



Arché: per inventare ogni giorno la speranza

Padre Giuseppe Bettoni – Presidente associazione Arché

Eravamo impazienti

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

Eravamo timorosi

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

Eravamo facilmente egoisti

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

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

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

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

Potete fare qualcosa?

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

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

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

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

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

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

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

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

"Potete fare qualcosa?"

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La paura, peraltro legittima, spaventava i più.

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

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

Giochi con me?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Volontari del caos

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

L’attenzione a tutta la famiglia.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le sedi di Roma e di Firenze

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

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

Ormai il metodo di lavoro era consolidato.

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

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

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

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

Bambini sani in un mondo malato

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La prevenzione nelle scuole

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

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

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

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

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

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

scuole materne, negli asili nido e nelle scuole elementari.

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

La fase della maturità

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

E il bambino diventa grande

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

I nuovi problemi: l’Africa

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

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

L’Aids è sconfitto?

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

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

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

Dove sono i diritti dei bambini del terzo mondo?

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

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

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

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

Il problema poi non si esaurisce in Africa.

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

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

La Casa di Accoglienza

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Scriva una mamma sieropositiva, con tre figli:

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

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

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

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

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

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

“Soprattutto, non perdere la voglia di camminare:

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

(S. Kierkegaard)

E noi andiamo avanti.