale, non doveva essere così. Tra l'altro, l'amministratore della USL, quando termina con un bilancio in attivo, ha un incentivo economico sullo stipendio, mentre quando termina con un bilancio in passivo, può anche essere licenziato.

Inoltre, paradossalmente, i bilanci delle USL sono annuali, (paragonati a quelli delle famiglie), mentre sappiamo che se investiamo oggi, risparmiamo, magari quattro volte tanto, tra tre o quattro anni.

Tutto questo, detto in soldoni, cosa vuol dire? Vuol dire che, paradossalmente per quelle USL che hanno diversi malati di Aids, quello che può portare un risparmio per il servizio sanitario nazionale, complessivo, perchè spende meno poichè diminuiscono i ricoveri ospedalieri che costano molto, devono farne uscire di più per i farmaci e per altri trattamenti. Quindi, quelle USL che hanno un'assistenza extraospedaliera rischiano di andare in negativo, mentre invece si produce un attivo a livello nazionale.

La questione si sta ponendo esattamente in questi termini: ecco perchè succede che il medico in malattie infettive prescrive il farmaco e l'amministratore della USL, il più delle volte, ha dei problemi ad acquistarlo o sposta i termini della questione perchè quella spesa (per farmaci), per la USL è una spesa in uscita e non c'è un'equivalente in entrata per i ricoveri. E il medico, quando è corretto deontologicamente, (e devo dire che molti colleghi lo sono), "s'incavola", perchè ne va di mezzo la sua deontologia

professionale. Tutto questo con un'eccezione: brutta, bruttissima, che voi non avete. L'abbiamo a Milano e a Roma: è quella che se quel medico lavora in una struttura privata, e quindi direttamente alle dipendenze dell'amministratore, non dirà una parola (nelle USL, invece, i medici sono assunti per concorso e non dipendono dall'amministratore). Poichè, quindi, in una struttura privata il medico di malattia infettive dipende dall'amministratore, non andrà mai a dire: "Come mai tu, amministratore, non hai ordinato i farmaci che ho richiesto?" Fu così che avvenne che proprio in strutture private, 4 mesi fa, ci furono le interruzioni di terapie. Le interruzioni, non il ritardo di inizio terapia. Allora è qui la contraddizione: e cioè che mentre l'andamento clinico della malattia spinge per un aumento dell'assistenza extraospedaliera e per l'aumento della spesa farmaceutica, l'organizzazione economico-sanitaria aziendale, per quelle USL che trattano diversi malati di Aids, spinge per tentare di mantenere alcuni ricoveri ospedalieri e di contenere la spesa farmaceutica.

Oggi questo lo vediamo perchè non sono stati costruiti i 7000 posti letto, è ancora forte la pressione del malato per entrare in ospedale. Ma la tendenza è in questa direzione, perchè crolleranno i giorni di ricovero. Fatto salvo, quindi, quello che capiterà nei grandi centri, Milano e Roma, e fatto salvo che il problema di andare in passivo non riguarderà quei 2 o 3 grossi ospedali, che avendo tante persone con Aids, hanno un'infinita quantità di ricerche e di fondi, la tendenza nazionale è questa che ho descritto.

Ecco perchè va rivisto tutto il concetto di come in una logica di aziendalizzazione delle USL si tratta una patologia cronica-invalidante come sta diventando l'Aids. Questo è il quadro che abbiamo.

C'è, inoltre un ulteriore aspetto tecnico che voglio sottolineare, prima di chiudere, e cioè la polemica di cui il CICA è stato protagonista principale, ma non poteva che essere così, con i reparti di lungodegenza che il ministero ha avvalorato e che oggi hanno ancora meno senso. Ma perchè in qualche modo vengono riproposti? Semplicemente perchè nei reparti di lungodegenza si applicano le rette giornaliere, e non il DGR. E' un meccanismo di pagamento diverso e, quindi, anche la struttura USL, se ha un ricovero in lungodegenza, ha un'entrata diversa, prolungata nel tempo rispetto a quella che è un'entrata nei reparti di Malattie Infettive, in cui, scaduti alcuni giorni. . .

Questo è il problema delle grandi USL; è il problema di Milano, è il problema di Roma e probabilmente sarà il problema di Napoli e via

dicendo. . . Questo ragionamento amministrativo, che è importante che si capisca, non c'entra assolutamente nulla con la soggettività della persona che vive la malattia. E allora è importante dire, e ci vuole, una parola vostra.

Perchè qua dentro, nel programma triennale, si ipotizzano: reparti di malattie infettive, reparti di lungodegenza, trattamenti domiciliari, day-hospital, ambulatori, residenze collettive per non autosufficienti, case alloggio.

Il mio parere è che noi, in questo momento, salvo rarissime eccezioni, non abbiamo bisogno di reparti di lungodegenza e non abbiamo bisogno di residenze collettive limitate ai non autosufficienti. E, aggiungo io, non abbiamo bisogno neanche che il Ministero di Grazia e Giustizia, come sta facendo, vada ad attivare delle case-alloggio per ex-detenuti, riservate esclusivamente a quelli.

Questi sono gli argomenti di conflitto e dobbiamo sostenerli con questi ed altri dati. Sappiamo, peraltro, che abbiamo una percentuale attorno al 10 per cento di persone con Aids, in Italia, senza fissa dimora e che hanno bisogno di una risposta anche abitativa. Questi, quindi, i dati, le cifre, i bisogni. Vorrei dire, inoltre, qualche parola su cosa significano le nuove terapie. Queste ultime pongono un problema che prima c'era, ma era minore, e si definisce con una parola inglese: la compliance. E' assolutamente fondamentale; cioè una persona che assume dalle 15 alle 22 pastiglie al giorno, è costretta a cambiare completamente l'organizzazione della propria giornata, sia tecnicamente che come vissuto soggettivo (quello di dover dipendere, nell'arco della giornata, dall'assunzione di 15 o 22 pastiglie a determinati orari fissi).

Non è un caso che i primi dati che abbiamo certificano che c'è una perdita del 30 per cento relativamente alla compliance: cioè che su 100 persone che potrebbero fare quelle terapie, 30 non ci stanno dentro, o per gli effetti collaterali, o perchè non riescono a rispettare i tempi sui digiuni, lo stomaco pieno, lo stomaco vuoto e via dicendo.

Ecco che diventa importante riuscire a lavorare anche su questo; soprattutto chi è a contatto tutto il giorno con persone che devono prendere queste terapie deve riuscire a spiegare l'importanza di rispettare questi tempi. Occorre far sì che cambi la cultura del medico infettivologo, affinchè riesca a parlare maggiormente col paziente.

Io non so quanti sanno, banalizzo, che anzichè prendere 15 compresse prescritte uno ne prende 12, non è che fa un effetto dei 4/5; meglio non

prenderle. Perché si sviluppano delle resistenze, e ti giochi quei farmaci nel giro di pochissimo tempo e poi devi cambiare tutta la terapia. Questo problema se lo pongono le case farmaceutiche perché hanno una questione di mercato, e allora cosa stanno pensando: una sveglietta da mettere al collo in cui ognuno imposta il programma del suo farmaco e questa squilla ogni mezz'ora, ogni ora ecc. quando deve prenderla, con una luce diversa, a seconda del farmaco. Altri, forse in un modo un po' più serio, stanno studiando il modo di metter insieme due farmaci in un'unica compressa. Però il nodo della compliance è fondamentale, assolutamente.

Accanto a questo, si pone, inoltre, un altro problema (scusate, io ve li elenco, ma li conoscete meglio di me): voi avete anche chi modifica in positivo la propria condizione, e che oggi torna a poter avere il diritto di ricominciare a lavorare, perché le proprie condizioni sono migliorate. Ho visto adesso (come dato clinico) un mio amico, da 950 mila di carica virale in pochissimo è arrivato a 250 mila senza inibitore, con l'inibitore probabilmente andrà a 1000-2000. Cambia.

Allora, qui c'è un problema: che questa persona probabilmente non ha più bisogno della casa-alloggio. Non so, mi faccio una fantasia, ma non credo che sia molto campato in aria: la casa-alloggio non diventa più il posto dove uno entra ed esce quando è arrivato al termine della propria vita, ma può diventare anche un momento di passaggio per una fase difficile, non solo soggettiva, ma anche clinica. Che canali abbiamo di reinserimento sociale? In che termini si pongono scelte per alcuni molto difficili (ad esempio rinunciare alla pensione d'invalità perché le proprie condizioni sono migliorate) con tutto quello che comporta l'accompagnamento rispetto a questi momenti. Ecco, quindi, che cambia lo scenario: c'è la compliance, ma c'è anche questo aspetto di modifica complessiva delle condizioni psico-fisiche e socio-relazionali della persona in Aids.

Qualcuno, quando comincia a prendere 15-20 compresse, ha un vissuto di essere in una fase molto più avanzata di quello che è oggettivamente. E dico allora senza nessuna illusione che qui torna (qui abbiamo Lucia che è più competente di me) la centralità delle terapie complementari. Complementari come accompagnamento a quella medicina ufficiale che punta sul virus e punta sull'organo e non ha più bisogno di una visione olistica della persona. Questo è un argomento d'interesse per coloro che hanno deciso di condividere una vita con persone che hanno l'infezione da HIV, ma la condividano psiche e soma, non solo organo. E' un'impostazione comple-

tamente diversa. Quindi questo mi sembra il quadro della situazione attuale. Io chiudo, perchè ho parlato molto, con alcune riflessioni che vanno un po' oltre, anche perchè poi chi viene dopo di me è più interessante perchè parla di vita vissuta, di soggettività, di sentimenti, di emozioni; prima di farlo 4 ultime cose vorrei ancora dirvi.

La prima: voi vivete a Pesaro, ma la situazione che è descritta è il quadro nazionale. Dopodichè, attenzione, ci sarà sempre di più un'articolazione regione per regione.

Chi viene dalla Lombardia sa cosa vuol dire la nuova riforma (io la chiamo controriforma) sanitaria che è stata fatta e ridivide sociale da sanitario. Attenzione perchè per alcune regioni Don Milani è passato invano. L'egualianza la si intende che, quando uno nasce, ha il suo buono-scuola e il suo buono sanitario. Come lo spende è uguale. Questo senza considerare che le condizioni di partenza e le condizioni che si determinano nella vita sono diverse. Le 100 mila lire che possono essere sufficienti per la salute di uno tutto l'anno, per un altro non bastano nemmeno tre giorni. Quando parliamo di difesa del Welfare intendiamo questo. Attenzione a quella logica che va avanti nella regione che ha il 30 per cento di malati di Aids in tutta Italia.

Quindi, oggi, anche il lavoro che può fare un'associazione nazionale è limitato se non c'è una pressione concreta in termini regionali di chi ci vive.

La seconda questione: un detto di un grande (secondo me) uomo della storia che diceva che "quando si fa un percorso è sempre importante tenere gli occhi un po' per terra per vedere la strada, i sassi che ci sono sul sentiero e non inciampare, ma anche un po' gli occhi all'orizzonte per vedere la direzione". Allora io credo che qui dobbiamo fare un patto. Quello che io faccio concretamente con gli altri mi porta più a vedere la linea dell'orizzonte, ma mi serve a poco se non posso vedere gli ostacoli che ho sul concreto.

Quello che fanno molte persone che lavorano in case-alloggio è quello di stare molto attenti alla quotidianità e agli ostacoli, ma ogni tanto sfugge l'orizzonte. Sfugge che io posso lavorare molto bene nella mia casa-alloggio, ma poi mi cambiano le leggi, mi tagliano i fondi, mi dividono spesa sociale e sanitaria e io rimango azzoppato.

O riusciamo a costruire questa sinergia, oppure qualcuno si perde nel disegno generale e qualcuno soffoca nella concretezza.

La terza cosa: la voglio dire rivolto alla Chiesa e al mondo cattolico in generale. Perchè non dire fino in fondo che mentre assistiamo dobbiamo

cercare di diminuire fino dove è possibile ogni diffusione di infezione? E la morale centrale è proprio quella che la gente prima non si ammali e poi, certo, c'è l'assistenza. Non possiamo pensare di uscirne solo con l'assistenza. Occorre dire, a voce alta, anche dentro la Chiesa, che non siamo contenti se più persone si ammalano di Aids. Siamo per condividere la quotidianità, ma siamo anche per evitare che altri si ammalinano.

L'ultima cosa che voglio dire è che dobbiamo fare attenzione, tutti quanti, a non essere usati. Il lavoro che facciamo non deve essere un alibi per nessuno. Lo dico con chiarezza, soprattutto in questo momento dove tutti, a proposito o a sproposito, parlano di volontariato.

Il volontariato non deve e non può diventare sostitutivo della struttura pubblica.

Va bene l'attivazione in quelle regioni, ma noi dobbiamo batterci perchè ci sia uno Stato che garantisca anche nelle altre regioni, comunque, dei livelli di assistenza extraospedaliera.

Poi ci mettiamo del nostro, ci mettiamo la volontà, ci mettiamo il volontariato, ci mettiamo anche la speranza che abbiamo.

C'è un livello di diritto minimo di assistenza, c'è un comun denominatore che da Aosta a Brindisi deve essere garantito.

L'alibi di incensare il volontariato in qualche modo, di portarlo sempre in palmo di mano non può essere un modo per rinunciare alle proprie responsabilità istituzionali che ha chi governa la cosa pubblica a tutti i livelli.



**MARIA LUISA ALBERA**  
*Presidente Associazione A'77 di Milano*

LE PROVOCAZIONI DELL'AIDS:  
IL VOLTO DELLA DONNA



### *Premessa*

Il titolo del mio intervento è assai spinoso, quindi ho avuto le mie difficoltà a focalizzare l'argomento e posso dire che questo tipo di riflessione è stata abbastanza travagliata.

Credo di essere in grado di offrire solamente degli spunti di riflessione sul problema della donna in rapporto all'evento AIDS.

Questi spunti non vogliono essere esaustivi, perchè non possono esserlo, ma solamente, credo, possono servire quali punti di partenza per problematicizzare un problema che non è mai stato problematicizzato: la presenza, il ruolo e il volto della donna in tempo di Aids.

Parto, come premessa, da una affermazione di una sociologa molto nota, americana, in riferimento alla donna, che credo sia assolutamente condivisibile: "quando una cosa viene data per scontata non ne vengono descritte le origini e le vicissitudini".

Infatti, sulla donna, se voi ci pensate, in questo tempo di Aids non sono state fatte riflessioni e, se sono state fatte, di tanto in tanto, queste riflessioni erano esclusivamente in rapporto al contagio e alle malattie, ma non in rapporto al genere, al sesso e alla sua identità di donna.

Ecco perchè mi sono chiesta: di fronte al contesto storico-psicologico segnato dall'Aids, in cui noi oggi viviamo, quali sono le caratteristiche che balzano all'occhio? A me la prima cosa che balza all'occhio (e che mi preoccupa, in verità) è la grande rimozione che è stata messa in atto con l'avvento degli inibitori delle proteasi.

Ecco, questo momento lo ritengo pericoloso perchè è una fase sperimentale, tuttora in corso, ma la cui storia è ancora breve; e come mai, mi sono chiesta, è bastata una cosa importante, ma non per ora risolutiva, a mettere in atto questa rimozione collettiva sul problema Aids, come se ciascuno di noi non avesse i suoi lutti da elaborare, non avesse visto morire decine, centinaia e migliaia di persone con le quali è vissuto? Ecco, tutto ciò rischia di non esistere più, e a me personalmente preoccupa, perchè credo che sia un dato storico e psicologico molto rischioso.

M'è venuto in mente l'esempio della boxe. Se un pugile, quando fa un combattimento, abbassa la guardia, rischia più di altri di essere messo KO.

Ecco, io credo, rispetto alla lotta all'Aids, che noi siamo a questo punto. Inoltre mi sono chiesta: ma la donna, in tutto questo percorso, che collocazione ha avuto? Che tipo di sfida ha dovuto subire e lei stessa ha posto?

Io, come vi ho detto, vi posso porre degli stimoli e vi prego di essere

pazienti perchè sono stimoli spinosi rispetto al discorso della donna. Credo, cioè, che l'Aids abbia riaperto tutta una serie di riflessioni e abbia riproblematizzato sia il ruolo della donna come madre (simbiotica, inglobante e sacrificale) e sia il problema della sessualità e del genere.

### 1) IL RUOLO DELLA DONNA

Rispetto al ruolo della donna, infatti, credo che l'Aids abbia riproposto un modello tradizionale e arcaico di donna; il modello di una donna-madre simbiotica, inglobante e sacrificale.

#### *a) Un modello arcaico*

E' in questo senso, infatti, che penso che prima di tutto l'Aids sia stata una sfida persa per noi donne. Perchè? Perchè, tutto sommato, ha ricacciato la donna nel suo ruolo tradizionale di madre e fattrice (come colei che fa dei figli). Infatti, se andiamo a vedere i vari rapporti nella situazione di malattia, noi ci rendiamo conto dell'esistenza di un rapporto simbiotico madre-figlio.

Questo rapporto simbiotico (io lo enuncio, poi se ne può parlare più dettagliatamente) è un rapporto pericoloso poichè va a toccare una parte importante del nostro esistere: quella della libertà di morire come e con chi si vuole.

E' in questo senso che io credo che questo sia un rapporto tendenzialmente arcaico, proprio primordiale, tendenzialmente passivo, quindi chiamato materno-inglobante (con un linguaggio un po' più tecnico).

Si riferisce spesso e volentieri a storie di simbiosi e significa che, al di sotto di queste storie di Aids, c'è un femminile mortifero con cui noi ci stiamo confrontando. Credo che questo significa che l'Aids ci deve portare ad analizzare come fare ad uscire da questo femminile mortifero, che viene improvvisamente recuperato proprio nel momento in cui il femminile, in generale attraverso tutte le battaglie femministe e le riflessioni di questi decenni, anzichè andare oltre il maschilismo (quindi oltre le contrapposizioni uomo-donna, maschilismo-femminismo e quindi meno conflittuale e più costruttivo) finisce per ritornare su sè stesso e, quindi, riproporre dei modelli arcaici di donna (assolutamente simbiotica e di donna-madre) con tutta la drammaticità che ha portato in sè il modello arcaico: quella della morte. Qualsiasi modello femminile arcaico, quindi inglobante, simbiotico, ecc., non può che portare all'annullamento. Qua, io credo, i volontari hanno

un grosso bacino di riflessione; questo tipo di femminile è un problema che bisogna affrontare!

E' difficile far sì che l'intervento dei volontari non sia un femminile di questa natura, cioè si deve riuscire a coniugare insieme l'accoglienza, senza però essere espropriazione.

Il femminile non può perdere questa sua matrice di accoglienza (femminile soccorritore), però non deve essere un femminile espropriante e inglobante.

### *b) Un materno inglobante*

E' tragico vedere, per lo meno per me lo è stato, che molte persone che stanno morendo di Aids, a causa della loro malattia e quindi della loro estrema dipendenza fisica, sono di nuovo catturati da una madre oppure da una moglie che non ha aspettato che quel momento per riappropriarsi totalmente del figlio o del marito. Ecco il femminile di madre inglobante. Io, personalmente, ho in mente moltissime situazioni di questo genere.

Qualche volta alcuni maschi, d'altro canto, non aspettano altro che d'essere reinglobati in questo rapporto simbiotico; altre volte, però, è una rassegnazione che nasconde dentro una rivolta; "Ho tentato tutta la vita di cercare di venir fuori da questa figura, non ci sono riuscito, e sul letto di morte ci devo ritornare, e non posso più decidermi, non posso più essere capace di determinare questo cambiamento". Allora si potrebbe ben dire che bisognerebbe almeno lasciare le persone che stanno concludendo la loro vicenda umana decidere con chi e dove vanno a morire, quel'è il luogo della loro morte, chi sono le persone a cui consegnano la loro morte.

Spesso, però, tante volte succede che è la stessa struttura sanitaria che non permette loro di scegliere, di fare questo tipo di scelta. Devono quindi ritornare ovviamente a quello che è stato il loro luogo di origine, il luogo inevitabile della cura.

Altra cosa che mi sembra importante sottolineare, accanto a questo, è che l'Aids ha fatto emergere la femminilizzazione della malattia.

Dietro questa femminilizzazione io credo che potrebbe esserci un problema: forse si vuole ricacciare la donna nel ruolo di casalinga, insomma che ritorni a casa e ritorni indietro (in senso metaforico).

Questa femminilizzazione dell'Aids potrebbe anche essere un desiderio di rientro nella monogamia per le donne, mentre invece questo desiderio di monogamia non si riscontra negli uomini.

Le donne devono curare gli uomini fino alla fine; non così è per gli uomini che sono spesso assenti e su questo i dati, anche in rapporto all'Aids, danno una conferma.

Pensate, mentre le donne curano il partner sieropositivo fino alla morte in una percentuale, qualche anno fa, intorno al 70-80 per cento, viceversa l'uomo sieronegativo che cura la partner sieropositiva fino alla fine si aggira dal 7 al 17 per cento.

Questo significa che tutti gli altri sono abbandoni, e già credo che questo dato sia eloquente di per sé di un modello culturale che ci appartiene.

Questo è uguale in tutti i mondi, dal primo, al terzo, al quarto, ecc. E' una dinamica che si rivela dappertutto.

Questi dati nascondono un altro grosso problema: il problema della cura che non è il "curare", ma il "prendersi cura".

Questa dovrebbe essere una tensione di uomini e donne e credo sia il nostro lavoro quello di portarla ad armonizzarsi in egual misura tra uomini e donne.

Attualmente, però, è un rapporto asimmetrico dove, sia per la struttura della società che della famiglia, è la donna che ha la caratteristica della CARE-GIVER (come dicono gli inglesi).

Se inoltre pensiamo che in Italia è più alta la percentuale di persone sieropositive maschi (che vengono dall'esperienza della tossicodipendenza), questo significa che intorno a loro ci sono molte donne, molte madri, molte sorelle e molte compagne che sono interlocutrici di questa vicenda. Sono queste le figure molto spesso inglobanti.

Laddove invece ci sono persone sieropositive che vengono da una esperienza di omosessualità, allora in questi casi c'è più spesso una presenza del partner uomo, anche se, purtroppo, tante volte il partner stesso viene scalzato dalla famiglia d'origine che riprende il potere.

Questo tipo di femminile materno, secondo me, non si concilia con la cura di sé e con l'amore di sé, perché il femminile non andrebbe esclusivamente identificato né con il volto materno, né con tutte le deformazioni di questo materno, che è vissuto troppo spesso come unico modo del femminile stesso.

Questa, purtroppo, è una tradizione alla quale apparteniamo; tradizione che vive il materno come unico modo del femminile, come materno coinvolgente, come materno simbiotico e, soprattutto, come materno sacrificale. Tutto questo fino alla figura della "Grande Madre" (figura

mitologica), che è distruttiva e che presenta una “cura” ammantata di un aspetto effimero e traditore. E’una madre, infatti, disponibile nei confronti del figlio, ma che lo divorava allo stesso tempo.

Ecco, in fondo, che questa Grande Madre non è altro che la madre del consumismo, così come ci viene presentata ai nostri tempi; una madre che dà tutto a suo figlio e che, allo stesso tempo, è ingannevole, perchè pone tutto sotto forma di inganno.

Accanto a questo femminile (la Grande Madre) c’è un altro femminile materno: è la madre che rifiuta la cura del figlio. E’la madre, cioè, che rifiuta e nega questo suo aspetto del materno della cura della vita e, quindi, del desiderio di dare vita. E quante sono le madri (soprattutto messe in luce dal problema dell’Aids), che non hanno saputo o non hanno voluto avere cura del proprio figlio! Anche di queste situazioni ciascuno di noi ha la propria esperienza.

### *c) Un femminile sacrificale*

Un’altra caratteristica di questo femminile arcaico e inglobante è il tipo di amore sacrificale che esso esprime.

L’amore sacrificale della donna merita due parole perchè è il tipo di amore femminile che noi più spesso vediamo e che riguarda anche il volontariato.

E’ sacrificale quell’amore così dilagante e che porta, persino, alla morte; si ama, cioè, così tanto che non si pongono più dei limiti e dei confini al proprio modo di amare.

Perchè scatta questo tipo di amore nelle donna (è la donna, infatti, la portatrice di questo amore)?

Perchè la donna riesca a vedere e riesca a non distogliere lo sguardo laddove gli altri lo distolgono.

La donna, cioè, essendo capace di guardare e di sopportare fino in fondo ciò che vede, è anche capace di amare fino in fondo.

La donna è capace di contemplare un orrore senza volgere lo sguardo. Ecco perchè con l’Aids è così: fino alla morte, perchè è capace di sopportare quel che vede!

A questo punto della riflessione vorrei leggervi un mito, che per me è stato molto importante, perchè credo ci possa aiutare a comprendere meglio il problema dell’identità e del ruolo della donna in rapporto alla sua sessualità.

E’, infatti, un mito che riguarda la donna e che riguarda la prima fase del

rapporto madre-figlio, della costruzione dell'identità e del rapporto, quindi questa fase arcaica, simbiotica ed inglobante.

Il mito in questione è il mito di Attis ed Agdistis.

Mito poco conosciuto, però molto importante, perchè alla base di tutti i rapporti, siano essi materni, di coppia, familiari e/o relazionali in genere.

Questo mito, infatti, viene usato spesso per comprendere proprio la prima fase della costruzione dell'identità e del rapporto e, quindi, in questo senso, credo che ci riguardi tutti (è la fase dell'inglobamento).

Così come altri miti, anche questo nasconde il mito della Grande Madre. Nel mondo mitologico, la Grande Madre è il mito di partenza: è colei che genera da sè i propri figli; viene da essi fecondata e continua a generarne altri, in analogia con la terra che produce da sè, attraverso il seme, fiori e frutti.

Questi muoiono, vengono inglobati nella terra che da essi è ancora fecondata e così il ciclo ricomincia. Questa Grande Dea Madre è estremamente potente, spesso ermafrodita e, in questa fase molto arcaica, il maschile e il femminile non si sono ancora disgiunti.

Essa, infatti, presenta sia i caratteri femminili della generazione e della nutrizione (posti in grande evidenza e raffigurati dal triangolo genitale molto in evidenza e con voluminose e spesso multiple mammelle), sia i caratteri e i tratti maschili (Grande Madre con il fallo e una grande barba).

Quindi la Grande Dea Madre, se da un lato è colei che genera e nutre, dall'altro è colei che distrugge e si riprende in sè ciò che ha creato.

Per sua natura, dunque, questa Grande Madre ha un aspetto benefico e uno mortifero.

Ma ora leggiamo il mito di Attis.

Nel mito di Attis, Agdistis rappresenta una sorta di Grande Dea Madre simile a quelle prima descritte.

Essa ha un aspetto terribile ed è un essere selvaggio, indomabile, bisessuato e dotato di una passionalità crudele.

Essa rubava, uccideva, distruggeva tutto ciò che voleva, non tenendo conto di nessuna legge.

Gli Dei erano adirati per tale tracotanza, tanto che Dioniso trasformò in vino l'acqua di una sorgente alla quale Agdistis andava a dissetarsi.

Agdistis si ubriacò e cadde in un sonno profondo.

Dioniso stava in agguato e legò con una corda il membro maschile di Agdistis ad un albero. Quando Agdistis si destò dalla sua ubriacatura e

balzò fulmineamente in piedi finì per evirarsi da sè. Il sangue di Agdistis fecondò la terra su cui era caduto e là spuntò un mandorlo.

La figlia del Dio fluviale, colpita dalla bellezza del frutto, se lo mise in grembo e rimase incinta.

Il padre la cacciò, condannandola a morire di fame, ma Agdistis la nutrì con frutta e cibi degli Dei fino alla nascita del bambino: Attis.

Da adolescente, Attis era un fanciullo meraviglioso. Agdistis era innamorata di lui. Lo accompagnava a caccia e lo guidava nei boschi.

Il Re del luogo volle separarli e diede in moglie ad Attis la propria figlia.

Alle nozze, comparve Agdistis, che, al suono di un flauto, suscitò la follia in tutti i presenti.

Attis stesso si uccide evirandosi sotto un pino e gridando: “A te, Agdistis”. Dedicando, cioè, a lei la sua virilità.

Dal suo sangue spuntarono le viole mammele.

In questa storia molto arcaica ritroviamo alcuni motivi del mondo della Grande Dea Madre: la sua passionalità prorompente, che unisce in sè l'amore e la morte.

Agdistis viene ubriacato e si addormenta e, inconsapevole di questo, si evira da sè.

Più tardi, travolta dalla gelosia, seminerà la follia attraverso la musica del flauto.

Il vino che dà l'ebbrezza e il sonno profondo insieme alla musica inebriante, che conduce alla follia, sono espressioni di un mondo violento e confuso in cui la coscienza è ottenebrata e non permette nessuna possibilità di riflessione e di distinzione.

L'io è ancora mescolato con il mondo esterno e i desideri e gli impulsi sono incontrollati.

Tante possono essere le spiegazioni e le interpretazioni di questo mito; a me sembrava importante citare questo mito perchè mi sembra esprimere e caratterizzare molto bene quella che è la figura che la donna ha assunto in rapporto al suo essere madre e in relazione alla cura (rispetto alle problematiche legate all'Aids).

Mi sembrava importante parlarne proprio in rapporto alla libertà delle persone che stanno morendo e che stanno curandosi.

Credo che questo mito possa essere un importante strumento di riflessione, perchè, come tutti i miti, ha una grossa capacità di suscitare degli interrogativi e dei tentativi di risposta. Credo, cioè, possa essere un grosso

strumento di lavoro per noi, per aiutarci ad aprire le porte della consapevolezza rispetto al nostro agire come uomini e donne in rapporto all'Aids.

Questo, inoltre, credo sia molto utile non solo per le famiglie che hanno all'interno una persona ammalata, ma anche nei rapporti madre-figlio, nei rapporti di coppia e/o familiari e in modo particolare anche per i volontari.

Non dimentichiamo, infatti, come tutti voi ben sapete, che nel campo dell'Aids, come probabilmente in altri campi, il numero delle donne volontarie è assolutamente superiore (infinitamente superiore) a quello dei volontari uomini.

E ci sarà pure un motivo anche per questo, non vi pare?

## 2) IL PROBLEMA DELLA SESSUALITÀ E DEL GENERE

Un'altra discussione-riflessione che è stata con forza problematicizzata dal fenomeno Aids è la discussione, ancora agli inizi, sul sesso e sul genere: sul maschile e sul femminile, sull'eterosessualità e le altre modalità sessuali. Il discorso della prevenzione e del contagio ha infatti riportato indietro, da un punto di vista di riflessione culturale, tutta la discussione sulle varie sessualità, ricacciandole nell'anomalia e riconducendo il tutto esclusivamente nell'ambito dell'eterosessualità, cioè nella sessualità di tipo penetrativo.

Rispetto a questo cioè si è di nuovo ripreso in mano un antico problema, che poi è quello che ha generato, tra le altre cose, le categorie a rischio: qualunque pratica sessuale è stata paragonata e valutata a partire dall'eterosessualità.

Ne è così risultato che l'eterosessualità è una cosa naturale, mentre tutte le altre espressioni della sessualità sono state classificate come abnormi, anomiche, anomale, aberranti, devianti, ecc. . .

Andando a riprendere in mano le riflessioni sul sesso e sul genere, si è visto invece come non sia affatto detto e non sia affatto scontato e a partire dalla psicologia classica viene ormai proprio accettato e compreso che il discorso della sessualità e delle sue forme debba essere necessariamente ricondotto alla dimensione eterosessuale.

Tutto questo discorso è, in realtà, molto legato all'acculturazione e al contesto culturale e, per la donna, non è stato così facile acquisire questo tipo di abito culturale. L'ultima cosa che mi è sembrata interessante offrire come riflessione, e concludo, è che ci sono alcuni studi scientifici che hanno riportato in luce un problema che dal mio punto di vista è molto importante:

è quello della figura della persona malata di Aids come figura che racchiude in sé il maschile e il femminile.

Sembra infatti, da queste ricerche, che emerge una problematicità del sesso e del genere in particolare nelle persone ammalate di Aids; pare cioè che seguano un percorso più vicino al percorso ermafrodita, comprendente in sé entrambe queste due parti.

Un'altra cosa, inoltre, che rivelano questi studi è la difficoltà che la persona fa ad armonizzare in sé il maschile ed il femminile e che questo problema è comunque un problema di tutti: uomini e donne.

## CONCLUSIONI

Tutte queste cose le ho poste qui come interrogativi per dire semplicemente che il ruolo della donna nell'Aids è un ruolo pericoloso se non diventa problematicizzato.

Questo ruolo va problematicizzato, e questo soprattutto in relazione al discorso del volontariato, dove finiamo troppe volte per ritrovare, più o meno, le stesse categorie di madre sacrificale e di madre simbiotica e inglobante che troviamo nelle famiglie delle persone con Aids.

Vorrei però concludere con una nota positiva questo mio intervento; vorrei sottolineare, cioè, che se è vero che questi sono rischi che la donna ha corso in questo tempo di Aids (è stata ricacciata a un ruolo arcaico di madre fattrice, ha preso in mano e con vigore la figura sacrificale, la figura simbiotica e quindi anche la figura mortifera, Agditis che mangia Attis e tutti gli altri figli), è anche vero, però, che tutto questo ha posto alla donna un grosso interrogativo: la mia identità dove sta? L'Aids ha cioè permesso alla donna, tutto sommato e con tutti questi limiti, di riproporsi il problema dell'identità, tanto è che molte donne, molte di noi, hanno ripreso in mano il proprio e più ampio discorso di identità femminile.

Ecco perchè penso che questi sarebbero spunti che nei vari gruppi di volontariato e nelle varie sedi (scuola, famiglia, ecc. ) andrebbero ripresi. Occorre riprenderli perchè il ruolo della donna in rapporto all'Aids non è un ruolo secondario.

Tanto più, tutto questo, se si pensa che l'Aids sta andando verso la femminilità, o meglio, che sta emergendo sempre di più dal discorso dell'Aids e dal prendersi cura (aver cura), il tema del femminile.

Emerge, cioè, il tema non degli uomini e delle donne, ma del femminile, che anche gli uomini devono scoprire dentro di sé.

Non è un caso, ad esempio, che la stessa parola Aids -che è riferita ad una sindrome, quindi parola femminile - è usata sempre al maschile; questo la dice lunga su tutta una serie di applicazioni, anche linguistiche, sul sesso e sul genere. Questo non è che uno dei tanti esempi.

Ecco che, allora, forse è proprio questo il discorso su cui lavorare, da portare avanti, anche per rendere la presenza degli uomini a tutti i livelli significativa e non espropriante.

Sicuramente sul discorso dell'Aids si sta giocando se prevarrà il femminile o se invece si continuerà su una cultura espropriante, che è la cultura che poi porta al potere, che porta alla lottizzazione, alla speculazione sull'Aids, di cui questo tempo non è sicuramente sprovvisto.

E' in questo senso che l'Aids ha depoliticizzato l'esperienza della donna; ed è nella direzione di questa riflessione, riproblematicizzando il ruolo della donna, che occorre proseguire per storicizzare e politicizzare tale esperienza che, appunto, si riferisce non ad una percentuale del 50 per cento, come sarebbe giusto che fosse) ma molto di più.

E allora il potere visto che comunque le donne in rapporto all'Aids ce l'hanno, forse sarebbe più opportuno che si chiedessero come gestirlo correttamente.

Vivere con l'Aids è possibile senza cadere in dinamiche vittimistiche ed assistenziali, ma non è certo facile, anche perchè vi è ancora il preconcetto che la persona sieropositiva non abbia un futuro davanti a sè, ma solo sofferenza, solitudine e morte.

**AURORA RENA**

*Responsabile della Casa Alloggio “Il Pellicano” di Torino*

VIVERE L’AIDS TRA UTOPIA E REALTA’



Nel momento in cui la persona sieropositiva riesce a fare un salto di qualità per la propria vita e a passare da uno stato di depressione e oppressione, subendosi, ad uno stato di convivenza con la propria patologia, inizia a vivere.

Come in tutte le convivenze, anche quando si convive con una patologia quale può essere l'HIV (ma non solo, perchè vi sono molte altre patologie che influiscono come, o peggio, la sieropositività sulla vita quotidiana: diabete, sclerosi multipla, cardiopatie) vi deve essere rispetto dei limiti reciproci.

La persona che convive con l'HIV, consapevole dei pochi limiti che tale patologia impone, riesce a vivere con serenità e ad essere una buona fonte di informazione sulla prevenzione e sulla qualità della vita. Difatti, bisogna entrare nell'ottica, ma questo riguarda tutti, che non è importante la quantità della vita futura di per sè, ma che è la qualità che ne può determinare la quantità. All'inizio della conoscenza di questa patologia, si sapeva solo che chi ne era affetto aveva come unico sbocco la morte. Proseguendo con la ricerca, si è potuto constatare che un minimo di garanzia su un futuro, anche se limitato, si poteva dare.

Oggi, con l'instaurarsi delle nuove terapie a base degli inibitori della proteasi, si può sperare maggiormente in un domani vissuto con maggiore serenità ed affrontare le paure individuali con maggiore consapevolezza.

La realtà odierna è basata sul fatto che, grazie all'assunzione costante degli inibitori, la qualità della nostra vita è nettamente migliorata, stiamo meglio, abbiamo più forze e più voglia di vivere.

Questa realtà, purtroppo, si scontra troppo spesso con il quotidiano, in quanto, come persone etichettate dalla sieropositività, ci troviamo di fronte a dei muri che ci ostacolano nel condurre una vita normale.

Troppo spesso, per non dire sempre, ci troviamo di fronte a dei "no" durante la ricerca di un lavoro che ci permetta di vivere in modo dignitoso e di non basarci sul'assistenzialismo.

La tipologia, anche se è brutto come termine, delle persone sieropositive sta cambiando e si sta scindendo in due "filoni": le persone che hanno riacquisito le forze e che potrebbero condurre una vita perfettamente normale e le persone che non rispondono agli inibitori e che sono in totale degrado fisico (quindi allettati).

A questo proposito, a mio parere, è utile iniziare a pensare in un'altra ottica a quelli che potrebbero essere gli aiuti concreti rivolte alle persone

sieropositive. Le richieste di inserimento nelle Case Alloggio che ci verranno fatte in un futuro neanche tanto prossimo saranno sempre più orientate per persone con patologie particolari, tenendo anche conto che i casi psichiatrici in persone con HIV stanno aumentando; bisogna quindi prepararci ad un'accoglienza diversa e ad attrezzarci in modo diverso e più specifico.

Per quello che concerne, invece, le persone sieropositive che potrebbero condurre una vita pressochè normale, bisognerebbe progettare e poter prospettare un futuro dignitoso senza costringere alcuno a dover ricorrere all'assistenzialismo; questo anche perchè non vogliamo, un domani, far parte della schiera dei "falsi invalidi" in quanto percepiamo una pensione d'invalidità pur avendo i presupposti per poter condurre una vita normale.

A questo proposito, vorrei proporre al Ministro Bindi di promuovere un tavolo di lavoro con la partecipazione, oltre che del Ministro della Sanità e del Ministro degli Affari Sociali e di una o più persone sieropositive, in qualità di portavoce, sulla base dell'esperienza personale, al fine di riuscire ad ipotizzare, e forse concretizzare, degli sbocchi nella società, per poter condurre una vita normale e dignitosa.

Qualora si riuscisse ad ottenere un piano di trattamento globale, sulla base dei presupposti da me citati, vivere con l'Aids potrebbe diventare realtà e non più un'utopia.

**PADRE MARIO LONGONI**

*Responsabile Casa Alloggio "Villa del Pino" di Roma*

LE CASE ALLOGGIO E LA CENTRALITA' DEI VOLTI



Le Case Alloggio per persone con Aids che, istituitesi dal 1988 e che si sono ritrovate a Pesaro, sono nate per rispondere ad un bisogno di accoglienza a malati rifiutati dalle famiglie.

Hanno però maturato, in pochi anni, una più complessa fisionomia.

Adesso, con competenza, le Case Alloggio si pongono in un rapporto di complementarità con le strutture pubbliche deputate alla cura e all'assistenza.

E'per questa ed altre ragioni che le Case Alloggio ritengono di poter partecipare, a buon diritto, al dibattito in corso per la definizione delle strategie future di lotta all'Aids.

Con profonda onestà ci pare di poter dire che l'ascolto dell'esperienza delle Case Alloggio sia una condizione imprescindibile per la definizione degli standards della qualità di vita e dell'assistenza alle persone in Aids.

Per questo, abbiamo raccolto e condiviso, in questi due giorni di seminario, alcuni aspetti che secondo noi caratterizzano il nostro contributo a questo dibattito sulla qualità di vita per le persone in Aids.

Primo contributo che proponiamo. Di fronte a nuove domande, e lo abbiamo ascoltato, occorrono nuovi criteri d'accoglienza.

Le Case Alloggio sono pronte a raccogliere la sfida che il volto dell'Aids oggi presenta nuovo nell'evolvere della sua situazione.

Sono pur sempre validi gli impegni che le Case Alloggio hanno assunto nel 1994, scritti nella carta di Sasso Marconi, e cioè di accogliere persone con Aids in termini complessivi, e non solo sanitari, senza selezionare l'ospitalità, pronti ad accettare persone con vari tipi di problemi, decisi oggi più che mai a non avallare le pressanti spinte a considerare le Case Alloggio residenze sanitarie, o peggio, dimore ultime e definitive delle persone malate.

La nostra funzione, abbiamo detto in questi giorni, rimane oggi più di allora quella di far barriera protettiva, perchè oltre noi c'è l'istituzione, rimane solo l'istituzione.

E'vero: anche noi siamo un po'istituzione, abbiamo detto. Abbiamo, però, il correttivo che mettiamo in gioco la relazione, siamo no-profit, e siamo qui essenzialmente per scelta.

Ne siamo consapevoli, abbiamo una grande funzione sociale rispetto ai gravi problema dell'ordine pubblico.

Siamo una barriera protettiva, siamo l'ultimo filtro tra la malattia e la disperazione, tra la solitudine e l'abbandono; ma ora dall'Aids ci arrivano

nuove domande che richiedono nuovi criteri d'accoglienza. In particolare, una migliore e più lunga aspettativa di vita degli ospiti che già sono nelle Case Alloggio.

Una più matura coscienza delle persone in Aids che sanno meglio rigiocare le proprie risorse.

Tutto questo ci domanda un ascoltare nuovo dell'altro che accogliamo.

Ci arrivano anche domande nuove di ingresso nelle Case Alloggio, che riguardano persone in Aids con problemi psichici che nessuno vuole perchè fanno paura. Abbiamo, inoltre, visto crescere in numero esponenziale le domande.

I malati non autosufficienti e allettati sono dimessi dai reparti di malattie infettive solo ed esclusivamente per puri calcoli economici, perchè è la scadenza dei DGR, dei giorni pagati di degenza.

Arrivano gli extra-comunitari regolari, che, malamente tollerati e malamente trattati, trovano come ultimo rifugio le Case Alloggio che li accolgono anche nell'illegalità.

Noi siamo disposti a continuare questa accoglienza. Siamo disposti a rimetterci in gioco, l'abbiamo detto in questi giorni a Pesaro, ma vogliamo sapere chi si metterà in gioco con noi.

Di fronte alla nuova sfida dell'Aids, chiediamo che venga attivata e garantita una reale integrazione con i Servizi Territoriali Pubblici, i Reparti di Malattia Infettive, i SERT ecc. . .

Inoltre, le Case Alloggio, consapevoli di non poter essere l'unica risposta possibile, propongono di attivare, finalmente, nuovi modelli operativi di assistenza con i quali interagire, quali sono l'assistenza domiciliare, le assistenze diurne e semiresidenziali, gli appartamenti autogestiti.

Siamo sempre pronti, inoltre, a dimostrare (e ci dispiace che non sia qui presente il Ministro Bindi) che un più diffuso servizio di assistenza domiciliare significhi più logica razionalizzazione delle risorse e un sensibile abbattimento dei costi dell'assistenza.

Secondo contributo nato in questi due giorni di discussione. Investire nella formazione e nel sostegno degli operatori di Case Alloggio; ciò vuol dire rispondere davvero ai bisogni emergenti della cura alle persone in Aids. Abbiamo constatato e capito che l'operatore di Case Alloggio, in assistenza a persone in Aids, vive le complesse dinamiche della relazione d'aiuto, e la Casa Alloggio è luogo dell'esperienza della persona come tale dentro la provocazione della relazione con l'altro.

Accettare il diverso, onestamente, ci diceva Maria Luisa Albera, è non dare mai niente per scontato.

E'attrezzarsi per dire verità taciute, dolorose, ma esistenziali. E'quello che abbiamo definito la circolarità dell'apporto dell'operatore alla Casa e del supporto della Casa all'operatore.

Più qualificato è l'operatore, più adeguata è la risposta al bisogno; questa, evolutivamente, suscita nuove domande, più complesse, che ripropongono allora la necessità della riqualificazione degli operatori.

Nasce così la necessità della formazione continua, permanente, e investire nella formazione degli operatori per l'Aids è il segnale di una vitalità, è la conferma di aver lavorato bene, e di voler continuare a farlo; è provare a rispondere ai bisogni sempre emergenti dell'assistenza delle persone in Aids. Tutto questo può essere ricchezza da interscambiare con i servizi pubblici per la crescita della percezione dei problemi, per migliorare al conoscenza, la stima reciproca e la collaborazione e anche, ma soprattutto, per umanizzare il servizio; tutto a favore delle persone in Aids.

Terzo contributo. Tutto quello che abbiamo fatto non sarebbe stato possibile senza il volontariato dentro le Case Alloggio, inteso, quest'ultimo, non come manovalanza a basso costo o come forza supplente, quanto piuttosto come un grande fenomeno culturale, che è diventato provocazione e stimolo alle Istituzioni.

Il volontariato ha fatto nascere progetti di accoglienza, tra cui le Case Alloggio; nel volontariato, le persone in Aids hanno trovato riconoscimento, accettazione e sono state messe al centro dell'attenzione sociale.

Il volontariato ha portato le persone in Aids tra di noi, ha fatto prevenzione e ha fatto assistenza. Ecco perchè chiediamo che questo patrimonio insperato non sia disperso, che possa essere ascoltato e che abbia un serio riconoscimento. Chiediamo, cioè, che il volontariato che regge le Case Alloggio non debba più sostenere l'emergenza senza risorse e senza aiuti economici.

Quarto contributo emerso dagli incontri delle Case Alloggio. C'è però una difficile sostenibilità che le Case Alloggio patiscono nella grande fatica quotidiana di costruire Case vive.

Le Case Alloggio, inoltre, si trovano ad accompagnare persone che hanno il desiderio, l'aspettativa, anzi il bisogno di ritrovarsi protagonisti della propria vita e chiedono il diritto di cittadinanza, il diritto a guadagnarsi la vita con il lavoro.

Le Case Alloggio sanno che in questa fatica si devono ridefinire in modo più flessibile; sanno di doversi avventurare in percorsi coraggiosi e pazienti. Ma le Case Alloggio chiedono che questa sensibilità sia anche nelle Istituzioni, nei Legislatori, negli Amministratori, perchè le persone con Aids non subiscano la morte civile insieme alla diagnosi di patologia.

5° contributo che portiamo come Case Alloggio. Ci siamo posti la domanda: quale dialogo tra le Case Alloggio e il territorio? Per ogni Casa Alloggio che c'è sul territorio italiano si rendono necessari, inevitabili, il coinvolgimento e la responsabilizzazione di tutti coloro che, sul territorio, scelgono di rispondere alla nuova sfida con l'Aids e che interagiscono con le Case Alloggio. Le nostre Case Alloggio hanno tutte la porta spalancata, accoglienti, per chi vuole venire a verificare la qualità del nostro lavoro; ma soprattutto accoglienti nel desiderio ardente dell'incontro "con il fuori".

Perchè migliorare la coscienza reciproca ci porti a migliorare una fattiva collaborazione.

La conclusione dei lavori del nostro Seminario si traduce nella volontà di continuare una giusta battaglia politico-sociale per una nuova assistenza alle persone con Aids che finalmente, lo vogliamo in modo deciso, ponga al centro del problema la loro storia, la loro vita, il loro futuro e non più soltanto la loro patologia.

**DON VINICIO ALBANESE**  
*Presidente C.N.C.A.*

**AIDS: LA CENTRALITA' DELLA PERSONA**



Il mio intervento è diviso in due parti: il primo è di tipo culturale ed è molto breve, il secondo invece è più politico.

Mi è capitato recentemente di leggere un teologo ortodosso che io non conosco, ma presumo sia greco, il quale ha fatto un'analisi, ripartendo da un'espressione di Sartre "l'altro è il mio nemico".

Lui intravede in tutta l'antropologia occidentale, che è prevalentemente cattolica, o comunque cristiana, la confusione tra persona e individuo. La persona sarebbe questa capacità razionale di essere individuo. Per cui, tutta la cultura occidentale sarebbe impostata con un criterio nel quale la protezione contro l'altro è la premessa della sopravvivenza. Lui riscopre queste radici in Boezio, nel V secolo, approfondisce S. Agostino.

Voi capite che se quest'analisi fosse vera, noi viviamo, nel mondo e nella cultura occidentale, in una dimensione in cui l'altro è comunque una minaccia. La paura dell'altro diventa allora la paura dell'alterità.

La differenza diventa divisione. Allora l'organizzazione sociale, familiare, personale, si struttura solamente in quanto l'altro non è mio amico e anche quando è mio amico l'altro può convivere con me fino a quando non minaccia la mia sicurezza e la mia integrità.

Sono rimasto impressionato perchè questa antropologia sarebbe la base della paura, della diffidenza e della divisione.

Egli, il teologo, dice addirittura che questa cultura travalica ogni forma di convivenza, attecchisce addirittura nelle chiese e conclude: "La morte è l'isolamento dall'altro".

Il peccato per eccellenza, per usare un linguaggio cattolico, sarebbe la paura dell'altro.

Sono rimasto sconvolto da questa analisi, che non è sociologica, non è economica, ma antropologica, perchè in questa analisi si addentrerebbero tutte le contraddizioni che noi in qualche modo viviamo, rispetto a noi stessi, rispetto alla relazione con l'altro, rispetto addirittura all'arte e alla natura.

Tutta la costruzione personale, familiare e sociale avrebbe questa specie di peccato originale che è la paura dell'altro.

Tutto questo c'entra molto bene con l'Aids, perchè se in genere l'altro è paura, l'Aids la accentua e quindi va a collocarsi e ad approfondire questa paura dell'alterità e quindi questa paura dell'altro.

Ricostruendo questa dinamica egli dice: "La persona può esistere solo in relazione all'altro. Esiste l'IO perchè esiste un TU".

Addirittura arriva a dimostrare che esiste un Padre Creatore perchè esiste un Figlio e uno Spirito Santo. Questo è un approfondimento di tipo cattolico del quale non voglio appesantirvi.

Non solo, ma si può agire in libertà solamente quando si rispetta l'altro. Questa sarebbe l'espressione della cultura e dell'arte.

Io creo, ma creo in relazione all'altro e quindi lascio questa relazione. In termini personali, questo sarebbe il rispetto, o, con una parola inflazionata, l'amore.

Addirittura, egli dice: "Nel problema ecologico ci sarebbe l'appropriazione della natura da parte dell'individuo, per cui il rapporto ecologico è spesso svilito, è trasformato, è in qualche modo non corretto, perchè l'uomo tende a prendere e a rifiutare la natura a seconda di come tutela i propri interessi".

Mi ha meravigliato questa analisi, ripeto, perchè è anti-analisi marxista. E'ante-tutto, è qualcosa cioè che va nella profondità culturale dei nostri rapporti, delle nostre relazioni e in qualche modo giustifica l'economia (pensate al capitalismo, o come si chiama, oggi neo-liberismo), ma, soprattutto, va ad inficiare i rapporti amicali e va ad inficiare addirittura i rapporti familiari perchè la moglie, il marito, il figlio o la figlia diventano consoni a me fino a che non sono una minaccia per me.

Fatta questa premessa di tipo teorico, io non vi voglio lasciare un senso di nichilismo o di angoscia, però è una riflessione che bisognerebbe approfondire perchè, se parte dal III - IV secolo d. C. , voi capite bene che si è sedimentata molto nell'ambito della nostra storia.

Passo ora alla parte più politica con tre passaggi.

Il 1° passaggio. Prima di tutto l'atteggiamento del volontariato, quindi parlo a nome del C. N. C. A. che rappresento.

Crede che sia arrivata la fase matura nella quale questo volontariato di cui si parla e sparla tanto assuma una fisionomia più concreta, più stabile, più dignitosa.

Pier Paolo Barbetta ha recentemente pubblicato il testo del Mulino, non a scopo di lucro, e io credo che abbia esaminato, per la prima volta, i termini macroscopici, matematici, economici e quantitativi del volontariato, che è una grande realtà, ma è anche ben definibile.

Addirittura ha fatto i calcoli del valore aggiunto che il volontariato produce.

Questo volontariato sta ancora nella fase in cui è un soggetto erogatore di servizi, ma comunque, è un soggetto anche economico, culturale, sociale,

sanitario. Probabilmente, nella nostra coscienza di volontari non c'è questa capacità di sentirsi tali: abbiamo una specie di complesso. Il complesso di chi, avendo grandi motivazioni, non ha, poi, le capacità contrattuali o imprenditoriali.

Abbiamo ancora questa coscienza di essere quasi dipendenti.

Di stare a rimorchio di chi?

Della cittadinanza da una parte, delle Istituzioni dall'altra.

Questo procura un senso di grossa difficoltà e quindi di grossa affermazione, non tanto dei propri diritti, ma della propria presenza.

Non capisco perchè l'ospedale di Pesaro, che è un'azienda, non debba essere paragonato a un Centro d'Accoglienza o a una Casa Alloggio.

Chi stabilisce le differenze? Uno si proclama ospedale, l'altro sta alla "ricasca" (scusate il linguaggio) di qualcuno. Se un ospedale dà i propri servizi, non si capisce perchè un'altra realtà che eroga i propri servizi debba avere una serie di dipendenze. Una volta sono economiche, un'altra volta sono istituzionali, o relazionali, ecc. . .

Quasi che un medico pubblico abbia i suoi diritti, e un medico privato, che fa il volontariato, appartenga a una sottospecie.

Chi è che stabilisce questa differenza? In linguaggio crudele si potrebbe dire: i padroni! E se una mente guardasse dall'alto, andrebbe ad analizzare che cosa fa l'uno e che cosa fa l'altro.

L'uno ha tutti i criteri, l'altro non ne ha.

Qui voglio aprire una piccola parentesi rispetto alla malattia psichiatrica. Io inizierò una grande battaglia contro gli psichiatri d'Italia, perchè sono stati i traditori della riforma Basaglia; gli psichiatri, dicevo, sono vigliacchi, traditori e pure incapaci, perchè si sono appropriati della riforma, non l'hanno portata avanti, speculano con i propri malati, e quando tutto è terminato, li affidano alle comunità. Vigliacchi, traditori e incapaci.

Nelle comunità sta creandosi una specie di "orda di barbari", che sono i malati che hanno problemi psichiatrici, abbandonati perchè la grande scienza non è capace di dare risposte.

Lo dicano, almeno, lo dicano! La comunità non può essere l'ultima spiaggia su cui dei monatti raccolgono l'immondizia che è stata prodotta.

Andate a vedere cosa sta succedendo nei residui manicomiali, andateci! Gli psichiatri sono scomparsi, perchè la malattia s'è sedimentata; ma per 40 anni chi l'ha fatta sedimentare? Per 40 anni c'erano gli psichiatri, c'era la scienza! Dov'è andata? Che ha fatto? La conservazione della persona? Ha

dato da mangiare? Nemmeno la pulizia! Nemmeno la pulizia!

La coscienza di questo volontariato dipende dal fatto che non è ancora capace di avere la coscienza di sè. C'è ancora timore nella sua identità, nella sua azione e nella sua opera. Occorre che recuperiamo questa identità.

2° passaggio. Occorre questa carica politica: ciò significa che quando una persona è in difficoltà ha diritto, in questa nostra civiltà occidentale, al livello in cui siamo, a delle risposte.

Avere diritto a delle risposte significa, in qualche modo, che chiunque e comunque dà queste risposte deve essere in grado di darle.

E' stato citato il caso degli immigrati.

Altra "orda di barbari" che si sta creando; ma se qualcuno dà una virgola a questo essere umano, io credo che nella nostra civiltà, a questo qualcuno debbano essere date le risorse per rispondere.

Io qualche mese fa parlai di diritto d'asilo.

Credo che non basti più, perchè nel momento in cui qualcuno dà una mano a una persona che sta in mezzo a una strada, a questo qualcuno deve essere riconosciuta quest'azione di civiltà. Ciò non c'entra nulla di nulla con i rapporti che noi abbiamo con la buona volontà e i criteri del nostro volontariato.

Se do un piatto di minestra, qualcuno deve riconoscere che questo piatto di minestra è un dovere nello stato di diritto e nella cultura occidentale che abbiamo.

Se non arriviamo a questo, voi capite bene, siamo semplicemente in un rapporto di sopravvivenza tra uomini.

Stanotte sono arrivato dall'Ecuador, un paese del terzo mondo. Il terzo mondo significa che i ricchi vivono e i poveri muoiono; non fate più analisi, nella vita vostra, perchè questa è la differenza. Sempre.

Potete attraversare tutto il pianeta: la differenza è tra ricchi e poveri. Ecco, questa spinta politica che dobbiamo recuperare è proporzionata alla dimensione che abbiamo della nostra coscienza di volontariato.

3° passaggio. Da ultimo una spinta giuridica: credo che sia arrivato il momento di attuare (e io non so quali) delle soluzioni giuridiche che pongano lo Stato in una situazione di fatto.

Il principio su cui girare è semplice: chi dà la prestazione ha diritto al corrispettivo. Punto e basta.

Con un'autocertificazione, con quello che volete. . . Bisogna interrompere questo circuito infernale per cui c'è chi si autogiustifica e autopromuove

fornitore di diritti, fornitore di servizi e gli altri. Per me è così: fa' ospedale chi dà la salute!

Poichè la struttura sanitaria deve dare salute (fisica, mentale, relazionale, totale) ecco che chi dà salute è ospedale! Chi dà salute, dà risposte e quindi ha gli stessi identici diritti e doveri di chi è dichiarata struttura pubblica e dichiarata "atta a. . ."

Poichè poi in queste strutture, mentre noi, con spirito penitenziale e quaresimale, ci interroghiamo su nuove risposte, su come dobbiamo trasformarci, su quali sono gli standards migliori ecc. . . , in queste strutture c'è gente che invece dice: "Questa è la funzione, questa malattia più di tanto non può durare".

E se dura di più? Come in America Latina: t'arrangi.

E se dura ancora di più? Muori.

In tutto questo noi dobbiamo coniugare, e termino, questa capacità intuitiva, questa finalità nobile, ad una efficacia maggiore, visto che siamo i figli fortunati, intelligenti, istruiti, di questo maledetto primo mondo.

Non possiamo essere ridotti a livelli nei quali c'è una soggiacenza, una specie di nuovi monatti destinati agli appestati.

Termino dicendo: tranquilli.

Il problema dell'Aids è uguale a qualsiasi problema, non credete.

Io ho 30 anni di storia sulla disabilità: stessi percorsi, stessi pregiudizi, stesse difficoltà.

I ragazzi venivano cacciati dalle spiagge perchè le loro gambe non erano idonee! Li facevano viaggiare sui carri merci insieme agli animali (anno di grazia 1970). Non potevano entrare in un cinema e la Previdenza Sociale non prevede che una persona in carrozzella potesse partorire (1978). Quindi, su questo, tranquilli.

Non è un problema diverso, è un problema come tutti, uguale al problema dei minori, del carcere, uguale al problema della distinzione tra ricchi e poveri.



**MARIELLA ORSI**  
*Presidente del CICA*

INFORMAZIONE, PREVENZIONE, DIRITTI  
E ASSISTENZA ALLE PERSONE CON AIDS:  
UN DECALOGO DI INTERVENTO



Mi sembra importante focalizzare, a questo punto dei lavori, quelli che sono, secondo il Coordinamento, alcuni punti fermi, nell'ambito dell'informazione, della prevenzione, dei diritti e dell'assistenza alle persone affette da HIV/AIDS.

### INFORMAZIONE

1) Descrivere, attraverso i dati epidemiologici dei casi di Aids, la diffusione della malattia, evitando per quanto possibile proiezioni sullo scenario futuro, che possono rischiare di creare fatalismo, catastrofismo o indifferenza.

2) Premettere alle considerazioni scientifiche sull'evoluzione della malattia "allo stato attuale delle conoscenze", evitando di dare eccessive certezze che possono creare sconcerto di fronte a nuove scoperte: l'Aids, come tutte le patologie di recente scoperta, (10-15 anni), può avere tanti aspetti ancora da investigare (che potranno portare elementi più positivi o negativi - non sappiamo).

3) Utilizzare e diffondere le evidenze scientifiche (ad es. sulle vie di trasmissione. . . ) e diffonderle, anche tramite mass media, quando vi sia consenso anche nella Comunità Scientifica, nell'esclusivo interesse della salute pubblica e del miglioramento della qualità della vita delle persone affette o infette dall'HIV, evitando al massimo di strumentalizzare a fini di protagonismo.

### PREVENZIONE

4) Garantire sempre e comunque un buon "counseling" pre e post per tutti i soggetti risultati positivi o negativi, evitando di ricorrere a screening, o indagini più o meno anonime al solo fine di garantire fallaci protezioni al personale sanitario.

5) Non ridurre l'impegno nell'opera di prevenzione, garantendo la diffusione di messaggi "efficaci" anche con l'effettiva disponibilità degli strumenti adeguati, tenendo presente la specificità dei diversi contesti.

### DIRITTI

6) Battersi individualmente e/o in gruppo contro ogni forma di

stigmatizzazione o discriminazione sociale affinché sia sempre tutelata la dignità della persona umana e i suoi diritti fondamentali alla salute, al lavoro, alla casa, alla famiglia.

7) Garantire la massima riservatezza su ogni dato relativo alle persone affette dal problema della sieropositività (come peraltro già indicato dalla legge 135/'90), sia che si tratti di soggetti viventi o deceduti, di cui comunque si abbia conoscenza.

#### ASSISTENZA

8) Garantire l'accesso alle terapie rivelatesi efficaci a tutti coloro che possono trarne vantaggio (indipendentemente dal loro status, reddito, luogo di residenza, ecc. . . ) anche mediante l'esplicitazione di protocolli condivisi e la vigilanza nella loro applicazione.

9) Garantire un uso equo e razionale di tutte le risorse disponibili per un'adeguata assistenza, sia per quanto attiene l'assistenza nelle strutture ospedaliere sia nell'assistenza territoriale, domiciliare o presso le Case Alloggio, se necessario, sia alle persone in stato di libertà che in stato di detenzione, in un impegno teso a valorizzare anche l'opera del volontariato.

10) Garantire la disponibilità a tutti coloro che ne hanno bisogno, delle cure palliative e delle terapie contro il dolore, a dosi realmente efficaci, tenuto conto della tolleranza individuale eventualmente già instauratasi.

**MARIA TERESA FEDERICI**  
*Psicoterapeuta*

OLTRE L'AIDS:  
L'ESPERIENZA DELLA PSICHIATRIA



Sono stata invitata dal responsabile di Casa Moscati non solo e non tanto come professionista, ma, credo, in quanto volontaria della Comunità di Via del Seminario, e come tale oggi vi comunico delle riflessioni.

La Comunità si occupa di persone con handicap e di ammalati psichici fin dal 1972, cioè fin dalla sua nascita per opera di Don Gianfranco Gaudiano, peraltro promotore anche di Casa Moscati.

In questi anni sono nate non solo la Comunità di Via del Seminario per persone con handicap o malattia psichica, o Casa Moscati per le persone malate di Aids, ma molte altre strutture.

Tutte strutture nate per rispondere a nuove esigenze, a nuovi bisogni, a nuove povertà, ma soprattutto a persone diverse incontrate qui a Pesaro, persone davanti alle quali avevamo la percezione che nessuno volesse occuparsi di loro.

La loro problematica faceva nascere timori, ansietà, invece che solidarietà; la loro estraneità agli standards di vita correnti (che siano di salute, di modo di vivere, di modo di pensare o ragionare, di modo di sentire, è la stessa cosa) non permetteva loro di creare quei legami di simpatia, empatia, condivisione di valori e di situazioni che permettono poi di sentirsi inseriti in un contesto sociale che vuole, o che comunque è richiamato, ad occuparsi di loro.

Il nostro è stato un incontro con persone che, oltretutto, erano prive di qualunque potere o capacità contrattuale per chiedere soddisfazione delle loro esigenze e dei loro bisogni, spesso primari, come quello di essere curati se si sta male.

E'per questi motivi che il mondo dell'ammalato mentale è un po'per noi il simbolo, il prototipo privilegiato di tante situazioni simili, di tante altre storie in cui, drammaticamente, si rivelano la stesse stimate.

Ammalarsi con la percezione di un mondo interno ed esterno che non sei più capace di controllare, con dei segni di cambiamento nella tua persona fisica e psichica che non ti permettono di nascondere, se lo vuoi, la tua malattia; la percezione di perdere empatia e comunicazione con le persone, e la vergogna di non sapere cosa hai, ma senti che hai qualcosa di invalidante e ti senti soggetto alla critica e al giudizio di chi ti sta intorno, la sensazione di perdere punti di riferimento e autonomia.

Il periodo della cura, con possibili ospedalizzazioni e, spesso, con la perdita e la diminuzione totale di importanza di tutti gli elementi che organizzano la tua vita (lavoro, studio, compagnie, hobbies e interessi)

segue spesso la perdita degli amici e il cambiamento della relazione con i parenti. E' il momento della domanda "di chi è la colpa?"; "chi ha sbagliato?"; "guarirò?". Periodo di reato e di angoscia, domande senza risposte e grande solitudine umana.

Spesso si passa ad una fase di cronicità, mantenuta tale dai farmaci, con una perdita e impoverimento di capacità sia relazionali che funzionali, in cui emergono tutti i problemi legati alla cronicità: la necessità di prevedere una presa in carico per tutta la vita della persona pensando alla gestione delle sue esigenze di sussistenza, dal mantenimento economico, qualora ce ne sia bisogno, alla gestione del tempo, delle autonomie residue, delle relazioni sociali ecc. . .

La malattia mentale quindi, che evoca paura e allontanamento sul piano sociale, è una grande provocazione alle Istituzioni, che devono prendersi totalmente carico della persona per molti anni e per tutte le sue esigenze.

Entrano in gioco, proprio nella malattia mentale, le capacità che una società ha di rispondere a situazioni che chiamano in causa ogni suo settore:

- la sanità, nella cura dell'ammalato e nella ricerca e sperimentazione di nuove vie;

- la cultura, nella capacità di passare valori che rendono accettabili comportamenti spesso "diversi" e nella difesa di una scala di priorità che parta dai bisogni dei più deboli;

- L'organizzazione sociale, nella organizzazione di infrastrutture e microstrutture capaci di sostenere la personalità nella gestione della propria vita (tempo libero, aggregazioni, luoghi di cultura aperti, ecc. . . );

- la capacità di prevenzione, creando condizioni ambientali tali da non favorire situazioni di grave emarginazione e di stress psichico.

Quindi e soprattutto entrano in gioco le scelte economiche che vengono operate e che, come sappiamo, sono ampiamente determinanti anche nello sviluppo di tutti gli altri settori della vita civile.

Siamo infatti molto preoccupati, e temiamo gravi ripercussioni negative su tutti gli ambiti di cui abbiamo parlato, da alcune svolte già operanti in Italia, da altre svolte già in discussione in relazione alla riforma dello stato sociale e, comunque, ad alcuni concetti che si vanno affermando in ambito politico e che potranno portare a gravi conseguenze sul piano sociale.

Mi riferisco al no-profit, e potrà sembrare strano che a dire queste cose sia proprio chi vi parla, una persona, cioè, legata da sempre alla prima esperienza di questo tipo.

Ci domandiamo se, oltre all'indubbio risparmio economico, questa scelta, operata in modo così massiccio, non esprima una tendenza pericolosa del pubblico a "disfarsi" di tutte quelle situazioni che sono di "cura per tutta la vita", e creare quindi cittadini di serie B nella stessa considerazione dello Stato e, di conseguenza, della gente comune.

Ci domandiamo se questa scelta abbia solo motivazioni economiche e di creazione di posti di lavoro (peraltro mal pagati, precari, spesso senza formazione e motivazione alla base; si dice, ed è già inaccettabile, "meglio questo che niente, se si è disoccupati", ma non si dice, o non si considera, che cosa questo significhi in termini di qualità dei servizi); ci domandiamo se questa scelta possa anche farci regredire pesantemente sul piano dei valori e dell'assunzione di responsabilità delle Istituzioni rispetto ai cittadini più deboli.

Il secondo punto che ci sembra da sottolineare è l'attuale insistenza sul concetto, spesso esplicitamente affermato, di "pari opportunità", di offrire ai cittadini in cambio di una riduzione delle garanzie, considerate, in quest'ottica, come un ingiusto privilegio.

Ci sembra che questo insistere sul concetto di eguali opportunità di partenza comporti il rischio molto alto e molto concreto di tagliare fuori proprio quei cittadini che, per svantaggio culturale, disagio sociale o malattia, non partono oggettivamente alla pari con gli altri.

Ridurre la garanzie di uno Stato sociale a favore di presunte eguali opportunità di base, come ha detto Luigi Manconi nel suo intervento al Congresso Nazionale del PDS, rischia di essere un trucco; equivale cioè ad allineare due podisti sulla stessa linea di partenza, fingendo di non sapere o di non vedere che uno dei due corre, e non per colpa sua, con una gamba sola.

Anche localmente, a Pesaro, non possiamo pensare a minori garanzie e protezioni; per la salute mentale, in particolare, sono presenti sul territorio solo pochi appartamenti protetti nati con la 190 (erano 3 e ora sono 2), alcune cooperative di lavoro e ora alcune piccole strutture per gli ultimi residenti nell'ex Ospedale Psichiatrico. Tutto qui.

Sperimentiamo l'assoluta mancanza di una rete territoriale di protezione e prevenzione, la mancanza (e non solo a Pesaro) di strutture che possano ricercare e sperimentare modalità di rieducazione psichica.

Si pensi solo alle scelte, fatte finora a Pesaro dalla USL in questi ultimi 15 anni, di non sostituire il personale della equipe per i minori che è venuto

a mancare per pensionamenti e altre ragioni. L'equipe praticamente non esiste più, se non per pochissime unità operative di lavoro e costrette ad una attività prettamente ambulatoriale e diagnostica, con un quasi abbandono della riabilitazione, delle cure, dell'inserimento guidato e seguito dei minori.

Si pensi, inoltre, alla scelta della scuola che, anche nei periodi di esubero di insegnanti, ha preferito utilizzarli per qualunque altro uso, ma diminuendo la "cura" dei bambini con problemi, permettendo di seguirli per sempre meno ore e restringendo sempre più le situazioni da seguire.

Ma non è finita qui: si stanno operando scelte, nel settore dei minori, nell'ottica di un abbandono sempre più massiccio dei bambini con problemi fisici di media gravità, proprio quelli per i quali sarebbe possibile un buon percorso riabilitativo.

Nella realtà concreta a minori garanzie potranno corrispondere solo minori opportunità di cultura, di lavoro e di cura; quindi, un più massiccio processo di esclusione, una più ampia diffusione di povertà e malattia e una più estesa devianza, come già vediamo nei quartieri campione di Roma, Milano, Napoli e, in genere, nel Sud, da cui provengono anche tanti giovani utenti delle nostre strutture di Pesaro.

A minor protezione sociale corrispondono sempre meno diritti e meno libertà.

Questa problematica umana, politica ed economica ci associa a chi sta lavorando in questi giorni sul problema dell'Aids e questo ci fa dire non tanto "oltre l'Aids. L'esperienza della psichiatria", come è il titolo del mio intervento, ma soprattutto "con l'Aids. L'esperienza della psichiatria". Non si può che lottare perchè si possa affermare, insieme a Shan Rawis, che "le sole disuguaglianze che una società dovrebbe tollerare sono quelle che risarciscono chi è in una posizione più debole".

**GUIDO LUCARELLI**

*Primario della Divisione Ematologia e Centro Midollo Osseo  
di Pesaro*

**OLTRE L' AIDS:**

**L'ESPERIENZA DELLA LEUCEMIA**



Ringrazio Secchiaroli e Paolo Pierucci, una persona che quando ho conosciuto e mi ha invitato a venire qui mi ha messo in imbarazzo ed è lo stesso imbarazzo che provo adesso.

Io mai riuscirei ad esporre argomentazioni come ha esposto la Dottoressa Federici.

Devo dire che fin dall'inizio mi son sentito fuori posto, con una sensazione che non riesco nemmeno adesso ad esprimere.

Il motivo è che io, il vostro mondo, perdonatemi, non lo conosco.

Non conosco le vostre sofferenze e i confini dei problemi che avete.

Lo conosco solo come cittadino e mi vergogno di dire questo, come medico.

Io e i miei collaboratori siamo un gruppo di medici impegnati in una prima linea altrettanto dura; come voi, anche noi abbiamo di fronte, molto vicino a vista d'occhio, tutti i minuti e tutti i giorni, quella Signora con la Falce, che ci spinge a essere attivi, a cercare di combattere per la vita.

Poi ho capito che c'è una cosa che ci unisce insieme.

Prima di tutto è questa parola: insieme. Poi è il modo di combattere; ecco, questo l'abbiamo in comune.

Io, ripeto, non posso entrare nel vostro mondo e cercare di parlare con competenza, ma ho la pretesa di portarvi un contributo di ottimismo, di regalarvi note di ottimismo, perchè chi combatte come me e come voi, combatte perchè cerca di vincere. E voi, verrà un giorno che vincerete. Anche noi all'inizio siamo stati perdenti. In maniera brutale. E questo ve lo voglio descrivere portandovi per mano attraverso un'avventura che passa lungo la storia di una malattia inguaribile, una malattia emarginante.

Tutti voi conoscete il dramma delle leucemie, ma io voglio portarvi per mano attraverso il dramma della popolazione talassemica.

Una popolazione che in Sicilia nell'81 aveva 1800 bambini malati, in Sardegna 1200, in Italia 10 mila.

Ma era una stima difficile da fare, perchè stavano nascosti.

Si vergognavano, le famiglie nascondevano l'una all'altra la presenza del bambino malato.

Un bambino che, al momento della diagnosi, (fra i 3 e i 6 mesi) deve iniziare ad essere trasfuso ogni 15 giorni, per tutta la vita.

Un bambino che deve, a 2 anni, farsi infilare un ago sotto la cute tutte le sere, fasciarlo, attaccarlo ad una macchinetta che pompa una sostanza che toglie il ferro per 12 ore, fino al mattino, all'ora di andare a scuola, tutti i

giorni per tutta la vita. Per morire, ad un certo punto. Queste famiglie stavano nascoste. Quando questo gruppo di medici, per volere di Dio, ha avuto la ventura, in maniera anche inconsapevole, di affrontare la malattia, con l'unica forma di cura che era il trapianto, è riuscita a portare allo scoperto la guarigione in questa malattia, ed è riuscita a creare dei guariti (oggi sono più di 800 solo quelli che vengono dal nostro gruppo, quelli che sono ex talassemici, e sono guariti).

In Italia questa è diventata una manovra vincente; nel mondo si è imposta dopo anni di conflitti, perchè voi sapete e già sperimentate quanto sia difficile nelle comunità scientifiche fare un passo avanti con l'accettazione da parte di tutti di un protocollo terapeutico.

Ci sono conflitti, negazioni.

Sono stato chiamato "Dottor Mengele" in più riunioni in America, perchè molti di questi bambini, per guarire, morivano di trapianto.

Nella "categoria" dei bambini piccoli la guarigione è di 93 casi su 100. E' un miracolo di Dio.

Tutto questo si è piano piano realizzato senza che noi, quasi, ce ne rendessimo conto!

Non è stato merito dell'istituzione che abbiamo avuto alle spalle.

Noi stessi siamo l'istituzione perchè noi siamo medici dello stato che lavorano nelle strutture di un ospedale.

Noi siamo un gruppo di 72 persone; la metà sono volontari che ricevono borse di studio (alcuni da 13 anni).

Non siamo capaci di ragionare in termini di "come mai non ci sono le assunzioni?" Non abbiamo il tempo.

La realtà è che siamo stati in grado di restare in piedi perchè abbiamo trovato i soldi per le borse di studio (la fondazione Berloni) e abbiamo trovato la gente che c'è stata a fianco in una maniera straordinaria, dentro e fuori questa regione.

Per cui, quando dovevamo affrontare la velocità dei fatti, noi siamo sempre stati pronti. Mi spiego meglio e lo faccio con un esempio: una bambino muore alle 5 di mattina, durante la prima esperienza di questa nuova terapia, e l'autopsia dimostra che il cuore è rimasto schiacciato da un versamento liquido all'interno del pericardio.

Non era mai successo; noi facciamo tanti trapianti, in altre malattie.

Il trapianto non ha cervello che distingue situazione da situazione; però nella talassemia ci sono alcuni particolari che fanno la differenza: (ad es. il

carico di ferro che le trasfusioni hanno lasciato). Passa più di un anno, prima che un'altro bambino muoia, il pomeriggio, e questa volta eravamo tutti lì, e l'autopsia dimostra lo stesso fenomeno.

La sfortuna, ma in un certo senso con un risvolto positivo, vuole che un bambino palestinese che era ricoverato, e che stava andando bene, sviluppassse una tachicardia e un dolore con una morte da tamponamento cardiaco. Io andai nel mio studio, mi chiuse, presi il telefono e chiamai il rappresentante dell'unico apparecchio che è importante in quel momento della malattia e che permette di monitorare di continuo l'entità del liquido che si versa nel pericardio in maniera da poterlo togliere.

Quest'apparecchio è un ecografo, che noi non avremmo potuto permetterci; costava 150 milioni.

Io gli feci un assegno per la stessa cifra sperando nella Provvidenza, che poi si manifestò poco dopo.

Poi mandai due “dei miei” a imparare, e guardare, (ecograficamente parlando) solo il cuore. Da quel momento non è morto più nessuno, perchè quando è successo altre volte abbiamo prevenuto.

Basta mettere un ago, far uscire il liquido, e il bambino è salvo.

Se avessimo dovuto fare questo con le istituzioni, non avremmo potuto andare in velocità, invece siamo andati, e così via. . .

Voi non potete aspettare che il Citomegalovirus vi ammazzi, cioè che il CMV manifesti la malattia. Potete conoscere presto quando c'è l'infezione. Ebbene, c'è un sistema. C'è una delle nostre ragazze, che è seduta in mezzo a voi, che lo fa.

Il sistema è molto semplice; è un sistema che permette di visualizzare la cellula infettata per cui voi vedete molto prima l'infezione e potete intervenire tempestivamente. Quando siamo arrivati alla fine di questo ragionamento per una malattia emarginante come lo è stata la talassemia, che è uscita allo scoperto, poichè ha trovato un metodo di guarigione, e che, quando l'ha trovato, ha avuto dalla sua tutta la gente, che è stata lì, con quella che la signora Federici ha chiamato in una maniera molto efficace: “legami di simpatia e di empatia”.

Sono questi i legami che ci devono essere quando si sta insieme. Mi spiego con un altro esempio: quando questa gente ha cominciato ad affluire a Pesaro, non si poteva fare a meno di non prendere in considerazione dove albergarla. Voi dovete pensare che questa gente viene da tutto il mondo (dal Kenia, da Trinidad, dall'Italia e da tutte le parti del mondo).

La città, in un attimo, nell'85, "prese fuoco", lanciando il Comune, le Istituzioni, la gente, la AIL di Pesaro (Associazione Italiana contro le Leucemie), una città intera, in una campagna che si chiamò: "Una città contro una malattia".

Da allora queste famiglie stanno in alloggi che si chiamano villaggio e vengono dati loro gratuitamente.

Poi si è andati avanti. Questi bambini, che sono tanti, di tutte le razze, stanno nelle camere sterili.

Devono andare a scuola. Adesso la scuola c'è, di 800 mq. Materna, elementare e media, con insegnanti del provveditorato.

La Telecom ha messo un sistema per cui questa scuola comunica con le camere sterili; e questo permette a tutti i bambini "in isolamento" di andare a scuola insieme.

La conclusione di questa fotografia non può che essere una nota di ottimismo nonostante la consapevolezza che le istituzioni si muovono troppo lentamente.

Questa nota di ottimismo la voglio rappresentare con un'immagine. Vi ricordate il film "Orizzonti di gloria" con Kirk Douglas? Ebbene, mi piace molto pensare che ognuno di noi, in ematologia si è identificato con questo ideale di combattente.

Questo eroe è uno che combatte in prima linea: in mezzo al fango, con i soldati che vanno a fare la guerra minuto per minuto e poi va a parlare con i generali in un castello.

Questi generali parlano fra di loro, bevono champagne, e si raccontano come si strutturano le armate, ma a lui non gliene frega niente; ritorna inorridito e torna in prima linea a combattere.

Così è il lavoro che ci unisce, questo è il punto per cui mi sono permesso di dire: combattiamo allo stesso modo!

In quel momento lì, abbiamo tutta la gente con noi, tutta; anche se a volte è difficile, e per averla bisogna essere sinceri: è più facile quando si è vincenti.

Pesaro è una meravigliosa città. Sono un tifoso scannato della Scavolini. La prima volta che entravo nel Palazzo dello Sport mi mancava il fiato. Era talmente bello, una meraviglia.

A parte che è in mezzo a un campo, ma è una meraviglia. , e mi veniva subito una gran malinconia perchè pensavo a come era l'ospedale.

Ecco, io spero che la congiunzione fra ciò che deve essere l'istituzione

venga fuori dalla sintesi di questa connessione. Faccio questo esempio anche se è un po' sciocco: se il Palazzo dello Sport è un'operazione della città, che produce denaro, che produce benessere e produce attraverso l'immagine altro denaro, allora va bene.

Se noi dobbiamo rimanere staccati, per cui un ideale Palazzo dello Sport è fatto solo pensando a su quali sedie devono sedersi gli sportivi, e non si tiene conto di su quali letti stanno i malati, allora no, questa operazione non è buona.

Io credo che invece stiamo andando verso questo; con la forza che esprimono le nostre attività nell'integrare l'unica grande simbiosi importante che c'è: velocità delle istituzioni con la velocità della gente.

Amici, io non ho altro con cui contribuire a questa giornata e in parte vi chiedo scusa per essere così misero, ma questo è tutto ciò che vi potevo portare da quel reparto ospedaliero di Ematologia e dal Centro Midollo Osseo di Pesaro.



**Milo Meini**

*Direzione Generale AUSL di Pisa*

OLTRE L'AIDS:

L'ESPERIENZA DI UN PROGETTO INTEGRATO DI ASSISTENZA



L'assistenza sanitaria a domicilio è definita dall'O.M.S. come fornitura di "servizi specialistici per la salute a casa del paziente piuttosto che nelle sedi ospedaliere". I progetti di Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.) attivati dall'Azienda U.S.L. 5 di Pisa, vedono coinvolti strettamente, nell'ambito della operatività dei Distretti Socio Sanitari, varie figure professionali:

- Coordinatori dei Distretti Socio Sanitari;
- Medici di base;
- Specialisti afferenti ai Presidi Ospedalieri;
- Infermieri Professionali;
- Terapisti della Riabilitazione;
- Psicologi;
- Assistenti Sociali;
- Assistenti domiciliari;

le cui prestazioni sono integrate con l'attività degli Operatori delle Associazioni di Volontariato.

L'A.D.I. è stata primariamente indirizzata al soddisfacimento dei bisogni assistenziali dei cittadini affetti da patologie di particolare rilevanza e di maggior valenza sociale quali:

- malati di AIDS;
- pazienti oncologici terminali.

E' inoltre prevista, a breve termine, l'attivazione del'A. D. I. anche per pazienti affetti da broncopneumopatie croniche ostruttive, anziani con patologie cronico-degenerative e in tutti i casi per i quali si prestino patologie che necessitino della terapia del dolore.

L'attivazione dell'A.D. I., per ciascuna patologia, è stata e sarà preceduta dallo studio di specifici protocolli operativi (già definiti e deliberati per quanto attiene ai pazienti oncologici ed ai malati di AIDS), nell'intento di coniugare i peculiari bisogni dei pazienti con le potenzialità aziendali.

Ciò, unitamente ad una mirata formazione del personale, concretizzatasi in training formativi teorici iniziali ed in tirocini pratici all'interno degli specifici reparti ospedalieri, ha consentito, in tempi brevi, la creazione di un team la cui professionalità risponde alle esigenze assistenziali e umanitarie particolarmente avvertite in tale ambito.

A seguito dell'assegnazione all'Azienda U.S.L. 5 di Pisa di specifici finanziamenti per l'assistenza ai pazienti affetti da AIDS da parte della Giunta Regionale Toscana, rilevata la ripartizione territoriale dei casi di

AIDS, vivi e residenti nelle tre zone in cui si articola l'Azienda U.S.L. 5 di Pisa, in base ai dati epidemiologici divulgati dalla Regione Toscana e forniti dal Reparto di Malattie Infettive dell'Azienda Ospedaliera Pisana, valutato l'insieme delle esigenze sanitarie e sociali dell'utenza e le risorse professionali e tecnologiche disponibili, è stato studiato il protocollo di trattamento a domicilio per pazienti AIDS.

Analogamente per i pazienti oncologici terminali la stima dei casi attesi in base alla applicazione alla realtà aziendale del tasso standardizzato per età e per sesso calcolato per il Registro Tumori Toscano e i dati epidemiologici forniti dalla Unità Operativa di Oncologia Medica dell'Azienda Ospedaliera Pisana hanno orientato lo studio del protocollo operativo che ha visto la luce a seguito della realizzazione delle fasi di intervento.

La filosofia ispiratrice dei progetti è da ricercarsi nel tentativo di ottenere un più efficiente impiego delle risorse disponibili in modo da consentire, al contempo, sia il contenimento dei costi che una migliore qualità dei servizi erogati.

Ciò intende garantire il miglioramento della qualità della vita dei pazienti mediante:

- erogazione al domicilio del paziente degli interventi sociosanitari necessari al fine di evitare il ricorso al trattamento in regime di ricovero se non indicato da oggettive necessità cliniche (riduzione ricoveri "impropri");

- interventi atti a favorire l'organizzazione autonoma della vita del paziente e del suo sistema familiare e far fronte alle molteplici quotidiane esigenze dei soggetti, anche ove sussista un'effettiva mancanza di autonomia;

- riduzione del rischio di emarginazione mediante azioni mirate a favorire la permanenza del paziente e dei suoi familiari nel contesto sociale di appartenenza.

### L'ASSISTENZA INTEGRATA PER L'AIDS

Nel settore AIDS gli interventi richiesti alle Associazioni di Volontariato attive si concretizzano in interventi diretti agli altri Operatori:

- Training formativo iniziale

- Supervisione psico-dinamica;

ed in interventi diretti ai pazienti e/o ai familiari:

- Assistenza legale

- Attività ludico-ricreative
- Sostegno psicologico individuale e/o mediante gruppi self-help.

La segnalazione del caso necessaria per l'accesso al Servizio è effettuata da:

- Paziente e/o suoi familiari;
- Medici ospedalieri;
- Medico di base;
- Operatori delle Associazioni di Volontariato.

Il Medico, referente zonale del progetto, effettua presso il domicilio del paziente e/o presso il Reparto di Malattie Infettive richiedente, la

-prima valutazione mirata ad accertare le condizioni cliniche del paziente, le prescrizioni terapeutiche, le eventuali necessità di competenza infermieristica e riabilitativa provvedendo ad attivare il personale operativo in relazione alle esigenze individuate.

-descrizione al paziente e ai familiari della complessiva offerta del servizio.

Il Medico segnala quindi il caso, per gli interventi di specifica competenza

- al Medico di base;
- all'Assistente Sociale.

Qualora richiesto dal paziente e/o dai familiari il Medico referente segnalerà il caso, per gli interventi di competenza

- allo Psicologo.

L'Assistente Sociale effettua la prima valutazione al domicilio e/o presso il Reparto Ospedaliero inviante del paziente rilevando le necessità dello stesso in ordine alle mansioni proprie e di competenza delle Assistenti domiciliari e degli Operatori delle Associazioni di Volontariato e provvede ad attivare le singole professionalità in relazione alle esigenze rilevate.

Gli Operatori impegnati nel progetto effettuano, con frequenza settimanale, una riunione mirante all'aggiornamento dei piani terapeutici individuali e finalizzata a

- individuare le necessità del paziente e del suo nucleo familiare evidenziabili nel corso del trattamento domiciliare;
- attivare le risorse disponibili per rispondere tempestivamente a tali esigenze.



**DON LUIGI CIOTTI**  
*Gruppo Abele di Torino*

OLTRE L' AID S:  
IL CONTAGIO DELLA SOLIDARIETÀ  
INTERPELLA LE ISTITUZIONI



Devo subito dire che mi spiace non aver potuto partecipare ai lavori seminariali del CICA di questi giorni, perchè ero già impegnato altrove, e che faccio anche fatica a portare questo contributo rispetto al tema che mi è stato “appiccicato”.

Non voglio assolutamente generalizzare, sarebbe molto scorretto, ma non è poi tutto così semplice e così facile; ecco perchè vorrei esaminare alcuni aspetti, per mettere in evidenza i pregi e i limiti di questo aspetto.

Il primo elemento sul quale voglio fermarmi è la considerazione che la costruzione di atteggiamenti solidali non è mai (come voi mi insegnate) un frutto spontaneo; cioè, per usare un’immagine che tutti abbiamo ben presente, non è un fiore di prato ma un fiore di serra.

Bisogna lavorarci, ma lavorarci proprio tanto, perchè si costruiscano atteggiamenti di solidarietà e di maggior attenzione al di là della singola buona volontà e dell’impegno di molti, siano essi operatori nel “pubblico e/o nel privato”.

Gli atteggiamenti solidali richiedono lunghi processi educativi e formativi; non è tutto così semplice, non sono un fiore di prato, ma un fiore di serra che dev’essere coltivato.

Questa, almeno, è la nostra esperienza, rispetto alla realtà più ampia e anche alle istituzioni.

Il 2° elemento che voglio sottolineare è quello che anche la stessa crescita della solidarietà tra le associazioni non è un dato scontato.

Il CICA è un’espressione molto chiara di un modo di lavorare insieme.

E’ un bellissimo segnale, concreto, attento, rispettoso. Ma, amici: quanti altri viaggiano per la loro strada, quanti, e non solo in questo ambito?

Questo fa esattamente il gioco opposto di quello che invece dovrebbe essere una maggiore solidarietà fra realtà che operano in questo, ma anche in altri settori.

Quanti vogliono fare i primi della classe, vivono a gomitate, rispetto a questo problema? Quanti!

Pensate alla tossicodipendenza, dove c’è di tutto! Questa è una grande ricchezza, ma quante gomitate! Tutti quei giochetti!

Allora la stessa crescita della solidarietà tra le associazioni non è un dato scontato.

Il rapporto costruttivo tra associazione e affini, l’abbiamo condiviso insieme, e lo si tocca con mano tutti i giorni, richiede consapevolezza, impegno e attenzione; e un impegno non indifferente.

Allora qui c'è un altro passaggio: come costruire atteggiamenti solidali, di partecipazione e condivisione?

La strategia non può essere lasciata al caso. Ha bisogno, proprio per operare meglio, per costruire nel modo migliore, di un progetto.

Tutti noi abbiamo cercato di costruire dentro le nostre realtà dei progetti, perchè gli atteggiamenti di solidarietà non siano affidati "così", ma hanno bisogno di essere formati, stimolati; hanno bisogno di una strategia.

Il 3° elemento sul quale voglio fermarmi è la considerazione che gli addetti ai lavori e le associazioni consolidate (qui molti sono presenti, hanno promosso questo momento, fanno parte del coordinamento) si sono accorte, umilmente, che il nostro fare è incompleto ed insufficiente, e talvolta rischia anche, rispetto ad alcune situazioni, di essere "inutile", se non c'è o viene a mancare una responsabilità istituzionale.

Se io penso alla mia città, ad esempio, mentre mi pare corretto dire che l'amministrazione attuale ha fatto delle cose importanti rispetto a questo problema, non posso non sottolineare, però, che rispetto a un progetto, quale ad esempio "Tornando a casa dal carcere", un progetto per persone con Aids che avevano la possibilità di essere scarcerate, beh, abbiamo atteso due anni, per non trovare una casa, uno spazio, al di là delle "grandi parole".

E non posso dire che l'amministrazione di Torino non sia un'amministrazione attenta e sensibile.

Ma burocrazia, ritardo e forse la superficialità di qualcuno che nulla toglie all'impegno politico anche attento di qualchedun altro, ha fatto sì che, di fatto, questa casa non è saltata fuori.

Il problema è che tutta questa macchina, questo ritardo o forse il non aver dato il giusto peso alle cose, questo creare distanza fa pagare dei prezzi alle persone che non si possono (e non si devono) più permettere.

Allora anche noi, tutti noi qui presenti, questo coordinamento di associazioni, ci siamo resi conto in questi anni che il nostro fare è incompleto, insufficiente, se viene a mancare la responsabilità istituzionale.

Il volto dell'istituzione o i ritardi per burocrazia su tutta una serie di problematiche sociali ha diverse cause: io non voglio (anche perchè credo che non si possa e non si debba mai) generalizzare rispetto a tutto e a tutti, così come non voglio dimenticare, rispetto a queste nostre fatiche, ai nostri problemi e alle storie della nostra gente, tutto il positivo che deve essere fatto emergere e che già c'è.

Qui sono state portate delle esperienze; in questi giorni abbiamo toccato con mano delle esperienze importanti, anche di un lavorare pubblico e privato insieme. Uomini e donne a guardare oltre.

Qui nessuno vuole dimenticare il positivo, qui nessuno vuole dimenticare il realismo che c'è.

Dopodichè diciamoci pure, con molta franchezza, che su tutta una serie di problematiche sociali c'è un vuoto, c'è un ritardo e c'è sabbia che frena. A volte è incompetenza; a volte è insensibilità di qualcuno che vede con distanza tutto questo problema; a volte sono l'opportunismo di qualcuno, i marchingegni burocratici, le resistenze anche degli operatori, e i corporativismi, che giocano sulla pelle delle persone; altre volte, ma non ultimi, sono i non indifferenti conflitti di competenza.

E'anche vero che, nei nostri gruppi, molte volte abbiamo fatto (rispetto proprio alla gravità della situazione e rispetto alla storia delle persone) anche delle fughe in avanti; ci siamo inventati di tutto!

Quello che io dico sempre è che ci vuole un po'di "sana follia".

La follia sana, quella che ti fa andare controcorrente, che ti fa inventare di tutto, perchè tutti noi abbiamo fatto così.

Non siamo stati ad aspettare chissà che cosa, ma ci siamo inventati di tutto, perchè la storia delle persone ci ha imposto questo e ce lo impone con molta umiltà e con forza.

Forse a volte abbiamo anche esagerato facendo delle fughe in avanti, con il rischio di isolamento.

Bisogna, costi quel che costi, coinvolgere gli Enti Locali e le Istituzioni competenti.

Guai a chi pensa di fare da solo!

Guai, e voi me lo insegnate, ai navigatori solitari.

Guai alle nostre realtà se creassero solo sfiducia, rispetto alle istituzioni, e spingessero a che ci si rinchiudesse in noi stessi!

Ci sono in alcuni contesti i motivi per dire che le cose non funzionano, per mettere a nudo ritardi, nodi, contraddizioni.

Però la strada è quella di coinvolgere gli Enti!

Molti di questi hanno lavorato, hanno lavorato bene e hanno fatto cose importanti. In altri contesti, però, c'è un ritardo abissale.

Bisogna capire che anche questo fa parte del nostro lavoro e dei nostri impegni. Nelle nostre realtà, a fianco di quella quotidianità con la quale ci misuriamo, di quel faccia a faccia con le persone, noi abbiamo anche un

nostro impegno: quello della sensibilizzazione, della formazione (potrà far ridere) e dell'accompagnamento delle Istituzioni nelle necessarie decisioni di giustizia e di solidarietà.

Anche questo è diventato un compito, delicato ma decisivo, delle nostre associazioni. E' un servizio umile, che costa, faticoso, ma anche questo è un impegno che le nostre realtà, con umiltà, per quella che è la nostra parte, dal di dentro, devono mettere tra le scelte di un impegno.

Perchè se uno va da una parte e uno va dall'altra, e noi investiamo in questa direzione per sensibilizzare, formare e accompagnare le Istituzioni verso decisioni necessarie se noi non investiamo anche testa, tempo strumenti in questa direzione, beh, non facciamo un gran servizio alla storia delle persone!

So che questo è difficilissimo, specialmente in quelle realtà dove le ragioni della politica a volte hanno il sopravvento sulle ragioni della storia delle persone.

I giochi di partito, le chiusure e le impostazioni molte volte hanno il sopravvento sulla storia delle persone.

Noi abbiamo anche questo impegno e questo compito che, veramente, non può essere messo in terzo o quarto piano e non può essere solo delegato a qualcuno: abbiamo anche il compito, nel faccia a faccia quotidiano con le persone, di traghettare le responsabilità istituzionali verso obiettivi qualificati a difesa dei più deboli.

Questo impegno rientra, per così dire, nel nostro nuovo mansionario, perchè dopo tanti anni noi ora tocchiamo con mano come bisogna operare anche in questo senso.

C'è un quarto elemento che voglio sottolineare.

Se non si fa questo, se non si procede anche in questa direzione (che è il senso del lavoro del nostro coordinamento) le istituzioni rischiano di essere solo il termometro dell'opinione pubblica e rischiano di comportarsi di conseguenza.

In molti contesti, infatti, le istituzioni si muovono, o non si muovono, a seconda della piazza, a seconda dell'emotività sociale, a seconda delle reazioni delle persone di certe realtà e di certi contesti.

No! Le Istituzioni devono poter svolgere un ruolo che gli appartiene, anche educativo, nei confronti della gente.

Non accodarsi agli atteggiamenti di maggioranza che spesso sono: non mettersi in gioco, non essere chiamati in causa. C'è intolleranza, c'è

pregiudizio e c'è indifferenza. Vi porto un esempio che forse qualcuno conosce; non può essere esemplificativo e riguarda la mia città, che tra l'altro io profondamente amo, città dove sono emigrato tanti anni fa, e città dove come Gruppo, ma anche come persone, abbiamo speso parte della nostra vita sempre con una condizione: cercare strade e modalità per lavorare insieme alle Istituzioni. E' stato sempre un elemento fondante per il Gruppo Abele, la collaborazione col pubblico; costi quel che costi, e a volte costa, non vi dico come costa! Ma in questo senso, con grande voglia, sui progetti, sui programmi di costruire e lavorare insieme, nella mia città, che è una città in cui, devo dire, i fermenti non mancano, son successi due fatti di per sé molto significativi: guarda caso a Torino è scoppiata tutta la vicenda della "banda dell' AIDS" e sempre a Torino è scoppiata la vicenda di San Salvario e degli emigranti.

Ma dietro queste due vicende c'è una precisa logica, ci sono delle precise strumentalizzazioni che devono essere riflettute un attimo insieme.

#### *A) San Salvario.*

Una vecchietta, morendo (capita di rado, sapete) pensa anche al Gruppo Abele. Ci lascia due stanzette e un bagno. Con sorpresa queste due stanzette sono nel quartiere di San Salvario.

Attenti! Sia ben chiaro (e il CENSIS l'ha messo in evidenza negli ultimi tre anni), c'è un dato che è cresciuto fortemente negli ultimi tempi in Italia. E' un dato che negli ultimi tre anni è al primo posto.

Quale? E' cresciuta, negli italiani, la paura della povertà, della violenza e della microcriminalità. Paura legittima!

E' cresciuta cioè la paura di qualunque forma di diversità (che sia il forestiero, che siano atteggiamenti o comportamenti. . . sono le cose che ben conosciamo. . .).

Alcune di queste paure partono da conflitti reali, partono proprio da situazioni difficili sul territorio.

Alcune reazioni, come a San Salvario, sono legittime.

Alcuni commercianti sono puliti, onesti nel chiedere: "Attenzione, non possiamo più operare".

Ma altri no.

Quindi, alcune paure sono corrette, sono reali, nascono da conflitti reali.

Ma molte paure nascono dalla non conoscenza, dalla disinformazione, dalla emotività che viene ad alimentarsi.

Quel quartiere, dove tutto è scoppiato, da una ricerca molto attenta e molto seria su queste paure, su questi conflitti e su queste situazioni, è risultato essere un quartiere che a Torino è come altri, se non inferiore, rispetto a queste problematiche.

Solo che lì qualcuno ha cavalcato abilmente quei malcontenti, quelle fatiche e quelle paure legittime e, senza dar le giuste informazioni alle persone e a tutta quella fascia che faceva più fatica, ha azzeccato il periodo giusto per fare tanto rumore.

Abilmente, qualcuno ha cavalcato questa situazione per chiedere, rispetto all'immigrazione degli interventi (che poi sono arrivati puntualmente), interpellanze parlamentari e problemi di ordine pubblico. . .

Si è focalizzata tutta un'attenzione oltre misura, perchè alcuni avevano altri interessi. Il quartiere ha avuto un grande degrado.

Ci sono stati giochi d'interessi a screditare il quartiere nell'intento di favorire le imprese immobiliari. Così molti se ne vanno via, crollano i prezzi degli affitti o delle vendite, e molti giocano adesso al rialzo del quartiere.

Si è usato, cioè, per tutti questi giochi, la storia delle persone, e un dramma dell'emigrazione, la fatica-paura della gente, ecc. . .

### *B) La "Banda dell'Aids"*

Nella mia città, che è una città, ripeto, di grandi fermenti, di grandi proposte, di grandi stimoli, Torino, città nella quale noi operiamo, la "banda dell'AIDS".

La conoscete tutti. Nessuno vuole dimenticare le responsabilità delle persone, chi sbaglia deve rispondere!

Questi erano amici che erano dentro già con altre storie; erano in carcere e avevano il problema della malattia.

Allora la Legge permetteva alle persone con AIDS di uscire dal carcere attraverso il meccanismo della sospensione pena.

Loro si trovavano all'Amedeo di Savoia (chi l'ha visto si è messo le mani nei capelli).

Queste persone già coi loro problemi, i loro casini, gli anni di carcere, una cosa e l'altra. . . decidono, con un temperino, di fare una rapina alla banca lì vicino, per procurarsi dei soldi.

Fatto gravissimo, sia ben chiaro!

Primo acquisto, dopo la rapina: i telefonini.

Questo è già un elemento che non deve essere sottovalutato: il bisogno di comunicare, di avere relazioni, ecc. Ma i soldi finiscono in fretta (i telefonini costavano) e allora decidono per l'indomani (era già un po' strutturato nel loro modo di essere, lo facevano già prima) di tornare col temperino a prendere altri soldi in un'altra banca per fare altri acquisti.

Ripeto, il fatto c'è; c'è tutto ed è gravissimo! Nessuno vuole assolutamente permettersi di mettere in discussione il reato.

La notizia comincia ad uscire e a gonfiarsi; combinazione, siamo nel mese di luglio, la notizia trova grandi spazi.

Non ho mai visto nella mia vita arrivare a Torino le televisioni di tutto il mondo. Neanche per il G7.

C'era anche la televisione australiana, col canguro nel marchietto, a fare le interviste.

Credetemi, e ve lo dico con molta serietà, questo a Torino non era mai successo. Perché questa vicenda ha creato informazione in tutto il mondo? All'estero sembrava paradossale questo fatto: la malattia, fuori del carcere, ecc. . .

Questi ragazzi, inoltre, con tutto il loro peso di responsabilità, ad un certo punto si sono trovati ad acquistare un ruolo importante, a tenere banco con interviste a mezzo mondo, a non andare più neanche a rubare, perché tanto gli pagavano le interviste, e quindi risolvevano il problema in questo modo.

Il fatto resta grave, ma certo è che qualcuno ha subito cavalcato tutto questo per dire: "Avete visto? Improvvisamente non importa a nessuno se 2500 persone sieropositive e/o in Aids avevano usufruito della possibilità di legge per essere scarcerati e che 30 di queste, soltanto 30 persone, hanno continuato a delinquere.

Ma la richiesta, ancora una volta, giunge strumentalmente: basta! Bisogna fare chiarezza e bisogna fare ordine: occorrono dei provvedimenti!

Questi, poi, puntualmente, sono arrivati e in una certa direzione. Noi non conoscevamo questi ragazzi. Li abbiamo incontrati.

Uno ha continuato le sue storie con la sua ragazza; una storia difficile la sua; ma io avevo presente Sergio e Attanasio, che nel momento stesso in cui abbiamo offerto loro un'opportunità alternativa (una, difficile, contraddittoria, non è tutto così semplice, sia ben chiaro), ha cominciato un cambiamento. Un cambiamento propositivo, un'opportunità alternativa.

Ecco, allora, che è proprio in quel "can-can" che ha coinvolto l'Italia, e che ha visto passerelle di tutti, che occorre creare delle condizioni in cui le

Istituzioni, opportunamente stimolate da noi, ritornino a fare la loro parte.

Abbiamo il dovere, costi quel che costi, di fare questo, altrimenti le Istituzioni si accodano agli atteggiamenti di maggioranza e non fanno altro che seguire l'onda di certe richieste della piazza.

Mi sembra, quindi, opportuno introdurre un altro elemento: la traduzione dei lavori della giustizia e della difesa dei deboli deve trovare però anche un riscontro amministrativo.

Occorrono, cioè, delibere, atti e assunzioni pubbliche di responsabilità da parte di chi rappresenta le Istituzioni. Ci vuole chiarezza.

Qui, però, c'è un pericolo, se mi perdonate, e lo dico pensando alla mia realtà innanzitutto. Io sento questo pericolo.

Il pericolo, in questo come in altri ambiti, è che andando avanti un po' ci si accontenti. Guai ad essere solo un segno e una testimonianza! Voi mi insegnate che questo non basta.

Noi dobbiamo sentire tutti che abbiamo un ruolo sociale e un ruolo politico. Non può essere delegato solo a qualcuno.

Dobbiamo trovare un modo di creare più alleanze nei nostri territori perchè questo si traduca e avvenga. E' un servizio vero, alto, difficile e a volte scomodo. A volte ci costa moltissimo rispetto alla storia della gente.

Dobbiamo avere un ruolo sociale, che vuole dire: l'impegno perchè si realizzi giustizia sociale. Il problema è di dare dignità, opportunità e riferimenti.

Dobbiamo avere anche un ruolo politico. Perchè politica, voi mi insegnate, non è solo amministrare e ben venga chi lo fa come servizio.

Oggi abbiamo bisogno di uomini e di donne che ci credono e che ci danno un'immagine concreta della politica di contenuto e di servizio.

La politica è anche progettare.

Nelle nostre realtà, tutte, pubbliche o private, dove ci si spende con le persone, noi abbiamo il dovere, da lì, di portare insieme, fuori, una progettazione. Ecco allora che occorre cresca questa osmosi tra le Istituzioni e il mondo della solidarietà, che sappia portare un contributo alla progettazione. Questo è un grande dovere che abbiamo tutti.

La nostra quotidianità deve trovare i canali (molti di noi lo stanno facendo, ma dobbiamo aiutarci a farlo di più, insieme) perchè tutto questo patrimonio che abbiamo costruito faticosamente dal di dentro alle nostre realtà diventi cultura, aiuti alle Istituzioni, il mondo della scuola, il mondo della ricerca, ecc. . .

Qui si apre il ruolo difficile dell'informazione (penso a S. Salvario e alla "Banda dell'AIDS", all'emotività sociale, ai colori forti).

Sia ben chiaro, io conosco, come conoscete voi, uomini dell'informazione seri, attenti, puliti, corretti che non hanno mai cavalcato la storia delle persone; ma ne conosciamo anche tanti (per le loro testate, per chi ci sta dietro) che usano la storia delle persone.

Lo diciamo qui, per richiamare in positivo il ruolo dell'informazione, perchè è un ruolo importante, che nei nostri territori può dare una mano alla gente ad orientarsi in un certo modo.

Può aiutarci che la paura non si può cancellare e anche che la paura non ha mai educato nessuno.

Il problema è creare la conoscenza; perchè di fronte a quei problemi le persone non debbano ricadere in ansia, in omertà, in insicurezza, ma potersi muovere e costruire nel modo giusto.

Allora io credo che l'impegno di tutti noi, in questo contagio della solidarietà che interpella le istituzioni, sia fundamentalmente quello che nel Vangelo (se permettete lo dico con un riferimento rispettoso, a tutti), questo benedetto Padreterno (che era poi molto furbo, perchè Lui per dire le cose non faceva, come sentiamo fare da molti, un gran giro di parole), ha detto con parole chiare, ferme e dure, come pugni nello stomaco; Lui ha usato tre parole, per dire, in fondo, quello che ci chiama in questo interpellarci: fame e sete di giustizia.

Qui c'è un problema di giustizia e Lui per parlare di giustizia ha usato due elementi fondamentali della vita dell'uomo: la fame e la sete.

Ma la giustizia è la medaglia che ha due facce; una è la legalità e l'altra è la solidarietà.

Solidarietà, voi m'insegnate, non è un'attaccapanni dove ognuno attacca la sua idea di solidarietà.

La solidarietà non dimentica che la persona ha dei doveri ma ha anche dei diritti.

E quel faccia a faccia con le persone è quell'essere a fianco della gente nel modo attento, corretto e giusto.

Ma c'è l'altra faccia di questa medaglia della giustizia, che è la legalità. E' un problema di legalità e noi anche rispetto all'Aids abbiamo avuto delle storie passate di retroterra di intralazzi e di giri di affari che, bene o male, alcune realtà di base hanno denunciato puntualmente.

Ma quanti altri problemi!

Le doppie verità, il capire, lo scendere in profondità. . . Ecco la giustizia! Quanto ritardo c'è stato nei nostri territori e nelle nostre realtà!

Allora io credo che abbiamo un compito, umile, ma vero, fatto con forza, proprio per quel faccia a faccia con la storia delle nostre persone, che è quello di essere una seria testimonianza di tutto ciò; non basta solo accogliere!

Noi dobbiamo portare con la stessa forza, nelle Istituzioni, questa tensione alla giustizia, queste nostre competenze e questo nostro modo di fare politica nel progettare in questo senso.

Dobbiamo quindi essere coscienti che nè le associazioni da sole ce la faranno a raggiungere i loro obiettivi, nè le Istituzioni da sole ce la faranno.

La sfida la si deve fare insieme.

Insieme anche se a volte una sfida è impopolare, perchè a fare certe scelte, le Amministrazioni sono impopolari.

A meno che non si voglia sempre seguire la piazza, la richiesta dell'ultima ora. Andare contro interessi precostituiti, pregiudizi, indifferenza e intolleranza: INSIEME.

L'uno ha bisogno dell'altro.

Un ultimo elemento, rispetto all'Aids, vorrei introdurre prima di terminare. Benchè ormai siamo nel secondo decennio continua la discriminazione.

C'è meno paura, certamente, anche se i dati li conosciamo tutti.

Ma recentemente in un ospedale del Sud Italia ho ancora visto i "palombari".

Maschere, mascherine, mascherette, occiali, occhialini, un'esagerazione! Mi sono chiesto: che formazione, che cultura, che investimento?

Da altre parti, parti, invece, si trova il giusto, insomma.

Certamente, fa meno paura, si è più abituati a convivere col rischio della infezione, a trovare i criteri giusti, le modalità giuste, ecc. . . Siamo nel secondo decennio, ma continua la discriminazione.

Certo, non si deve leggere solo il contesto dove stiamo operando, ma mettiamo la testa fuori e leggiamo un contesto più complessivo; anche per dare una mano a quelle realtà che in certi contesti arrancano e fanno più fatica. A distanza di tanti anni da quello che insieme abbiamo cercato di fare gli episodi di violazione dei diritti delle persone che vivono questa situazione, continuano ad essere storia di tutti i giorni. Anche da parte di "pezzi di istituzioni" (dentisti, barellieri, camere operatorie che rifiutano i pazienti).

E' ignoranza; è disinformazione pura!

E' un problema di formazione. Ma il fatto che dopo anni succeda puntualmente ci fa alzare sulla sedia tutti, ci dà inquietudine e ci fa sentire con forza come veramente c'è bisogno di quel servizio reciproco.

Gli uni hanno bisogno degli altri.

Ma altri diritti sono continuamente violati, e qui sono stati richiamati con forza, in queste giornate: sul posto di lavoro; l'abitazione; l'accesso alle pensioni, che rischia di arrivare alla memoria, ecc. . . .

E' vero che alcuni Comuni (ecco, questo è un segno grande di Istituzioni) con molta elasticità, tra le righe, anticipano, fanno e intervengono.

Ma perchè non deve diventare un diritto-dovere per tutti?

Possibile che in un paese dove non ci manca la fantasia non si possano trovare dei modi nuovi che non siano solo a parole?

Perchè da anni sentiamo dire da tutto un mondo: facciamo, ma così non è? Diritti che sono continuamente violati, perchè le esperienze di riduzione del danno, quelle serie evidentemente, quella presenza sulla strada, quella attenzione che voi m'insegnate, beh, non sono scontate.

Anzi, in alcune realtà hanno le barricate contro.

Sembra che sia chissà che cosa. Si fa una cosa impressionante.

Ci sono dei pregiudizi di fondo e anche interessi politici, in alcuni ambiti. E si sta perdendo un sacco di tempo.

Dopo 30 anni di tossicodipendenza e di storia di droga nel nostro paese, e dopo tanti anni di questa faticosa presenza dell'Aids nel nostro paese non si può (è criminale!) ostacolare questi progetti e questi programmi.

Perchè vuol dire seminare ulteriore sofferenza, esclusione e marginalità.

E' creare maggiore danno!

Prendiamo, ad esempio, il problema del carcere: certo in alcuni carceri si sperimentano percorsi e c'è un buon modo di lavorare.

Questo, però, solo in alcuni; e negli altri?

Quali sono le "opportunità-ponte" verso l'esterno?

Io credo che noi abbiamo questo ruolo, fatto in punta di piedi, ma fatto con piacere! E per piacere: ci si impone il dovere di dare una mano anche alle Istituzioni a non dimenticare che di fronte a quel grande e presunto bisogno di sicurezza nelle città, di fronte cioè alla paura, all'allarme, all'insicurezza, all'intolleranza e al localismo esasperato, due sono le strade: la legalità rispettata sempre da tutti e i diritti, cioè i servizi. Noi dobbiamo creare questa opportunità in questi territori. Ma la legalità deve esserci per tutti, in questo paese!

Sono saltato sulla sedia perchè la legalità passa solo in certi modi. L'altro giorno c'era una raccolta di firme per esprimere solidarietà a chi la legalità l'ha calpestata (i potenti, le grandi industrie).

Sia ben chiaro che le persone devono essere messe in grado di poter dire fino in fondo e dimostrare la propria verità e la propria innocenza; ma di fronte a condanne, a prove schiaccianti, bèh, quella solidarietà potente dove però è stata calpestata la legalità, destabilizza chi parla di legalità e vuole affermarla.

A Torino, nel caso di Romiti, non vi dico che cosa è successo.

Io auguro a Romiti di dimostrare a tutti la sua perfetta innocenza. . . , ma finchè c'è la legge, che questa venga rispettata da tutti.

Perchè i miei amici, i nostri amici in galera ci stanno!

Non hanno gli avvocati, non hanno i giornali che fanno le grandi raccolte di firme e gli appelli. . .

Questa legalità che comincia ad avere volti ambigui, che da una parte è giusto in un modo e dall'altra in un altro no!

Noi abbiamo questo dovere: che di fronte ad un richiamo di sicurezza, di fronte alle paure, alle insicurezze delle persone nei nostri territori, la legalità, quella vera fino in fondo, è legalità per tutti ed è diritto per tutti. Cioè occorrono anche più servizi e più opportunità, ma voi mi insegnate che c'è un grande bisogno che emerge sempre di più, nelle nostre realtà, da parte della gente. E' il bisogno del territorio.

Oggi troppi sono orfani del territorio e non conoscono, inoltre, il singolo paese; penso alla mia città, ad altre città dove è venuto meno, nell'arco degli ultimi anni il senso di appartenenza.

Essere parte di quel territorio, crescere dentro, è una condizione costitutiva, è il requisito del vivere. E' il diritto di ogni persona, il rapporto col tessuto sociale, con il territorio. Allora le nostre realtà devono innestarsi sul territorio; non sono delle isole che stanno lì, così.

Tutto ciò chiama in causa una risposta corale, in cui Istituzioni, Chiese, Comunità, varie Associazioni, veramente, si mettono in un progetto insieme. Termino con quello che forse può essere un piccolo segno, ma che vede già 500 città nel mondo che hanno aderito a questo cartello (non so se anche Pesaro): "*La città educativa*". Perchè la città vera è quella che sa educarsi a non espellere i problemi, a non nascondere il disagio. La città vera è una città che ne prende atto e coscienza, che sia l'anziano nella solitudine, la persona nell'handicap, ecc. . .

Anche Pesaro ha vissuto le esperienze della sofferenza mentale, della malattia, le esperienze che Maria Teresa Federici portava, che il Prof. Lucarelli portava, ecc. Perché ha questo patrimonio, questa ricchezza, quest'investimento e quest'attenzione.

Ecco, dentro alle nostre città ci sono tutte queste fatiche, situazioni, problemi, segnali e grida.

La città vera è quella che sa educarsi a non espellere i problemi e a non nascondere il disagio.

La vera, grande sfida, io credo, è un progetto educativo di una città in cui tutte le parti entrano in gioco, l'educare non è solo un problema di scuola o famiglia, ma coinvolge tutti, dalla polisportiva al comune, alle forze dell'ordine, ecc.

E' possibile che non si possa creare una condizione ed una progettualità in cui questa tensione e questo aprire tante finestre (perché mai come in questo momento abbiamo bisogno di tante "finestre") nelle nostre scuole, nelle nostre Chiese e nelle nostre famiglie ci aiuti a cogliere i segnali, i bisogni, i problemi, le risposte. . . ? E dove tutti entrano in gioco nel grande progetto?

E' in questo senso che mi sembra si possa e si debba costruire.

Nel coordinamento delle Case-Alloggio abbiamo imparato in questi anni che la strada di questo modo di lavorare verso le Istituzioni è possibile; a volte è dura, a volte trovi gli interlocutori difficili, ma è possibile. E' più percorribile di prima, in molti contesti; non lo è ancora a sufficienza in altri; c'è un vuoto rispetto ad altri ancora.

Abbiamo bisogno, però, perché questo riesca ad affermarsi sempre di più, di lavorare ancor più tra di noi.

Dobbiamo incontrarci, elaborare, proporre per costruire di più questa attenzione verso gli altri.

Sono stato pochi giorni fa a salutare un amico e a celebrare la Messa sulla sua tomba: Don Tonino Bello. (di quei Vescovi, sai. . . !) e, venendo qui, mi ha fatto ricordare quando son tornato, Don Gaudiano e la sua "sana follia".

Lo dicevo quella sera, parlando per la Fondazione, di come bisogna essere un po' folli. Sani, ma folli. Una sana follia nel senso di questa capacità di andare controcorrente, di non stare sempre ad aspettare che le cose siano tutte fatte, se no non le faremo mai; ma poi lavorare per quegli obiettivi.

Don Gaudiano ha fatto questo, in questo territorio e in questa Chiesa.

Per Don Tonino Bello, che era un mio amico, la famiglia mi ha chiesto se andavo a celebrare in questo anniversario la Messa sulla sua tomba, ad Alessano, ad incontrare quei giovani e ad incontrare quella gente.

Che uomo, Don Tonino! Era stato da poco a Sarajevo.

Tutti lo hanno criticato per questo: “dov’è andato? Con Bettazzi! Che esibizionisti, questi ragazzi, questi non-violenti!”

Lui era già malato, ma ugualmente era un trasmettitore di vita.

E voi lo vivete nelle Comunità, nelle Case Alloggio, nei gruppi, nelle associazioni, nelle istituzioni, ecc. . .

Ognuno di noi, se vuole, può trasmettere la grammatica, il linguaggio della vita di altri.

Oggi c’è bisogno del linguaggio della vita.

C’è questa sete, c’è questo bisogno.

Ora questo amico che ha trasmesso il linguaggio della vita con la sua coerenza e il suo impegno, tornando da quelle amarezze, già malato (il cancro lo divorava), ha scritto questo, che credo aiuti me, aiuti voi in questo contagio alle istituzioni, a questo lavorare reciprocamente, a questo lavorare insieme, a questo anche non fermarci di fronte alle difficoltà: “bisogna aiutarsi di più a sognare ad occhi aperti. I sogni diurni si realizzano sempre. Siamo troppo chiusi nelle nostre pendenze della carne, non dello spirito.

Per cui sembra che siamo i notai dello “status quo” e non i profeti della aurora che irrompe, del futuro nuovo, dei cieli nuovi, delle terre nuove”.

Credo che noi abbiamo il dovere di non essere i notai dello “status quo”. Dobbiamo tutti, e tutti possiamo esserlo, in questo senso, profeti.

Umili, attenti, quotidiani, con la consapevolezza dei nostri limiti e di quest’aurora.

Ce lo chiede la storia di tanti amici, che hanno bisogno di avere speranza. La speranza non piove dal cielo, ma la si costruisce, e la si costruisce anche tracciando quei sentieri di giustizia, lavorando nei territori con le istituzioni e aiutandole anche a crescere rispetto a queste dimensioni.