

Cooperativa sociale
COMUNITÀ DEL GIAMBELLINO
s.c.r.l. O.n.l.u.s.

DOSSIER
AIDS

DOSSIER AIDS

- p. 3 Alcuni dati
- p. 4 Appunti per una storia della comunità di Quintosole
- p. 8 Una tavola rotonda
- p. 15 Per una nuova comunità di accoglienza e rientro
- p. 18 La morte
- p. 20 Il volontariato
- p. 23 La progettazione

PRESENTAZIONE

Questo dossier parla di AIDS ma parla soprattutto di Quintosole. E' stata una scelta consapevole ma anche una necessità: non è stato in pratica possibile fare diversamente. Così l'esperienza di Quintosole, l'esperienza concreta e quotidiana delle persone, è diventata il punto di vista dal quale avvicinare i temi scelti per questo dossier.

Per chi si confronta con l'Aids, l'attuale fase è sicuramente di forte trasformazione: di speranza e sollievo per l'efficacia dei nuovi farmaci, ma anche di incertezza per lo sviluppo degli interventi avviati e per la corretta messa a fuoco dei nuovi bisogni.

Abbiamo cercato di lasciare spazio ai nuovi significati che la sieropositività e la malattia oggi assumono per le persone che le vivono nella loro carne e nella loro mente. Crediamo che non siano significati scontati e che i messaggi che ci giungono debbano essere considerati in profondità nella programmazione dei servizi che già ci sono e nella progettazione di quelli che ci saranno.

In particolare un'immagine ci ha colpito. La proponeva Marco nella tavola rotonda. E' quella dei 'sopravvissuti' di cui parla Bettelheim a proposito degli scampati ai lager nazisti. Ci è parsa una rappresentazione efficace della situazione di molte persone malate, oggi.

Emanuela Meloni, Claudio Pasotti, Roberto Testa

ALCUNI DATI

Dall'ultimo rapporto del Centro operativo AIDS dell'Istituto superiore di sanità (COA)

Diminuzione dei casi, aumento del periodo di incubazione del virus, aumento della sopravvivenza dei malati e conseguente crescita del numero delle persone con AIDS viventi. Queste le tendenze più significative dell'epidemia da HIV nel nostro paese.

I casi di AIDS notificati negli ultimi tre mesi del 1998 sono stati 521, 290 in meno rispetto allo stesso periodo del '97.

I casi notificati dal 1992 al 1998 hanno toccato le 43.420 unità.

"La diminuzione dei nuovi casi di AIDS, già osservata a partire dalla metà del 1996 - ha spiegato il responsabile del COA Gianni Rezza - si conferma anche per il 1998". In particolare negli ultimi 12 mesi del 1998 si è registrata una flessione di circa il 34% rispetto all'anno precedente. La diminuzione si riscontra in tutte le categorie di esposizione ed è legata alla rapida diffusione delle nuove terapie antiretrovirali di combinazione con uno o più farmaci.

La Lombardia rimane la regione con il più alto numero di casi registrati (475 contro i 933 del '97). Seguono Lazio (301 contro i 466 del '97), Emilia Romagna (186 contro i 310 del '97).

Il 40% dei casi diagnosticati nel '98, soprattutto eterosessuali e stranieri, si è accorto tardi di aver contratto il virus e di conseguenza ha cominciato tardi le nuove terapie.

Da queste osservazioni, secondo l'epidemiologo Rezza, devono partire nuove campagne informative sull'importanza del test HIV. Se prima il test aveva una finalità prevalentemente preventiva nel conoscere la propria situazione e nel limitare la diffusione dell'infezione, oggi grazie all'efficacia delle cure che ritardano la malattia, conoscere la sieropositività vuol dire aumentare di molto la sopravvivenza...

Luisa Albera, curatrice del capitolo dedicato all'Aids della "Guida 1998/99 per l'informazione sociale" del C.N.C.A.

Dal 1996 sono stati introdotti nuovi trattamenti antiretrovirali e terapie combinate, col risultato confortante di ritardare la diagnosi di Aids riducendone l'incidenza e di provocare un decremento dei decessi in Italia e negli altri paesi industrializzati. E' l'inizio di una seria possibilità di cronicizzare l'infezione... Il cambiamento indubbio cui è giunto il significato dell'Aids ha portato ad una svolta:

- nelle politiche dei governi in materia di Aids;*
- nei finanziamenti, con drastici decurtamenti per prevenzione e sostegno;*
- nel lavoro di prevenzione, con complicazioni enormi;*
- nel disconoscimento del trauma che le persone sieropositive vivono, rendendo più difficile la sua elaborazione;*
- il ritorno dell'onnipotenza della medicina...*

Fare il punto della situazione sull'Aids, tentare di comprendere cosa significhino realmente i dati italiani del Coa e quelli mondiali dell'Oms, risulta doppiamente difficile: per la scarsa attendibilità di molti monitoraggi e per come si percepisce oggi in occidente questa infezione. L'Europa occidentale e gli Stati Uniti si avviano verso una concreta possibilità di cronicizzare la malattia. Il resto del mondo registra un aumento continuo e in alcuni casi vertiginoso dell'infezione da Hiv e di casi di Aids. Le differenze tra paesi ricchi e paesi poveri assumono una sproporzione la cui grandezza e gravità si manifesta, forse per la prima volta in modo così inequivocabile, proprio con l'Aids...

Circa 16.000 persone al giorno nel mondo (dati 1997) si infettano con l'Hiv. Di queste più del 90% appartengono ai paesi in via di sviluppo..."

Quintosole, le medicine, le leggi... APPUNTI PER UNA STORIA DELLA COMUNITA'

1990

QUINTOSOLE

La comunità nasce nel giugno del '90 quando don Renato Rebuzzini è nominato parroco della parrocchia di S. Maria Assunta nel quartiere di Quintosole. Gli spazi inizialmente sono quelli dei locali dell'ex-canonica, con un contratto di comodato.

Il progetto della casa alloggio emerge dalla necessità di trovare un'ideale sistemazione alle persone sieropositive ed in AIDS, provenienti dalla comunità di Muggiano, ormai non più in grado di seguire i normali percorsi terapeutico-riabilitativi per motivi di salute.

L'associazione decide quindi di darsi strutture e strumenti per fronteggiare l'emergenza AIDS e partecipa ad un gruppo di lavoro con Caritas ed A77 per la progettazione e la conduzione di comunità per persone malate (la casa alloggio di via Zumbini è quasi contemporanea a Quintosole). Emerge soprattutto la volontà di creare luoghi che mettano al centro la persona nella sua complessità e che non considerino l'ospite solo come malato. Quintosole in questa prima fase ha un'équipe di tre operatori: don Renato, che è anche il responsabile, Piera Petiva e Giuseppe Virgili. A questi si aggiunge dopo pochi mesi un'operatrice infermiera, Francesca Radice Fossati, volontaria a tempo pieno. L'équipe è inoltre accompagnata da una volontaria "storica" dell'associazione: suor Annina.

1991

QUINTOSOLE

Viene varato il primo progetto, nel quale è ribadita la scelta di essere contesto solidale verso le persone con AIDS prive di sostegni familiari e sociali, con una prospettiva di assistenza e di accompagnamento alla morte. In realtà, accanto a persone che arrivano in comunità con la malattia in fase già conclamata, le accoglienze si allargano già da quest'anno ad individui sieropositivi o non malati ma con forti problemi di emarginazione. L'équipe passa da quattro a cinque persone (Piera, Giuseppe, Francesca, Giorgio Minozzi e Giorgio Trucchi, coordinati da don Renato come responsabile) ed inizia l'attività di supervisione. Nell'ottobre 1991 gli ospiti di Muggiano sono trasferiti a Quintosole. Questo passaggio provoca conflittualità che, affrontate ed elaborate, contribuiscono a delineare un assetto meno sanitarizzato e che prevede progetti personali anche molto diversi tra loro. Da qui in poi le presenze giornaliere sono in media

TERAPIE

L'unico farmaco che possiede una validità rispetto alla rapidità con cui il virus dilaga è l'AZT (sostanza già sintetizzata dai laboratori della Wellcome negli anni '60, messa in commercio dal 1987), che inibisce la transcriptasi inversa rallentando la replicazione del virus. Purtroppo è utilizzato in monoterapia (non esistono ancora altri farmaci con cui combinarsi per rafforzare l'effetto) e produce alcuni importanti effetti collaterali, dei quali il più importante è una progressiva anemizzazione del soggetto trattato.

NORMATIVE

E' varata la legge n°135/90, che ancora oggi costituisce la normativa di riferimento; promuove e regola l'assistenza extraospedaliera, case alloggio comprese.

NORMATIVE

Il DM 1/02/91 prevede che le persone con HIV hanno diritto all'esenzione dalla spesa sanitaria. Il DM 13/09/91 elabora gli schemi-tipo di convenzione per trattamenti extraospedalieri. Il DPR 14/09/91 fornisce alle Regioni le linee-guida per l'attivazione dei servizi domiciliari.

10, con punte di 14 ospiti.

Gli spazi della struttura vengono allargati. Si attiva anche un laboratorio dove svolgere lavori di assemblaggio, inizialmente in collaborazione con la cooperativa Tecnoart.

1992

QUINTOSOLE

Quintosole è una comunità "mista", aperta alle varie forme di disagio, con accoglienze anche diurne, temporanee, pre-comunità. Vi è utenza con AIDS, con HIV, non HIV e anche un caso di disagio psichico. Gli ospiti provengono nella stragrande maggioranza dall'ambito della tossicodipendenza: così la comunità ha un'impostazione che tiene conto della realtà di Muggiano.

E' prevista un programma per fasi, che nasce dal bisogno espresso dagli ospiti di non rinunciare a obiettivi "vitali" scanditi da tempi di attuazione: questo è importante anche per gli ospiti malati che hanno così una prospettiva diversa da quella di vivere aspettando la morte. C'è in questa fase un'osmosi tra chi, ancora autonomo, porta dentro la comunità la propria vita e chi, in gravi condizioni di salute, vive in chi sta bene l'esplicitazione dei propri desideri. E' utilizzata la figura dell'operatore referente, riferimento privilegiato per il singolo ospite. La quotidianità è scandita da tempi, regole e responsabilità individuali (ad es. lavanderia, orto, laboratorio, ecc.).

Nel mese di aprile inizia un gruppo di auto-aiuto rivolto alle persone sieropositive condotto da Paolo Rigliano.

1993

QUINTOSOLE

Vengono accolte in tutto 25 persone, delle quali 14 in AIDS, con un'età media sotto i trent'anni. Sono inoltre attivate 8 accoglienze diurne e numerose accoglienze temporanee (9 nel biennio '92-'93).

Mentre le accoglienze diurne appaiono poco significative in termini di durata temporale, quelle temporanee assumono spesso un significato importante e molte di queste persone hanno poi scelto di tornare a Quintosole quando la salute è cominciata a venir meno.

La parabola dei decessi comincia la sua rapida ascesa: in tutto il 1993 muoiono 15 ospiti.

1994

QUINTOSOLE

E' un anno di importanti cambiamenti. Innanzitutto don Renato lascia la comunità perché nominato parroco ad Opera. Giuseppe Virgili è nominato responsabile.

A luglio viene stipulata una convenzione con la

TERAPIE

Entrano in fase di sperimentazione anche in Italia nuovi farmaci antiretrovirali, il DDI (Videx) ed il DDC (Hivid): rispetto all'AZT possiedono il vantaggio di avere un'emivita più lunga e non producono anemia. Sono utilizzati in persone che dopo un lungo trattamento con AZT non ne ricevono più benefici, o che ne sono allergici o anemici. Si comincia anche a pensare ad un trattamento combinato (AZT + DDI o AZT + DDC). Inoltre si studiano altre sostanze in grado di rallentare la progressione del virus in modo diverso dagli antiretrovirali, come ad esempio gli immunomodulanti (interferoni, interleukina2, ecc.).

NORMATIVE

Con la legge 2/10/92 si cerca di mettere una pezza al dramma delle persone contagiate con emoderivati e si prevede un indennizzo per gli emotrasfusi infettati.

NORMATIVE

Il DL 25/05/93 sancisce l'incompatibilità col carcere per detenuti sieropositivi con meno di 100 CD4.

NORMATIVE

In seguito ai fatti accaduti a Torino (ex-detenuti scarcerati grazie al DL 25/05/93 che commettono furti e rapine...), la Corte di Cassazione prima e la Corte Costituzionale poi aboliscono la legge del '93 per

USSL 39 di Milano che prevede finalmente una retta per ogni ospite.

Questi due avvenimenti modificano velocemente l'assetto della comunità. Le accoglienze devono essere riservate rigorosamente alle persone in AIDS.

Aumenta il livello di non-autosufficienza degli ospiti. Muoiono 14 persone. Le terapie allora in uso sono scarsamente utili per arginare la malattia. Dilaga un senso di impotenza fortissimo e l'équipe entra in una fase di difficoltà.

L'aspetto sanitario diventa per forza di cose l'elemento predominante. Si arriva ad una dissoluzione del gruppo perché le persone non sopravvivono abbastanza a lungo e comunque sono in condizioni di salute gravemente compromesse. La mancanza di gruppi stabili, le morti, le depressioni, i silenzi diventano una quotidianità difficile da sostenere. Da un lato l'esperienza del dolore porta operatori e volontari ad una fortissima crescita umana, dall'altro c'è confusione sia nel gestire le risorse che nell'individuare gli strumenti possibili.

1995

QUINTOSOLE

Le problematiche da affrontare si delineano con maggiore chiarezza.

A seguito di un maggior impegno sanitario c'è un minore tempo da investire nella relazione e nelle attività occupazionali. Inoltre la minor permanenza in ospedale nelle fasi acute porta in comunità individui con situazioni complesse che necessitano di assistenza continuativa. Permane la gravità delle condizioni di salute degli ospiti (13 decessi) e ci si interroga se la comunità abbia come unica prospettiva quella di trasformarsi in hospice.

Si cercano strumenti per mantenere alto l'attaccamento alla vita delle persone accolte. Nasce in quest'anno l'attività bisettimanale del tai-chi in comunità, che può essere colta come un simbolo di non rassegnazione, della volontà di sentire il proprio corpo vivo fino all'ultimo. Anche quest'anno non viene abbandonato il progetto della vacanza della comunità e siccome la metà degli ospiti è allettata, l'altra metà si aggrega a Cavoletto.

Già da quest'anno comincia una progressiva diversificazione della tipologia degli ospiti, con l'accoglienza di persone omosessuali ed eterosessuali.

1996

QUINTOSOLE

L'età delle persone accolte si alza sensibilmente e si sperimenta per la prima volta l'accoglienza di una persona di oltre cinquant'anni.

I decessi cominciano a diminuire in virtù di una maggiore efficacia dei farmaci (9 in tutto l'anno)

incostituzionalità: da ora in poi la scarcerazione di persone sieropositive è sottoposta alla discrezionalità del giudice.

La Regione Lombardia approva il terzo piano regionale per la lotta contro l'AIDS per il triennio 1994-96: in esso è ribadito il concetto che le attività sociosanitarie erogate a livello territoriale sono di competenza della USSL, in quanto rientrano nella definizione di assistenza domiciliare integrata. Tuttavia, per motivi purtroppo soprattutto economici (si fa riferimento alla diminuzione degli stanziamenti erogati per i programmi di assistenza extraospedaliera), viene incentivata e promossa un'assistenza fornita direttamente al domicilio della persona, che si intende come comprensiva di un supporto farmaceutico, infermieristico, sanitario, psicologico ed anche sociale per la parte inerente alle procedure burocratiche per l'ottenimento della pensione e di altri benefici previsti.

TERAPIE

Si comincia ad usare come prassi la terapia combinata con due farmaci antiretrovirali.

TERAPIE

Alla conferenza mondiale di Vancouver sono presentati farmaci nuovi, destinati a rivoluzionare l'impostazione dei precedenti trattamenti: si tratta degli inibitori della proteasi, che agiscono inibendo un enzima del

mentre appaiono in aumento le patologie psichiatriche e neurologiche.

Si decide di riattivare ed incentivare il laboratorio, la cui attività era stata messa in disparte qualche anno prima in seguito al peggioramento della salute degli ospiti. Questa "bottega creativa" è anche la volontà di ampliare attività e luoghi per la relazione. Al tai-chi si aggiunge un'attività di ginnastica gestita da una volontaria.

1997

QUINTOSOLE

Con le nuove terapie si consolida il progressivo calo della mortalità. Il '97 vede ancora 9 decessi, quasi tutti però nella prima parte dell'anno.

La comunità torna ad essere un contesto variegato, sia per le diverse condizioni di salute degli ospiti, sia e soprattutto per la complessità delle differenze tra le persone accolte. Si torna a parlare di progetti per le persone, naturalmente molto diversificati tra loro.

Si conferma l'aumento dell'età media degli ospiti, mentre quella dell'équipe si abbassa sensibilmente. Inoltre, su 15 persone accolte, ben 7 presentano patologie psichiatriche o neurologiche, HIV correlate e non. La presenza di queste persone innesca una fase di riflessione all'interno dell'équipe (Quintosome è il luogo idoneo per accoglienze di questo tipo? Quali strategie mettere in atto? Quali evoluzioni possibili?). Gli approcci sperimentati si rivelano poi soddisfacenti e si decide per un'apertura senza timori anche verso questo tipo di disagio.

1998

QUINTOSOLE

Per la prima volta c'è un gruppo di ospiti che resta stabile e per lo più in buona salute. Nell'arco dell'anno si effettuano solo 5 nuove accoglienze,

virus (appunto la proteasi) che serve per la replicazione dello stesso all'interno della cellula infettata. Il trattamento con questi farmaci permette di abbassare sensibilmente l'aggressività del virus all'interno dell'organismo (carica virale). Vanno usati però in combinazione con gli antiretrovirali "classici" e con altri antiretrovirali di nuova produzione, detti non nucleosidici: il 3TC (Epivir), il d4T (Zerit) e la nevirapina (Viramune). Le linee guida sulle modalità di aggressione al virus indicano un iniziale trattamento con due farmaci antiretrovirali, ai quali va aggiunto un inibitore della proteasi quando c'è un alto rischio di progressione, il numero dei CD4 è basso o in rapido declino ed è alto il livello di carica virale.

NORMATIVE

La delibera regionale del 23/12/96 definisce il modello organizzativo dell'assistenza extra-ospedaliera, definendo gli standard strutturali delle case alloggio.

Si va verso il sistema dell'accreditamento, nel quale la retta non sarà più fissa ma concordata con la ASL in base alla qualità dei servizi offerti (di tipo residenziale, sanitario, educativo, ecc.).

TERAPIE

Nel gennaio '97 gli inibitori della proteasi entrano ufficialmente in comunità, dapprima con protocolli, poi come prassi. I miglioramenti sono sensibili da subito.

NORMATIVE

L'ordinanza del Ministero della sanità del 16/08/97 sancisce che i servizi territoriali regionali sono tenuti a prendersi carico degli stranieri sieropositivi temporaneamente presenti in Italia.

La ASL rinnova la convenzione con la Cooperativa.

NORMATIVE

E' approvato il IV piano regionale per la lotta all'AIDS per il triennio 1998-2000. In esso si prevede la divisione delle

mentre i decessi sono solo 2, dei quali nessuno in comunità. Riprende con forza lo strumento del referente e le prospettive di intervento educativa e di rete. Si comincia a pensare a percorsi di reinserimento.

Nel frattempo si investe fortemente sulla quotidianità e vengono incrementate le attività (viene avviato anche un laboratorio teatrale). Ad un miglioramento delle condizioni e delle aspettative di vita dell'utenza non corrisponde purtroppo un adeguamento delle istituzioni e dei servizi, che appaiono invece come spiazzate e a corto di idee. L'iter per l'ottenimento delle pensioni allunga i suoi tempi, gli alloggi popolari sono insufficienti o a volte non appaiono come contesti appropriati, il collocamento obbligatorio è insufficiente ad assorbire la domanda di occupazione mentre il normale mercato del lavoro risulta in molti casi discriminante.

Ci si interroga su quali reinserimenti siano possibili, e ci si attiva con altre realtà del privato sociale per individuare contesti abitativi protetti. Si cerca inoltre, in considerazione di queste possibili novità, di riflettere sul ruolo della casa-alloggio nel prossimo futuro

case-alloggio in tre tipologie, con convenzioni diverse:

1. case-alloggio a carattere prevalentemente psico-sociale destinate all'accoglienza di ospiti in stato di relativo benessere;
2. strutture a carattere prevalentemente sanitario (hospice);
3. strutture di tipo misto.

Questa impostazione non tiene conto del fatto che una fetta consistente degli ospiti delle case-alloggio resta in comunità fino al decesso o vi torna quando la salute non permette più una vita autonoma. Inoltre nella parte del piano dedicata al volontariato non si fa menzione degli altri settori del privato sociale (fondazioni e cooperative sociali) che operano da anni con le istituzioni nella gestione dell'assistenza extraospedaliera.

UNA TAVOLA ROTONDA

“Noi conosciamo la realtà sempre al passato”
(M. Kundera)

“Noi non possediamo la verità, non acquisiamo la conoscenza spalancando semplicemente gli occhi, ma la acquisiamo analizzando le nostre azioni. In questo senso la conoscenza si può raffigurare come un immane processo retrospettivo. L'uomo agisce e poi ha bisogno di analizzare quello che ha fatto, per capire qual è il pensiero immanente alla sua vita...”
(da una intervista ad Aldo Gargani)

Ripercorrendo la nostra esperienza con le persone malate di AIDS ci si accorge di come radicalmente sia mutata la situazione negli ultimi tempi e di come lontani sembrino periodi che invece sono appena dietro l'angolo.

Per non archiviare frettolosamente un'esperienza estremamente densa, buttandosi a capofitto nelle novità e nei cambiamenti possibili, abbiamo voluto fare una (specie di) tavola rotonda, invitando alcune persone che hanno vissuto da protagonisti questi anni a Quintosole. Alla tavola rotonda hanno partecipato don Renato Rebuzzini, Marco Zaniboni e Luca Azzetta.

Ci sembrava interessante chiedere il loro contributo sulla storia di Quintosole da due diversi punti di vista:

- la loro esperienza esistenziale, soggettiva (aspettative, significati...);
- la loro riflessione in merito al progetto della comunità.

Riportiamo nel Dossier quanto emerso nella discussione, tentando un compromesso tra le esigenze di comprensione da parte di chi legge e il desiderio di rispettare il più possibile la complessità e la ricchezza dei singoli interventi e del complessivo dibattito.

Redazione Dossier

Negli ultimi tempi, in cooperativa, della comunità di Quintosole e di Aids si parla quasi solamente in una prospettiva di cambiamento. Sembra che siano cambiate radicalmente le persone, la stessa malattia, e quindi sembrano aprirsi progetti nuovi e diversi. Ma è poi così vero tutto questo...?

Marco Zaniboni

Una premessa rispetto alla continuità o alla discontinuità dell'esperienza di Quintosole. Le persone che abbiamo adesso in comunità sono persone che sono sieropositive da tanti anni e che solo ora chiedono di entrare in comunità. Questo credo abbia un significato molto forte. Cercando di trovare analogie con altre esperienze, sono andato a rivedere gli studi di Bettelheim sui sopravvissuti dei campi di concentramento. La mia sensazione è di avere a che fare, a Quintosole, proprio con dei sopravvissuti, con persone che sono state destrutturate nella loro personalità e devastate nella loro storia e nelle loro relazioni sociali da una esperienza di morte totalizzante e rispetto alla quale una prospettiva di vita spesso appare vuota. Queste persone hanno la morte dentro e in qualche modo si ritrovano a dover ricominciare da zero perché comunque la vecchia struttura di personalità, quella di prima della malattia, non funziona più, è inadeguata, perché è anche quella che li ha portati alla strada, alla piazza, all'isolamento sociale. Si trovano a 45 anni a dover ricominciare da zero. Sembrano esprimere quasi un senso di stupore e a volta anche di colpa per essere ancora al mondo, per essere stati risparmiati da questa grande tragedia. Quindi credo che vi sia una sostanziale continuità tra la situazione della comunità attuale e quella passata. Questa continuità deve essere letta, ascoltata. Non è possibile pensare che siccome ci sono le terapie e si parla addirittura di vaccino allora va tutto bene, basta attivare nuovi strumenti e nuove pratiche e la cosa è fatta. Nelle persone si percepisce una morte interiore e una sofferenza che non vale neanche la pena esprimere, perché tanto non viene ascoltata, non cambia niente. La comunità allora tenta di essere uno spazio di vita. Una volta, i primi tempi che ero in comunità, si diceva: creare spazi di vivibilità del presente, tra l'angoscia del futuro e il rimorso del passato. Oggi le persone arrivano con maggiore diffidenza. Arrivano per disperazione, per necessità, dopo tutta una vita di strada, piazza, carcere, isolamento sociale. Arrivano in comunità per disperazione e quindi con motivazioni estremamente labili. Ti chiedono di aiutarli a star bene fisicamente e poco altro, anche con una grande chiusura e diffidenza. Allora non è pensabile dire loro "guarda quante opportunità ti si aprono adesso che stai bene...". Prima devi prendere coscienza di essere ancora al mondo...

Don Renato

Lavorare con queste persone... è una vostra intenzione o un'esperienza effettivamente fatta?

Marco Zaniboni

Mi sembra che ci sia una forte continuità con quello che si è sempre cercato di fare e che si è fatto a Quintosole. La comunità ha sempre cercato di accogliere le persone che stessero un minimo bene per costruire una relazione che fosse significativa, per non identificare la persona soltanto con la malattia. Le persone hanno una storia che bisogna conoscere, approfondire, condividere. Questa cosa va riattualizzata e ampliata anche rispetto al futuro. Mi sembra proprio di vedere un filo di continuità.

Don Renato

Ripensando ad alcune persone che sono state recentemente a Quintosole sentivo che Quintosole era sorta proprio per loro. Sono persone sui 35-40 anni, che magari lavoricchiano, anche benino, però il vissuto è quello della solitudine più nera, dell'assoluta incapacità di comunicare se non un po' all'interno delle loro provatissime famiglie. Questo mi fa pensare che l'intuizione originaria è ancora vera, risponde ancora ad un bisogno. Negli ultimi anni in Associazione e nell'équipe erano emersi alcuni dubbi: chiudere Quintosole e fare un hospice? Mi viene da pensare che questo era più legato alle richieste provenienti dai servizi, che prevalentemente erano per persone con una breve prospettiva di vita e con un grosso bisogno soprattutto di supporto sanitario. Alla fine si prendevano in comunità persone che non avevano bisogno di una comunità ma di un accompagnamento sanitario, di un hospice. Poi, non so come, la situazione è evoluta...

Le persone con le quali è iniziato Quintosole erano persone già conosciute dall'Associazione. Con loro si è aperta una comunità molto calda, forse anche con la fortuna che erano persone molto disponibili alla messa in discussione di sé, a mettere a tema la propria sofferenza, la rielaborazione della sofferenza. Si è iniziato con una grossa valenza educativa. Allora anche per i malati di Aids c'era questo spazio, che noi chiamavamo di accompagnamento alla morte... e non di accompagnamento alla vita, che non ho ancora capito cosa voglia dire, perché la fantasia della morte è comunque sempre lì, non ce n'è.

Luca Azzetta

Quello che mi ha colpito a Quintosole era stato certamente l'elemento comunitario. La comunità era il luogo dove la mia storia, forse non recuperabile perché troppo complicata e troppo difficile, può almeno essere raccontata e ascoltata, era il recupero della memoria. Mi aveva colpito anche il recupero di un tempo gratuito, al di là di dinamiche magari più utilitaristiche (il tempo come tempo per produrre...) che gli ospiti della comunità hanno sperimentato in modo tragico e nelle quali anche noi siamo coinvolti. In quegli anni le persone non avevano molto tempo davanti. Pur sapendo che questo tempo era limitato, nella maggior parte delle volte non vi erano soltanto crisi d'angoscia (ormai tutto è perduto...) ma anche possibilità reali di

considerare il tempo che resta come tempo utile, come tempo per provare a ridarmi un senso, come memoria che dà il senso alla storia. E questo avviene nell'esperienza della gratuità. Io mi chiedevo: cosa vengo a fare? Mi sentivo molto inadeguato di fronte alle storie personali. Un elemento che mi aveva sorpreso e che non avevo sperimentato prima di allora era quello di poter incontrare, a livelli affettivamente molto profondi e coinvolgenti, persone con storie diversissime dalla mia. E' stato come se Quintosole, strutturandosi come contesto comunitario dove è possibile il recupero di un tempo per certi versi sovratemporale, gratuito, staccato dalla storia, avesse dato la possibilità di incontrarsi a persone con storie molto diverse e che probabilmente avrebbero viaggiato in modo parallelo senza mai conoscersi.

Di fronte ad uno spazio che si sa limitato c'era però ancora la possibilità di avere desideri nuovi, magari non i grandi progetti... però avere ancora voglia di fare qualcosa, di voler bene ad una persona, sapendo che non durerà tanto... e questa cosa in certi momenti a me ha pesato molto perché dopo che sono morte le prime persone a cui mi ero molto affezionato e alle quali volevo davvero bene mi sono accorto che mi si muovevano dentro dei meccanismi affettivi molto forti... Secondo me Quintosole è importante perché comunque dice che vale la pena fare i conti con la sofferenza del distacco, per recuperare una possibilità di volersi bene.

Don Renato

Io ricordo con piacere una drammatica riunione di équipe. Io gridavo che bisognava piantarla di parlare di progetti, La questione è appunto il passaggio da una comunità che vuole fare progetti per le persone a una comunità dove c'è amicizia, gratuità, dove è possibile aver relazioni non "significative" ma "*molto profonde*".

Alcuni progetti che per l'équipe della comunità erano andati bene poi sono finiti in suicidi... le persone escono dalla comunità, trovano lavoro, trovano una donna che amano e si suicidano...

Marco Zaniboni

Credo che oggi il punto sia questo. Per persone che la morte ce l'hanno nel cuore questa è una prospettiva assolutamente prossima e reale. In questo senso per noi oggi parlare di progetto, di dare gambe al progetto di ogni singola persona, non può non andare di pari passo con la considerazione di quest'aspetto. Quando in équipe abbiamo iniziato a vedere che c'erano persone che stavano un anno in comunità, abbiamo detto: e adesso cosa facciamo, **cosa ne facciamo**, come li mandiamo fuori? Invece, in qualche modo, la scommessa è quella di accettare che una persona possa stare quanto gli pare, non interpretando i suoi desideri, sogni, bisogni. Non sostituendoci a lei nell'espressione dei bisogni e dei desideri. Questo non significa mantenerli in una passività che ci permetta un controllo completo sulla loro vita e di evitare i conflitti.

Significa metterli nelle condizioni di attivarsi, cosa che può nascere solo da una relazione, dalla scoperta di parti belle di sé.

Questa angoscia che rimane non va sottovalutata. Non bisogna creare un'accelerazione nei tempi, degli automatismi (un anno di comunità, poi la pensione, la casa... e devi uscire). Ci sono delle opportunità, delle cose da attivare ma al centro rimane la persona, con il suo dolore e la sua sofferenza, che dobbiamo avere ancora oggi il coraggio di interrogare e di non negare. Il rischio era quello di rimuovere, di mettere da parte l'esperienza degli anni scorsi, con quelle punte nel 96-97 di 20 morti all'anno. Io a un certo punto mi sono reso conto che questa rimozione era anche sana perché comunque la lacerazione, le ferite il dolore che abbiamo portato dentro era molto grave. In qualche modo abbiamo preso un attimo di respiro... ma non neghiamo e non rimuoviamo quello che è stato e che in realtà le persone che oggi sono in comunità si portano dentro ancora. Quando parliamo di progetti di reinserimento per persone che sono da due anni in comunità, dobbiamo considerare la possibilità che, in modi diversi e più autonomi, abbiano ancora bisogno di Quintosole. Allora dai vita ad altre modalità di residenzialità, di stare insieme ma con legami forti con le persone con le quali si è vissuto in comunità.

La disperazione che vedo adesso per alcuni aspetti è paradossale perché magari non la vedevo nel periodo tragico al quale si faceva riferimento prima... Adesso vedo la disperazione proprio nel momento in cui, forse per accantonare l'angoscia della morte, si dice che si va verso la guarigione dall'Aids... Queste persone rimangono con una disperazione dentro che non possiamo permetterci di sottovalutare.

Don Renato

Una disperazione che non necessariamente si esprime in maniera drammatica, una disperazione che vuol dire proprio incapacità di sostenere una speranza...

Luca Azzetta

Anche perché spesso il fisico non la fa esplodere in maniera drammatica. Prima la malattia obbligava per forza, sia chi si ammalava sia chi guardava una persona ammalata, a fare i conti con la sua realtà. E' una disperazione che è mancanza di fiducia nel comunicare quello che davvero mi passa nella testa, come dire che non mi viene neppure la rabbia di dire sono arrabbiato, non ce la faccio più... questa cosa è la cosa nuova, in qualche modo.

Don Renato

E' la disperazione per cui non vale la pena nemmeno di intessere un'amicizia, nego la mia affettività.

Io credo che in qualche modo ci abbiano aiutato negli ultimi anni alcune riflessioni sulla riduzione del danno. Il rischio di cercare di dare il senso alla vita altrui fa parte del nostro delirio di

onnipotenza ma è anche un modo di sopravvivere a noi stessi. Io ricordo alcuni episodi... ricordo quando in comunità si sono sposati la KKK. e il suo compagno HHH. Lei era a letto. Noi a chiederci che senso avesse, come se fossimo noi a dover dare un senso a quell'evento. A posteriori mi dà l'idea che sia stato un atteggiamento molto violento, una invasione.

Marco Zaniboni

Oggi ha senso riprendere a parlare anche di progetti minimi individuali. Si tratta di far tesoro dell'esperienza del passato, di quella continuità di cui si diceva prima, ma in una visione di maggior complessità.

La complessità è aumentata anche per le storie sempre più differenti tra loro delle persone che arrivano in comunità. Questo ha significato modificare costantemente il nostro modo di lavorare e di pensare le regole della comunità. Per accettare le differenze siamo andati incontro ad una serie di conflitti difficili da gestire, perché dal momento in cui tu accetti queste diversità nascono i confronti tra gli ospiti e i conflitti con l'équipe. Aumenta il livello di arbitrarietà, quindi deve aumentare la tua capacità di esserci e di ascoltare. Ci sono alcuni automatismi nelle comunità terapeutiche, e che noi in parte abbiamo usato in passato, che ora abbiamo un po' messo in discussione. La persona che provando ad uscire ti torna fatto, piuttosto che quello che ha un moto di aggressività violento in comunità... Abbiamo provato a non seguire la regola e il sistema di sanzioni alla lettera e in modo automatico. E' possibile provare ad elaborare la situazione in maniera diversa, socializzando il problema col gruppo (le riunioni in comunità hanno avuto anche loro un cambiamento), proprio perché le storie sono diverse.

Se assumo come premessa questa disperazione di fondo, e l'assumo fino in fondo, devo provare in maniera ostinata tutte le vie per accoglierla, compreso i segnali più drammatici che la persona mi manda. Non significa deresponsabilizzare l'altro, "fai quello che vuoi", ma cercare comunque di costruire un dialogo diverso. Nel lavoro con XXX, che è tornato fatto, sta emergendo proprio questo tipo di disperazione. Ultimamente stava bene e poi si è fatto... Cosa ci sta dicendo? Probabilmente: "vorrei che voi riconosceste che questa è casa mia, voi siete la mia seconda famiglia, voglio poter stare qua dove mi sento sicuro". Non siamo stati in grado di comprenderlo prima, non è stato capace lui di dircelo in un'altra maniera, ma mandarlo via in quel momento perché era fatto avrebbe significato una chiusura definitiva.

Mi rendo conto che questo tipo di approccio è stato un chiedere tanto, anche ai miei colleghi, perché vengono meno una serie di sicurezze, perché abbiamo bisogno di alcuni punti di riferimento, le regole ti danno un margine di sicurezza.

Ricordo un'altra situazione. Volevo mandare a letto YYY, che aveva 38 e 1/2 di febbre. Lui scende

con la sua borsa del ghiaccio e dice "vado a fare un giro nell'orto perché tanto cosa cambia...". O pensiamo anche al senso di lavorare nel laboratorio della comunità, o la strutturazione della giornata... sono riferimenti importanti, anche adesso... Come dire: iniziamo a investire di significato la vita iniziando dalle piccole cose di tutti i giorni. Il valore della quotidianità, del fare delle cose insieme, dare significato all'alzarsi alle 8.00 del mattino per lavorare... è qualcosa che a maggior ragione è importante adesso.

Don Renato

Io non l'ho mai fatto, mi è mancato il coraggio... Non so se voi avete mai fatto il conto dei suicidi. Credo sia molto indicativo il conto dei suicidi, di quelli tentati dentro e dei suicidi fatti fuori.

Così ad occhio, o meglio a cuore, mi viene da dire che molte persone uscite perché era bene che uscissero dalla comunità, forse non avevano bisogno della comunità...

Marco Zaniboni

Per me è importante prendere coscienza di questo, anche a livello personale. Non tanto per menarsela ma proprio per fare memoria storica. E' importante l'impegno di ricordare i nomi e i volti, anche nel lavoro che facciamo con le persone con cui stiamo lavorando adesso.

Alcune di quelle persone ci tenevano a uscire, non potevi rinchiuderle... Quella sofferenza in qualche modo è un grido che per me risuona ancora, per cui mi sembra importante farne tesoro. E' come se desse voce a chi c'è adesso...

Redazione Dossier

Forse è possibile pensare, in prosecuzione dell'esperienza comunitaria a Quintosole, a luoghi e a modalità di rapporto che siano un po' più "leggere", che permettano più movimento, che siano qualcosa di diverso da Quintosole ma che permettano di mantenere rapporti e una qualche sorta di appartenenza. Luoghi dove poter permettere alle persone di andare e di tornare... Pensiamo ad esempio alle persone che vengono seguite come "non residenti" dal nostro servizio di reinserimento, da D'Orsay. Ogni tanto in cooperativa ci chiediamo che senso ha stare sempre dietro a questi: lasciamo che facciano la loro vita, lavoriamo per l'indipendenza... Invece questo modo di pensare è probabilmente molto miope, perché questo è forse uno degli interventi più interessanti che stiamo tentando...

Marco Zaniboni

Sì, ci sono dei parallelismi con la nostra situazione. Dobbiamo provare a pensare a quelle persone di cui parlava Renato prima... il 35enne che lavoricchia, con la famiglia provata... E' importante che possa avere anche lui un posto, un rifugio... Potrebbe anche essere una presa in carico diurna, per stare insieme, con un senso educativo "leggero"...

In questo senso mi sembra impossibile continuare a pensare che Quintosole possa andare bene per

tutti. E' possibile pensare a una sorta di centro diurno, oppure a una comunità-appartamento... ci sono persone concrete che manifestano queste esigenze...

Non so se l'analisi che stiamo facendo possa essere allargata anche oltre a Quintosole. La nostra comunità non è un campione rappresentativo dei malati di Aids. Quando noi ci confrontiamo con l'A77 o con il centro Gabrieli della Caritas ci sembra un po' di vivere in un altro mondo, non solo per le cose che facciamo ma anche per le persone che prendiamo.

Rispetto a certe fasce di bisogno, oggi in qualche modo siamo rimasti gli unici. C'è una selettività verso l'alto, non verso il basso. Per questo per me è importante mantenere comunque i fili rossi col passato. Questo vale anche per il ricambio degli operatori e dei volontari che ruotano attorno alla comunità. La formazione non deve essere solo una cosa tecnica, è necessario tramandare una memoria storica, provare ad aggiornare continuamente i valori e le intuizioni che c'erano, perché altrimenti alla fine si perdono le fondamenta.

Redazione Dossier

Viene da dire che i custodi delle esperienze di Quintosole siete principalmente voi operatori della comunità, non è tanto un patrimonio di cooperativa...

Don Renato

Io credo che comunque nel momento in cui l'équipe decide di cambiare direzione la cooperativa non può che avallare questa decisione, perché poi i costi di queste scelte sono degli operatori. Mi sembra molto importante quello che dice Marco sui criteri di scelta degli operatori e dell'accompagnamento formativo. Questo mi sembra determinante per continuare.

Redazione Dossier

Fin dal primo progetto di Quintosole era prevista la partecipazione attiva dei volontari. Come pensavate i volontari? Le aspettative si sono tradotte in realtà? Ci sono state delle evoluzioni?

Don Renato

Con i volontari è andato bene per i primi due o tre anni, credo ci fosse un'attenzione abbastanza forte nei loro confronti. Oggi mi viene da dire che il tipo di supporto, di riflessione formativa, era prevalentemente di tipo "spirituale", qualche volta anche con dei momenti piuttosto intensi. Fin dall'inizio è stata scelta la strada di una netta separazione fra l'équipe e i volontari, compreso gli obiettori. Non credo che si possa parlare di una mancata risposta dei volontari alle aspettative della comunità, ma piuttosto ho l'impressione che alcuni volontari non abbiano avuto dalla comunità le risposte alle loro aspettative... Chi ha trovato una sua collocazione in risposta alle sue capacità o ai suoi desideri, è andato avanti, chi invece sentiva il bisogno di un maggiore investimento, di essere investito di un diverso ruolo da parte della

comunità, alla fine se n'è andato. Quintosole non ha mai attribuito un ruolo precostituito ai volontari.

Luca Azzetta

Da quando sono arrivato io c'è stato un momento dove, credo per una fortunata coincidenza, si era formato un gruppo omogeneo per età, per interessi e anche con una disponibilità di tempo (tutti studenti universitari). Questo aveva permesso un investimento molto forte e compatto, però è capitato per caso, è andato bene per quel momento lì...

Dopo quel momento, anche in coincidenza con un picco di morti molto violento, è cominciata a emergere questa cosa della manovalanza... che è stata effettivamente forte anche perché erano condizioni di emergenza.

Il mio volontariato in comunità, in questo momento, è una cosa che mi costa fatica, mentre mi accorgo sempre di più che per la comunità è una ricchezza. E' finita un po' la fase del volontariato eroico e si è passati alla fase del volontariato molto ordinario, che al limite stringe i denti e garantisce il minimo. Questo è un livello che ho visto all'inizio come molto insufficiente ma alla fine mi sembra esprima anche una tenuta sul valore. Qualche riunione fa ho detto che mi sento un volontario rispetto agli operatori, nel senso che arrivo stanco morto in comunità dopo il lavoro e garantisco la serata così che l'operatore si possa riposare e il giorno dopo possa lavorare meglio... Sono lì, in modo meno eroico ma più tenace.

Mi ricordo i primi anni quando parlavamo tra di noi di come ci si sentiva in comunità... Ecco adesso, dopo qualche anno, questo sentire è un sentire che va recuperato con intelligenza, con volontà, non è più un sentire emotivo, quello è andato da un po'...

Una delle idee che come volontario avverto di più e che mi dà molta fiducia è che la mia persona non è riducibile a quello che faccio, quindi al di là delle cappellate, al di là delle abilità, comunque la mia persona vale di più di quello che immediatamente esprimo nelle azioni. Questa cosa credo che come volontario mi abbia permesso di evolvere nella consapevolezza di cosa vado a fare in comunità, del perché continuo ad andare. Non so fino a quando ci andrò, nel senso che se verificassi che l'esperienza di Quintosole mi permette di pensare a un'altra cosa, a un altro contesto con coinvolgimento di tempo maggiore, allora in quel momento mi porto l'esperienza di Quintosole là... Però è importante sapere che comunque la valutazione, il pensiero che viene fatto su di me, non è meritocratico ma di attenzione alla mia storia.

Marco Zaniboni

E' possibile pensare una comunità dai confini un po' più labili, dove possano venire persone che di per sé non sviluppano una particolare funzione e che possono in realtà trarne benefici innanzi tutto per sé. E' possibile pensare Quintosole anche come un posto normale, dove appunto ogni tanto

abbiamo la persona che viene, beve il caffè con i ragazzi e se ne va... Non è che queste persone creano relazioni, rapporti. I ragazzi l'accettano, capiscono anche che viene per sé e in qualche modo sono loro a portare solidarietà e vicinanza. Ma questo è reso progetto, c'è una consapevolezza, non è dire ideologicamente lasciamo le porte aperte a tutti.

Il volontario può aggiungere un quid di benessere e di diversità rispetto agli operatori, ma può anche non aggiungere un cazzo, portarsi via qualcosa e permettere ai ragazzi di essere loro a lasciare qualcosa. I ragazzi in questa cosa ci sono, si rendono conto che arrivano anche volontari un po' incasinati. Siamo stati sempre molto protettivi nel non buttare i nostri casini sugli altri. In realtà spesso i ragazzi non solo li accettano bene ma si sentono anche più importanti rispetto magari al volontario modello.

Luca Azzetta

Riflettendo sul cambiamento di legge sull'obiezione di coscienza, si poneva il problema se prendere in servizio civile tutti quelli che arrivano oppure creare uno sbarramento, fare una rigida selezione. Credo che non si possa più pensare a un obiettore che si faccia carico del servizio, un obiettore pienamente "utile", con le spalle quadrate...

Le comunità sono un'occasione di crescita per gli obiettori che arrivano, con tutto quello che questo vuol dire in termini di fatica per gli operatori. Credo che sia possibile non tagliar fuori a priori persone che forse sono già tagliate fuori per conto loro. Anche tra gli obiettori ti accorgi che sono le persone che vivono situazioni di sofferenza ed esclusione.

Forse quello che si diceva prima, di non selezionare a priori gli utenti e i volontari, vale anche per gli obiettori.

Don Renato

Io volevo aggiungere qualcosa. Cosa custodisco principalmente della mia esperienza a Quintosole? Non c'è dubbio che dopo Quintosole io faccio diversamente il prete. Credo che questo valga anche per chi non fa il prete... a me capita di fare questo e lo traduco così... Se prima credevo di essere chiamato a salvare il mondo ora ho la consapevolezza che non solo non salvo nessuno ma che proprio non devo preoccuparmi di salvare nessuno. Credo che questa sia proprio la cosa più grossa che mi ha dato Quintosole. Se fossi un genitore, credo che Quintosole mi avrebbe insegnato a non fare progetti su mio figlio. Non fare progetti sulle persone, non avere un approccio immediatamente utilitaristico, per cui vedi una persona e dici "questo potrebbe fare questo..." Quintosole mi ha insegnato questo, che è un grosso patrimonio.

Redazione Dossier

Pensando a quello che dicevate prima dei volontari, viene in mente l'esperienza dei volontari della scuola popolare e del doposcuola.

In questi servizi puoi incontrare i ragazzi nei diversi ambiti della loro vita, li conosci al centro, vai a scuola e parli con i loro insegnanti, poi entri in casa e parli con i genitori... A Quintosole per i volontari c'è la possibilità di fare i conti con qualcosa di simile, di incontrare i contesti che segnano l'appartenenza sociale degli ospiti? Oppure tutto è molto legato al fatto che sei lì con una persona molto sofferente...

Marco Zaniboni

Adesso abbiamo persone che ti invitano a casa, con la famiglia...

Mi vengono anche in mente le persone che andavano a casa e che non si riconoscevano più nelle foto... E' l'esperienza della devastazione del corpo... Non c'entra con un discorso di classe, sono immagini...

Le prime volte che sono andato al reparto infettivi dell'ospedale Sacco, al primo piano c'erano le stanze con i doppi vetri... Tutti questi corpi devastati... Per me è stato uno choc. Oppure ricordo quando sono andato a casa di M., lui era ancora nudo con il laccio al braccio, poi è arrivata la polizia... Oppure vedere qualcuno in piazza...

Sono cose che rimangono a margine di Quintosole, però spesso Quintosole rappresenta una barriera, una barriera protettiva anche per loro.

Luca Azzetta

Io l'attenzione ai meccanismi politici e sociali l'ho imparata di più alla Scuola Popolare. Le case dei ragazzi di Quintosole che ho visto, forse per l'età dei "ragazzi", erano case sempre di grande dignità. La televisione sempre accesa e il letto sfatto io li ho "imparati" di più dalla Scuola Popolare.

Da Quintosole ho imparato di più la sospensione del giudizio, non aver la pretesa di far quadrare tutto, io conosco quindi capisco, so valutare cosa non funziona... Credo che ci sia sempre qualcosa che mi possa sfuggire. Questo a Quintosole è forte. L'altra parte forse manca. Quintosole è un campo neutro, la presenza quasi invisibile di Quintosole sul territorio si scontra invece con la visibilità della Scuola Popolare. La carica politica che avevano i volontari della scuola popolare è sempre stata più alta di quella dei volontari di Quintosole.

Don Renato

Esistono ancora volontari con motivazioni politiche? Questa è un'oasi...

Milano, 8 aprile 1999

APPROFONDIMENTO – L'ESPERIENZA DI SOPRAVVISSUTO

Riflettendo sulla sua esperienza di sopravvissuto ai campi di concentramento nazisti, Bruno Bettelheim scriveva in "Sopravvivere":

L'esperienza di sopravvissuto consta di due momenti distinti anche se strettamente collegati. In primo luogo il trauma iniziale, nel nostro caso l'esperienza disgregante per la personalità di trovarsi prigionieri in un campo di concentramento nazista, un'esperienza che distruggeva completamente l'esistenza sociale del soggetto, privandolo di tutti i sistemi di supporto che aveva prima, come la famiglia, gli amici, la posizione nella vita, e sottoponendolo nello stesso tempo al terrore e alla degradazione più totali con atroci maltrattamenti e l'onnipresente, ineluttabile, immediata minaccia della morte. In secondo luogo, ci sono gli effetti di un simile trauma, che durano tutta la vita e sembrano richiedere risorse di tipo particolare se non si vuole soccombere. E' il problema della sopravvivenza dopo: come convivere con un problema esistenziale che non ammette alcuna risoluzione (...)

Il fatto di essere tra i pochissimi che si sono salvati quando milioni di altri come noi hanno trovato la morte sembra comportare uno speciale obbligo morale a giustificare la nostra fortuna e la nostra stessa esistenza (...)

L'essere sopravvissuti comporta anche, si direbbe, una vaga ma molto particolare responsabilità, dovuta al fatto che quello che sarebbe dovuto essere un nostro diritto di nascita (il diritto di vivere la nostra vita in relativa tranquillità e sicurezza invece di essere arbitrariamente assassinati) in realtà è vissuto come un colpo di immeritata e inspiegabile fortuna (...)

Io rifiuto con tutte le mie forze l'idea che chiunque, compresi i sopravvissuti, possa avere l'obbligo di dimostrare che meritava di essere salvato (...)

Ma anche senza questo obbligo morale, essere un sopravvissuto è un peso davvero eccezionale e gravoso, che non possiamo risolvere ma con il quale dobbiamo convivere (...)

Per sintetizzare, sia pure superficialmente, i tre diversi tipi di risposta a un trauma così estremo, possiamo dire che il primo gruppo di sopravvissuti si è lasciato distruggere da questa esperienza; il secondo ha cercato di negare che potesse avere qualunque effetto duraturo; mentre il terzo ha lottato per tutta la vita per conservare la consapevolezza e per integrare questa atroce, eppure reale, in certi momenti, dimensione della vita umana (...)

APPROFONDIMENTO – I SOMMERSI E I SALVATI

Da "Se questo è un uomo", Primo Levi:

Vorremmo far considerare come il lager sia stato, anche e notevolmente, una gigantesca esperienza biologica e sociale. Si rinchiodano tra i fili spinati migliaia di individui diversi per età, condizione, origine, lingua, cultura e costumi, e siano quin di sottoposti a un regime di vita costante, controllabile, identico per tutti e inferiore a tutti i bisogni: è quanto di più rigoroso uno sperimentatore avrebbe potuto istituire per stabilire che cosa sia essenziale e che cosa acquisito nel comportamento dell'animale-uomo di fronte alla lotta per la vita (...)

Ci pare degno di attenzione questo fatto: viene in luce che esistono fra gli uomini due categorie particolarmente ben distinte: i salvati e i sommersi (...)

Ai sommersi, agli uomini in dissolvimento, non vale la pena di rivolgere la parola, poiché già si sa che si lamenterebbero, e racconterebbero quello che mangiavano a casa loro (...)

Soccombere è la cosa più semplice: basta eseguire tutti gli ordini che si ricevano, non mangiare che la razione, attenersi alla disciplina del lavoro e del campo (...)

Tutti i sommersi che vanno in gas hanno la stessa storia, o, per meglio dire, non hanno storia; hanno seguito il pendio fino al fondo, naturalmente, come i ruscelli che vanno verso il mare...

Si esita chiamarli vivi: si esita a chiamar morte la loro morte (...)

Essi popolano la mia memoria della loro presenza senza volto, e se potessi racchiudere in una immagine tutto il male del nostro tempo, sceglierei questa immagine, che mi è familiare: un uomo scarno, dalla fronte china e dalle spalle curve, sul cui volto e nei cui occhi non si possa leggere traccia di pensiero.

Le prospettive
PER UNA NUOVA COMUNITÀ DI ACCOGLIENZA E RIENTRO
Estratto dall'intervento di Marco Zaniboni al Seminario "Abitare la vita"

Parto dalla constatazione di come l'avvento degli inibitori delle proteasi abbia comportato radicali cambiamenti nella cura dell'AIDS. In questo ambito mi interessa sottolineare alcune delle conseguenze personali, relazionali e sociali che tale evento ha comportato ed in quale misura esso tocca le case alloggio. La tendenza alla cronicizzazione della malattia infatti ha aperto nuove prospettive di vita per le persone con AIDS e ovviamente per gli ospiti delle case alloggio. L'uscita dall'emergenza centrata sull'acuzia della malattia porta i nostri ospiti e coloro che sinora li hanno accompagnati a interrogarsi e a ridefinire in modo radicalmente diverso le coordinate spazio temporali della loro esistenza.

La vita non è più centrata sul qui e ora come nello stato di malattia acuto. Ma il qui ed ora diventa tempo attivo, spazio di vita per progettarsi in un futuro che ora diventa possibile. È quindi necessario, rotta la gabbia dell'AIDS, individuare nuovi criteri guida e punti di riferimento che possono aiutare noi operatori e i nostri ospiti a ripensare i progetti di accoglienza e di reinserimento. Cercherò quindi di porli prima dal punto di vista degli ospiti e poi da quello degli operatori rispetto alle sfide di oggi.

Ospiti e operatori: le sfide di oggi

Molte persone con AIDS si trovano a dover fare i conti con i problemi della sofferenza e di un passato che torna attuale, con il rischio di una ripresa di rapporti pericolosi e di comportamenti patologici, tra i quali quelli più volte citati di tipo tossicomane. Il senso di inadeguatezza e di incapacità verso un futuro che rimane comunque aleatorio, la fatica di trovare le risorse necessarie, la mancanza di difese dopo aver invece giocato molto in difesa, non aiutano certo ad affrontare la nuova situazione. Bisogna imparare a vivere con la sensazione di essere marchiati, in continua oscillazione tra due estremi, da un lato essere considerati in maniera riduttiva come chi ha una epatite cronica, dall'altra avere una spada di Damocle sulla testa con minacce che si perpetuano nel tempo. Pensiamo alle relazioni sociali, ai figli, alle precauzioni, ai rischi di abbassare la guardia, alla quotidianità scandita dall'assunzione di farmaci, ad impedimenti che rimangono per tutta una vita.

Per noi operatori delle case alloggio questo significa trovarsi di fronte ad un ulteriore aumento di complessità, che paradossalmente può spaventarci. Rischiamo cioè di assumere un atteggiamento difensivo, rinunciatario, a volte anche depressivo proprio nel momento in cui i nostri ospiti stanno meglio e ci chiedono un aiuto creativo ed innovativo come risposta ai loro nuovi bisogni.

Le case alloggio: evoluzione e reinserimento sociale

In questi anni abbiamo già assunto come criterio operativo la capacità di essere flessibili e di saper costruire progetti differenziati ed individualizzati con i nostri ospiti, mettendo al centro la persona. È stata una risposta necessaria per potersi fare carico di tipologie e storie di vita molto differenziate.

Da tempo i nostri ospiti non provengono esclusivamente dal mondo della tossicodipendenza ma hanno altre storie e altre sofferenze alle spalle. Da tempo nelle nostre case convivono persone di età molto diverse, con ritmi di vita differenti; da tempo ci facciamo carico di persone con grossi disagi psichici e neurologici, pur senza avere a volte un'adeguata formazione; da tempo, infine, abbiamo scelto di accogliere persone provenienti da Paesi culturalmente diversi dal nostro, con tutto quello che questo comporta per la condivisione quotidiana di spazi e di abitudini. Come case alloggio vogliamo continuare ad accogliere il dolore dei nostri ospiti e quello dei loro famigliari fino in fondo, a interrogare la loro sofferenza perché possa esprimersi compiutamente ed essere condivisa; ad affrontare in modo non violento la violenza dell'AIDS, a cercare anche i più piccoli ma significativi spazi di vita e di progettualità anche per coloro che non hanno tratto beneficio dalle nuove cure.

Continueremo a non cedere alle semplificazioni banalizzanti di coloro che ancora oggi nella seconda decade dell'AIDS cercano alternativamente di tacitare il grido di sofferenza delle persone con AIDS o di stigmatizzare i "diversi" per rassicurare i cosiddetti "normali". Riemerge quindi prepotente la differenziazione e dobbiamo cercare di acquisire la capacità di riuscire a leggere queste differenze, data l'impossibilità di avere modelli rigidi a cui fare riferimento. A questa missione di accoglienza, che è la nostra memoria storica, il nostro patrimonio fondamentale, oggi per noi se ne aggiunge una nuova, quella dell'accompagnamento alla vita e del reinserimento sociale dei nostri amici.

Le case alloggio possono oggi essere *ponti* verso la normalità; d'altro canto la persona con AIDS si trova a dover pagare il pedaggio del rientro in questa normalità, che risulta spesso sconosciuta e caratterizzata dalla perdita di garanzie e di difese. La radicalità del cambiamento attuale sta infatti nell'orizzonte di senso verso cui tutto questo tende. La vita dei nostri ospiti non è più ferita a morte, non si concluderà necessariamente tra le mura delle nostre case e questa evoluzione trasforma i significati esistenziali, le dinamiche relazionali, si potrebbe dire l'identità stessa delle persone e di conseguenza delle case.

Si apre una speranza che tuttavia comporta l'uscita da un sistema chiuso ma rassicurante, per entrare in un sistema aperto al dubbio e all'incertezza. Per noi operatori questo comporta la necessità di acquisire una nuova formazione al fine di poter costruire criteri e modelli di reinserimento sociale che tengano conto della globalità e dell'originalità della storia di ciascun ospite. Occorre che ci dotiamo di strumenti e di una organizzazione della vita quotidiana nelle case, che sappia fare emergere la peculiarità di questa sofferenza, per poter fare i conti e dare solidità a progetti che altrimenti rischiano di restare illusorie fantasie.

Per i nostri ospiti si aprono le interrogazioni proprie di chi si trova in una situazione post traumatica, con la necessità di dare un nuovo significato alla propria vita dopo aver comunque sperimentato il vissuto totalizzante di una esperienza di morte.

A questo livello deve situarsi la capacità progettuale delle case e delle persone con AIDS. Con loro dobbiamo riuscire ad aprire spazi di dialogo perché il desiderio superi la paura di vivere e dobbiamo cercare di attraversare insieme questa paura e le sofferenze ad essa intrinsecamente connesse, aprendo sguardi sul futuro, ma anche sul passato, cercando di tenere insieme, dotandola di senso, l'intera esperienza di vita delle persone. Senza cedere a fughe in avanti atte a rimuovere il trauma, né a meccanismi di auto-svalutazione che portano ad annichilire le nuove possibilità che si aprono.

Il cammino di accompagnamento al rientro si presenta quindi come delicato e complesso e richiede la capacità di costruire progetti che tengano conto di questa differenziazione.

Lo stesso percorso di riconciliazione con la famiglia assume oggi caratteristiche nuove d'importanza strategica, spesso vitale per l'uscita dalla casa alloggio. Un percorso che non avrà più l'orizzonte della morte come evento catartico che accelera le dinamiche di riavvicinamento, ma che anzi rischia di trovare come ostacoli immutati i blocchi relazionali a monte della sieropositività.

È ancora quindi più necessario riuscire ad individuare e a potenziare le risposte personali che consentano di sperare senza illudersi, trovando un equilibrio nelle nuove contraddizioni di questa fase di transizione alla cronicità dell'AIDS. Questo significa anche riuscire ad andare oltre le case alloggio, pensare alle possibili evoluzioni, di vivere la casa alloggio come una tappa importante ma a tempo determinato nel percorso delle persone. Corriamo il rischio di far sì che i nostri ospiti stiano troppo tempo nelle case, volando basso rispetto alle possibilità che si sono riaperte.

Il cambiamento interroga le istituzioni

Se il rischio per gli operatori è quello di essere rinunciatari e di continuare a lavorare

nell'emergenza, cercando cioè di rattoppare le falle che si aprono nel modello case alloggio così come l'abbiamo pensato e realizzato fino ad oggi, quello degli ospiti è di non riuscire a riprogettarsi dopo il trauma.

Il sociale, ed in particolare il sistema dei servizi pubblici, rischia di trovarsi impreparato ad affrontare l'evoluzione dell'AIDS.

Non è sufficiente che le case si attrezzino per diventare dei buoni trampolini di lancio e gli ospiti trovino il coraggio e le risorse per tuffarsi nuovamente nella vita. Occorre che ci siano contesti adeguati affinché le persone non si facciano male in questo tuffo.

Occorre che il sociale recuperi le risorse per promuovere una reale autonomia delle persone e ne garantisca i diritti. Ad esempio, come è stato accennato prima, il problema del lavoro esiste ed è grave per molti dei nostri ospiti che spesso non hanno forza contrattuale sul mercato del lavoro. Per essere risolto necessita di ulteriori circuiti protetti, di una forte e innovativa iniziativa politica e normativa. Il problema degli alloggi non può essere risolto semplicemente con la destinazione di alcune case popolari; questo sicuramente è un fatto positivo ma molte persone hanno ancora bisogno di contesti piuttosto protetti. Pensiamo ad esempio alle persone solo parzialmente autosufficienti o con rilevanti disagi psichici che pure hanno risorse per sperimentare una certa autonomia. Spesso come case alloggio non abbiamo le risorse, soprattutto finanziarie, per gestire queste richieste, pur essendo disposti a metterci in gioco per continuare a farci carico di queste persone.

Il problema della reazione e del controllo sociale non può essere risolto cercando di tenere il più a lungo possibile le persone nelle case e magari costruendo nuove case per ospitare più persone, consentitemi questa provocazione... Esso richiede la capacità di informare adeguatamente la popolazione, di sviluppare solidarietà sociale, di attivare reti formali ed informali di cura ed accoglienza, di responsabilizzare, di rendere reali protagoniste le persone con AIDS. Occorre cioè che tutti i soggetti siano disposti ad assumersi la responsabilità ed il rischio di investire sulle persone, mettendo in discussione lo status quo che prevede la casa alloggio come unica, facile e definitiva risposta per le persone con AIDS.

Conclusioni

A questo punto la domanda cruciale è: cosa può aiutare noi operatori ad aiutare i nostri ospiti a ripensare se stessi nel futuro? E siccome il linguaggio è lo strumento e il punto di incontro relazionale dal quale non possiamo prescindere, la domanda in conclusione può essere: quale linguaggio può innescare un circuito virtuoso che porta al reinserimento?

Per tentare di dare una risposta faremo riferimento allo schema della **Figura 1**.

Occorre pensare ad un linguaggio dal quale possano scaturire dei processi mentali rinnovati

che facciano emergere nei nostri ospiti, rafforzandola, una nuova immagine di sé, non più depressiva e auto-svalutante. Un'immagine di sé che inneschi una rinnovata capacità di agire, che rompa ad esempio, nel caso dei tossicodipendenti, con l'auto-avverarsi delle profezie negative. Un circuito virtuoso ed emancipatorio che permetta la messa in atto un comportamento strategico con le dovute fondamenta: casa, lavoro, relazioni, volontariato. Un processo che possa essere monitorato dagli operatori, intervenendo nelle diverse fasi per "aggiustare il tiro".

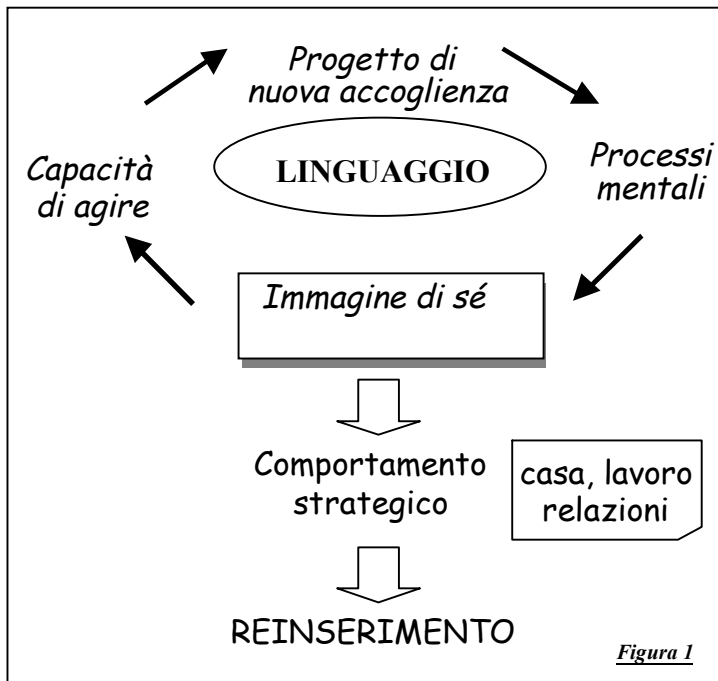


Figura 1

LA MORTE

RIFLESSIONI ATTORNO ALL'ESPERIENZA DI QUINTOSOLE

L'incontro con la morte a Quintosole

La storia di Quintosole rispecchia la storia dell'evoluzione dell'AIDS ed è quindi profondamente segnata dal contatto con la morte.

Premetto che non ne scrivo volentieri; è stata forte la tentazione di non toccare questo argomento, perché mi si richiede di rievocare la parte più dolorosa e lacerante della mia esperienza. Non riesco neanche ad immaginarmi di trattare la questione in modo distaccato, accademico, partendo dai dati e facendoci sopra un'analisi razionale: in comunità abbiamo accompagnato alla fine e visto morire tante persone, non so quante, non me ne ricordo e non me ne voglio ricordare: non voglio che facciano numero nella mia testa, desidero ricordare ogni faccia, ogni momento di quell'intensa intimità fatta anche di silenzio che vivi con l'altro solo davanti ad un mistero così grande, nella condivisione di qualcosa che è il limite estremo.

Voglio ricordare ma contemporaneamente vorrei dimenticare, perché il ricordo dell'altro, quando non c'è più, diventa nostalgia che non passa, e questo fa sì che la morte dell'altro diventi parte della tua vita: ti restano il ricordo e nello stesso tempo la mancanza, e questa cosa te la porti dentro nei tuoi pensieri e nei rapporti che cerchi di creare con le persone. E' una sofferenza che si può tentare di acquietare - ognuno di noi ha trovato il proprio modo - ma ti resta accanto per sempre. E' una sofferenza strana, fatta anche di dolcezza e di gratitudine, perché accompagnare l'altro fino alla soglia ti ha permesso di entrare in contatto con il mistero della morte in modo reale, di non farne pura teoria o ideologia, di fare i conti col tuo non essere immortale e con la paura che ne deriva. Gratitudine anche perché in quei momenti, se chi sta morendo decide di averti accanto, ognuno dona all'altro parti importanti di sé, quelle più vere, perché non c'è più tempo per gli orpelli, per nasconderci dietro le nostre maschere.

Ogni persona che ha vissuto Quintosole (almeno fino ad un paio di anni fa) credo abbia vissuto a proprio modo tutto ciò. La morte azzera i ruoli, ha unito tutte le persone che erano lì, per qualsiasi motivo fossero lì, ha messo in moto emozioni e pensieri di ognuno perché ha messo ognuno davanti alla propria paura di morire e contemporaneamente davanti all'immensità, alla sacralità, alla bellezza dell'altro. Non credo di essermi vissuta tutto ciò in modo "professionale", credo che nessuno l'abbia fatto e che il tentare di farlo sia una grossa sciocchezza. Davanti alla morte si resta nudi, crollano tutte le cose che noi mettiamo tra noi stessi ed il nostro essere vivi. Fin dall'inizio del mondo l'uomo ha fatto della morte un oggetto del proprio pensiero, forse perché questo ci dà l'illusione di allontanarla da noi, ma pensare la morte e viverla negli occhi di chi ti è caro non è la stessa cosa. Quando sei lì vanno in frantumi tutti i tuoi buoni pensieri, tutte le buone ragioni che ti sei creato. Forse è questa la ragione per cui il desiderio di rimuovere la morte si rinnova continuamente. Penso che a Quintosole per anni abbiamo fatto ed ancora facciamo "accompagnamento alla morte" e lo chiamiamo "accompagnamento alla vita".

Accompagnamento alla morte

Ma cosa si intende per "accompagnamento alla morte"? Quello che si cerca di fare è instaurare un legame affettivo significativo e rassicurante con le persone che arrivano da noi quando ancora stanno piuttosto bene, in modo da creare le premesse per un'intimità abbastanza intensa per poter stare loro vicino quando poi stanno peggio, per avere con loro una confidenza forte, necessaria ad accogliere con loro il disfacimento del corpo ed assieme dei desideri, il tramontare delle illusioni e delle prospettive, la consapevolezza che il loro tempo si fa breve. Non è cosa scontata, non c'è alcuna garanzia che questo legame si crei, perché è un legame che si instaura se l'altro ce ne dà il permesso ma quando si crea è una vicinanza particolare, che si esprime soprattutto con il corpo.

Morte, corporeità, affettività

Noi viviamo in una cultura che inibisce il rapporto con il corpo. Fin da piccoli ci viene insegnato a coprirlo, a nascondere, a dividerlo in parti più o meno "buone" o "cattive" (e quelle cattive non si nominano neanche). Ci si tocca poco e quando ci si sfiora per sbaglio chiediamo scusa. Gli abbracci, le coccole sono normali solo in circostanze particolari, in genere coi bambini, anche se devo ammettere che le donne tra loro da questo punto di vista si concedono di più (forse perché sono il "sesso debole" ed hanno un'idea diversa di cosa significhi essere forti). In genere gli adulti vivono tra loro relazioni puramente verbali (e ci fa sorridere l'idea di due amici che camminano tenendosi per mano). Un altro messaggio che ci lancia la società è quello sulla funzione estetica del corpo, che deve essere bello, possibilmente magro e soprattutto sano. Un corpo meno perfetto ci spaventa, diventa il simulacro di qualcosa che vogliamo allontanare da noi. La persona malata che porta i segni della sofferenza sul proprio corpo se ne vergogna, quasi come se la salute andando via avesse portato con sé la dignità di essere uomini.

A Quintosole con questo aspetto abbiamo dovuto fare i conti. Scegliendo di accogliere la persona nella malattia abbiamo imparato ad amare anche il suo corpo ferito, a valorizzarlo, a toccarlo. Piano piano siamo riusciti a portare tutto ciò nella relazione d'aiuto, cercando di restituire all'altro la sacralità e la dignità del corpo nei gesti quotidiani, caricando di significato azioni come aiutare le persone a lavarsi, a spogliarsi, a

mangiare. Quando si è trattato di stare con l'altro in un tempo che non permetteva più l'utilizzo della parola, abbiamo imparato ad esprimerci con il contatto, le carezze e le coccole. Questo bagaglio ci ha permesso di avere una maggiore consapevolezza nell'utilizzo della nostra corporeità anche nel lavoro di educatori con chi sta bene. Non ci spaventa più l'eventualità di dare o ricevere un gesto di affetto, anzi, stiamo verificando che la vicinanza affettiva sembra essere il canale preferenziale anche con le persone con patologie psichiatriche.

Tutte queste cose sono entrate per gradi a fare parte del nostro modo di agire. Tutti questi passaggi non sono stati sempre immediati, forse perché ci hanno "toccato dentro" molto in profondità. Ad esempio in un primo momento si pensava che non fosse cosa positiva lasciarsi andare emotivamente davanti ai ragazzi dopo la morte di uno di loro. Ci siamo però accorti che il comprimere le nostre emozioni e la nostra voglia di piangere non li aiutava, anzi spesso faceva in modo che nemmeno loro si dessero il permesso di farlo, col rischio che ognuno restasse rinchiuso nel guscio del proprio dolore. Oggi l'unico limite che ci diamo è di non caricare sulle spalle dell'altro il fardello della nostra sofferenza, però ci sentiamo molto più liberi di esprimerla e di cercare momenti e spazi di condivisione. Questo ha permesso di non by-passare la morte in comunità, ma di viverla insieme individuando dei riti come ad esempio la preparazione del funerale, dove tutti insieme ci occupiamo di preparare canti, disegni o scritti con cui ricordare la persona.

Ieri, oggi e domani

Certo le cose oggi sono molto cambiate e in comunità le persone arrivano soprattutto per passare un periodo di tempo nel quale rimettersi in forze e fare il punto della situazione sul presente e sulle possibilità future. Ma se la percezione della società sta rimuovendo in fretta quello che è appena passato, loro non lo fanno di sicuro. In comunità parlano spesso di HIV, di quanto abbia cambiato le loro vite (tutti si ricordano la data di notifica della malattia e ne parlano come di una linea di demarcazione netta tra il passato ed il presente), delle persone care che hanno visto morire, della paura della morte che hanno avuto e della paura che hanno adesso di ricominciare a vivere. Ma quale vita? Quella di prima, segnata spesso da dipendenze ed emarginazione, quella degli anni bui della malattia in cui si sentivano nel limbo sospeso di una morte imminente, quella di adesso... partendo da dove? E' una grossa stupidaggine pensare che il miglioramento delle condizioni di salute possa di per sé coincidere automaticamente con un rientro in società. Le persone che oggi accedono a Quintosole si portano dentro la ferita aperta che deriva dal trauma di avere guardato in faccia la morte, sono come dei sopravvissuti ai quali è stata restituita la possibilità di continuare a vivere senza neanche la certezza di sapere fino a quando. Ne deriva un'enorme fatica a riattivarsi, a rimettere in circolo le proprie energie vitali, a riprogettarsi, a ricominciare una vita normale dal punto di vista degli affetti, dei desideri e delle aspettative. Credo sia questo il presente: ci vorrà del tempo per rielaborare questo trauma e quello che potrà avvenire nel frattempo nessuno lo sa. L'importante è che almeno noi operatori ne siamo consapevoli e lasciamo uno spazio di ascolto aperto (esterno ed interno). Rischiamo altrimenti di diventare collusivi con la rimozione di massa che sta avvenendo e soprattutto di fare progetti a vuoto. Credo infatti che la scommessa sul reinserimento non consista semplicemente nella creazione di nuove opportunità, ma nel tenere conto della complessità di tutti questi fattori.

Emanuela

APPROFONDIMENTO – L'ANGOSCIA DELLA MORTE

Nel 1952 Bruno Bettelheim scriveva in "Sopravvissuti":

Confidando nelle conquiste del progresso, l'uomo cercava di liberarsi sempre più dal terrore della morte. La scienza avrebbe debellato la malattia, prolungato l'atto della vita, l'avrebbe resa più sicura, meno dolorosa, più soddisfacente. Con il declino della fede, la negazione della morte mediante la promessa religiosa di una vita eterna si sfaldò e fu sostituita da una concentrazione sul differimento della morte. L'uomo non può preoccuparsi di troppe cose contemporaneamente e un tipo di ansia ne scaccia facilmente un altro. Concentrando l'attenzione, e le sue angosce, ad esempio sul cancro e sugli agenti cancerogeni, l'uomo riesce così bene a ricacciare nel fondo della coscienza l'angoscia della morte che questa in pratica veniva negata.

Poiché è ragionevole supporre che si troverà una soluzione al problema del cancro, si potrebbe pensare che la fede nel progresso si sia dimostrata capace di debellare l'angoscia della morte, giacché se ci si concentra totalmente sulla lotta contro il cancro non rimane spazio per chiedersi di che morte moriranno quelli che ora muoiono di cancro. Anche le varie mode igienistiche servono al medesimo scopo di aiutare a rimuovere l'angoscia della morte concentrando le energie dell'uomo sul problema di prolungare la vita, in modo che il pensiero della sua fine non permetta all'angoscia della morte di affiorare alla coscienza.

Per il resto, l'uomo occidentale ha cercato di nascondere tale angoscia dietro eufemismi meno minacciosi, più rassicuranti nella loro scientificità. Poiché l'angoscia è un fenomeno psicologico, si è finito per considerare l'angoscia della morte semplicemente come una forma particolare di angoscia della separazione o di paura dell'abbandono. Espressioni del genere, nate dalla fiducia nel progresso illimitato, vogliono implicare che si finirà per trovare un rimedio alla paura

dell'abbandono. E in effetti si sono trovati alcuni rimedi per l'abbandono temporaneo, ma non naturalmente per quello definitivo. Tuttavia, usando il medesimo concetto, l'angoscia, per designare eventi reversibili e irreversibili, nonché i sentimenti evocati da un abbandono temporaneo e dell'abbandono definitivo, eterno, si fa in modo che l'evento irreversibile sembri analogo a quello reversibile.

Ma quali che fossero le difese psicologiche dell'uomo contro l'angoscia della morte, esse sono sempre crollate ogniqualevolta si è abbattuta una catastrofe sull'umanità ed enormi masse di persone sono state improvvisamente sterminate in un breve arco di tempo..."

APPROFONDIMENTO – AIDS E ACCOMPAGNAMENTO AL MORIRE

Paolo Rigliano, "L'AIDS e il suo dolore", Edizioni Gruppo Abele

L'accompagnamento al/nel morire costituisce la possibilità estrema della costituzione, definizione, celebrazione, difesa del senso. Esso ha quindi tutta la profondità, la crucialità, la portata estrema del senso stesso. Così come ne condivide la precarietà, il rischio, la delicatezza, l'aleatorietà, la frammentarietà. Il senso è, nello stesso tempo, filo rosso che lega i vari 'oggetti' del nostro discorso, e direzione del nostro dialogare. Proprio perché riteniamo che esso sia la posta in gioco nell'incontro con la morte, ma soprattutto la concreta, specifica trama della vita: una vita strappata e rivelata, tante volte, solo nell'atto stesso della lacerazione (...)

La morte viene anticipata dalla sieropositività ogni giorno e di essa ci addolorerà anche l'attenderla. In questo stato di dolore, essa non è qualcosa di astrattamente atteso, ma è continuamente suggerita dalla coazione e dall'impedimento che la sofferenza psichica annuncia e quella fisica imprime e produce. E' il blocco delle possibilità e dunque l'impedimento all'esplicazione del proprio senso esistenziale (...)

E' utile tenere presenti alcuni criteri di riflessione e di rapporto. Un metacriterio, innanzitutto: quello dell'accoglimento, della com-passione, la disponibilità radicale a sentire insieme il dolore per una vita che si spegne. Solo tale apertura all'altro può fondare un rapporto reale e giustificare la stessa riflessione sull'accompagnamento al morire. Da tale assunzione radicale della condivisione della sofferenza, deriva il rispetto per lo sviluppo delle dinamiche interpersonali e contestuali, il rispetto dei tempi evolutivi, perché si raccolga sul morente la sua storia e il valore di sé da trasmettere agli altri. Ma anche perché tutto il contesto naturale e significativo del morente viva il processo della morte, si appropri e condivida la storia del paziente che muore (...)

AIDS - PAROLE CHIAVE

IL VOLONTARIATO

RIFLESSIONI ATTORNO ALL'ESPERIENZA DI QUINTOSOLE

L'esperienza dei volontari a Quintosole

La presenza dei volontari a Quintosole è stata voluta e progettata da subito. Il primo progetto di comunità prevedeva la partecipazione del volontariato in termini molto precisi, dalla collaborazione nella gestione alla condivisione del senso del progetto. Da sempre è stata presente Francesca, volontaria a tempo pieno, e Annina, presente per tre giorni e tre notti la settimana.

La comunità è sempre stata molto aperta rispetto alle motivazioni che portavano e portano le persone ad avvicinarsi al servizio. Non si è mai puntato sulla ricerca del volontario "abile", riconoscendo che non esiste un modo privilegiato ed univoco di vivere il rapporto con le persone e la struttura. Si è puntato invece soprattutto sulla comprensione e sulla condivisione del progetto.

Il progetto da condividere è essenzialmente lo sviluppo della solidarietà nella vita di tutti i giorni, nell'insieme di piccoli momenti. Lo strumento per portare avanti l'obiettivo è la relazione. Ai volontari viene chiesto un impegno costante di condivisione di un tempo strutturato (diviso in turni), con mansioni diverse (accompagnamenti, attività di laboratorio, lavanderia e cucina, animazione delle serate e nei week-end, presenza nei momenti di festa), nel quale arricchire con la loro presenza le relazioni con gli ospiti della comunità.

Si tratta di una relazione in parte diversa da quella che si crea tra ospite ed operatore, poiché il ruolo è più "debole" e quindi permette un rapporto più libero, più svincolato, meno asimmetrico. D'altra parte l'équipe cerca di permettere ai volontari di svolgere il loro ruolo con la maggiore serenità possibile: gli sono riconosciute finalità ma non responsabilità educative, è affiancato dall'operatore, ha a disposizione alcuni

strumenti di supporto (il primo colloquio col responsabile, i successivi colloqui di sostegno col referente, la riunione mensile del gruppo dei volontari ed i percorsi formativi organizzati dalla cooperativa).

Il primo progetto della comunità considerava il volontariato risorsa indispensabile per creare un circolo dinamico tra interno ed esterno della struttura. I volontari sono coloro che portano se stessi, con i propri vissuti esistenziali all'interno del piccolo universo della comunità arricchendolo di idee, progetti e desideri nuovi, ma portano anche fuori, nel mondo, nel territorio, nella cittadinanza, l'esperienza del servizio.

La presenza del volontariato non è utilizzata solo in termini relazionali. A Quintosole la presenza dei volontari è preponderante rispetto a quella degli operatori e copre tempi e mansioni tali che la struttura non potrebbe sopravvivere, così com'è, senza di loro. Oggi la comunità dispone di 17 volontari che affiancano gli operatori nei turni, soprattutto serali e notturni. Due serate e tre notti sono completamente gestite da loro. Collaborano nelle attività di laboratorio e di lavanderia ed alleggeriscono gli obiettori negli accompagnamenti. Difficile dunque pensare di farne a meno.

In tutti i periodi della propria storia Quintosole ha potuto disporre di risorse simili e la progettualità della comunità ha sempre cercato di tenere conto delle opinioni e dei vissuti dei volontari per capire come evolvere, come andare avanti. Questo percorso non è stato sempre lineare.

E' capitato che il gruppo dei volontari si sentisse messo da parte rispetto alla partecipazione al progetto e tutta la struttura ne ha risentito. Ci riferiamo in modo particolare ai momenti di emergenza, quando in comunità moriva una persona più o meno ogni due settimane; anche allora, tuttavia, la condivisione di un'esperienza esistenziale così intensa ha permesso la creazione di energia nuova da rimettere in circolo.

L'esperienza di Quintosole ha la caratteristica di intersecare livelli differenti (la forte vicinanza relazionale, la condivisione rispetto alla malattia, il produrre domande di senso) mantenendo sempre una profondità di presenza e di relazione elevata. E' il luogo dell'incontro, un incontro permeato da tanti significati sempre presenti.

L'evoluzione in atto

Anche i volontari hanno dovuto confrontarsi con il cambiamento che sta avvenendo almeno da un anno e mezzo a questa parte. Si interrogano sul senso attuale della loro presenza, ormai richiesta più in termini relazionali che assistenziali. Nello stesso tempo è importante non rimuovere la realtà della malattia e tenere conto della "cicatrici" che i nostri ospiti, in quanto *sopravvissuti*, si portano dentro.

Non è stato un passaggio facile per nessuna delle persone che, con ruoli diversi, ruotano attorno alla comunità. Si è trattato di fare i conti con la necessità di ripensare di servizio in modo più "normale", meno da "prima linea", quindi meno coinvolgente da un punto di vista emotivo e nello stesso tempo più complesso, perché se prima c'era la morte che decideva ad un certo punto che le relazioni instaurate si dovevano interrompere, adesso c'è da interrogarsi su cosa ce ne facciamo dell'amicizia costruita con le persone che vivono in comunità. C'è da confrontarsi in modo più responsabile ed adulto, facendo i conti con una quotidianità che a volte appare poco stimolante e quasi noiosa.

Don Renato prevedeva, fondando la comunità, che i volontari potessero fungere anche da rete relazionale esterna. Su questa cosa abbiamo dedicato una buona parte delle riunioni di quest'anno col gruppo ed alcuni volontari hanno deciso di investire in questo senso. Per il futuro pensiamo sia possibile inserire i volontari in modo sempre più radicato nella progettazione del servizio, anche perché la comunità dispone in questo momento di un gruppo esperto e maturo, in grado di dare un apporto corposo anche in termini di pensiero ed elaborazione.

RIFLESSIONI ATTORNO ALLA DIMENSIONE POLITICA

"Il volontariato si colloca strutturalmente fra lo Stato, con i suoi apparati politico-amministrativi da una parte, e il mercato dall'altra. Proprio in base a questa sua collocazione, la realtà del volontariato costituisce parte rilevante del 'terzo settore', così definito in relazione agli altri due ambiti di vita associata, per l'appunto lo Stato e il mercato. All'interno di questo contesto, in linea di principio, l'intervento di volontariato dovrebbe configurarsi come aggiuntivo o al massimo complementare e innovativo rispetto a quello statale e di mercato. In realtà, soprattutto in Italia, esso continua a svolgere una marcata funzione sostitutiva, cioè di supplenza, dando vita a una vera e propria situazione di sovraccarico funzionale. In particolare sussiste la tentazione di caricare sul volontariato ulteriori compiti per uscire dalla crisi del welfare state" (AAVV, Dizionario di politica, Edizioni TEA).

Quella che viene prudentemente definita 'uscita dalla crisi del welfare' potrebbe anche configurarsi come segnale della sua definitiva messa in crisi. Se è vero infatti che il volontariato ha una parte rilevante all'interno delle attività del terzo settore, è altresì vero che:

1. questo ruolo sembra destinato a rafforzarsi col tempo, modificandone inevitabilmente la fisionomia;
2. le modalità d'intervento del terzo settore vengono sempre più frequentemente proposte come modello alternativo (per flessibilità, potenziale innovativo e contenimento dei costi) all'intervento pubblico.

In questo quadro il ruolo del volontariato viene concepito sempre più spesso in funzione sostitutiva anziché complementare rispetto all'intervento statale. Pensiamo, per fare solo uno dei tanti esempi possibili, alla gestione della cosiddetta 'emergenza immigrazione' nelle grandi città e al ruolo che in essa ha la Chiesa con il suo esercito di volontari (ricoveri nelle strutture parrocchiali in caso di sgomberi di edifici dove vivono immigrati senza casa, gestione di mense, distribuzione di beni di prima necessità...).

In questi casi il rischio è che ci si trovi non solo di fronte all'innescarsi di meccanismi di delega, ma soprattutto alla copertura di politiche di esclusione attraverso la presenza di 'ammortizzatori sociali'. Non è un caso che i Comuni che adottano le politiche sociali più restrittive verso le 'fasce deboli', siano spesso in prima fila nel fare l'apologia del volontariato.

Se l'intento strumentalizzatore è evidente, è altresì evidente che una scelta di non connivenza passa attraverso la denuncia delle politiche di esclusione e il rifiuto del ruolo normalizzatore imposto. Ciò che invece accade nella gran parte dei casi è che al principio dell'intervento riequilibratore dello Stato, laddove mancano pari opportunità di accesso a diritti e servizi essenziali, si sostituisca quello dell'aiuto ai bisognosi, venendo così a perdere di significato il concetto stesso di welfare, che dalla sfera dei diritti scivola impercettibilmente verso quella dell'assistenza.

Quale alternativa dunque a questo processo di inglobamento indiretto delle risorse del volontariato entro politiche antisociali? Da dopoguerra fino a tutti gli anni '70, quando il termine 'volontariato' non era ancora entrato così massicciamente nell'uso comune, l'attività sociale era concepita - almeno in parte - come estensione dell'impegno politico, e questo fenomeno riguardava tanto la composita area della sinistra quanto la vasta area del cattolicesimo sociale. Difficilmente emergeva una soluzione di continuità tra lo specifico dell'impegno e il contesto entro cui questo si inseriva. Una certa attenzione alla ricaduta sociale della propria attività di aiuto, oltre gli immediati riscontri in termini di soddisfacimento di un bisogno, rappresentava una naturale cautela verso l'uso che di questa poteva essere fatto in termini di politiche sociali.

Oggi i termini della questione sembrano essersi invertiti: la categoria del 'bisogno' ha la precedenza sulla 'domanda di senso' e sempre più spesso viene eluso il nodo politico della collocazione soggettiva entro un quadro oggettivamente dato. In questo senso, compito di chi promuove la scelta dell'impegno sociale e utilizza le risorse del volontariato, dovrebbe essere quello di curare entrambi gli aspetti che caratterizzano l'impegno: lo sviluppo delle competenze settoriali e l'attenzione critica al contesto sociale entro cui queste trovano collocazione.

APPROFONDIMENTO – LE ICONE DELLA SOLIDARIETA'

Don Renato Rebuzzini. Da una riunione dei volontari di Quintosole, 1994

In questo incontro non parlo delle motivazioni del volontariato perché ciascuno ha le sue e non si può affermare quali sono giuste e quali sbagliate. Mi sembra importante che ciascuno riconosca quali sono le sue e abbia il coraggio di chiarirle. Una volta chiarite, vanno bene. Le motivazioni al volontariato hanno sempre delle ambivalenze, non si capisce mai bene se lo si fa più per sé o più per gli altri.

La riflessione che faremo sarà invece sull'ordine dei fondamenti del volontariato. Vi presenterò cinque icone. L'icona è propriamente questo: l'immagine che mi rinvia a un mistero, intendendo la parola mistero non come qualcosa che non capisco ma come qualcosa di più profondo che non finisco mai di scoprire. Allora lette alla luce del volontariato queste icone mi pare che non dicano perché uno fa il volontario ma che suggeriscano alcune possibilità su come fare volontariato.

La prima icona è quella della "via santa" di cui parla Isaia al capitolo 13: "Abbassate i colli e colmate le valli perché bisogna preparare una via al Signore".

Il contesto storico è molto interessante: il popolo è in esilio, si trova in Babilonia da ormai 50 anni in una situazione di passività. C'è soltanto un piccolo gruppo che desidera tornare a Gerusalemme ma la maggior parte è rassegnata all'esilio. Per tornare a Gerusalemme, il proprio paese, bisogna però attraversare il deserto e il deserto è faticoso, ci sono colli e valli. Il rischio è che questa strada del ritorno sia possibile solo a chi è giovane e forte.

Isaia lancia allora questo grido: "Colmate le valli e spianate i colli" perché la strada deve essere una strada percorribile a tutti e chi è forte e sano ha il compito di renderla tale, in modo che nessuno resti ai margini. Una strada percorribile in cui nessuno si debba fermare perché non ha più la forza è detta "via santa" o via di Dio, perché la via di Dio è propriamente percorribile da tutti e se il ritorno dall'esilio non è un ritorno di tutti non è un ritorno secondo Dio.

Questo fa luce su due diverse concezioni di volontariato.

La prima ritiene il volontariato un'attività del tempo libero. La società complessivamente è sana, però ci sono anche delle sacche di emarginazione, di sofferenza e allora chi sta bene, una volta compiuti i propri doveri professionali e familiari, è giusto che dia del tempo per chi è svantaggiato. E' una visione dignitosa del volontariato ma assolutamente povera. Restando all'icona, mi pare che tutta la società sia in esilio. Allora non è che in questa società ci sono i sani

e i malati, è questo tipo di società che è malata. L'emarginazione è soltanto l'espressione più evidente e più drammatica della malattia sociale. Questo è troppo importante, perché vuol dire che le forme di emarginazione non sono dei casi ma esattamente un prodotto della società malata nelle sue capacità di relazione, nella sua economia, nella sua socialità.

L'altra concezione del volontariato propone di percorrere una strada insieme verso un cambiamento. Allora se ho dei privilegi li spenderò per colmare le valli e abbassare i colli, in funzione di un comune cammino.

Questo secondo modo di concepire il volontariato non è: "mi tengo la mia vita privata e poi do del tempo", ma viene giocato nella quotidianità, diventa un modo di concepire la famiglia, i soldi, il lavoro, il tempo libero. Diventa un modo di concepire la normalità.

E il cammino lo devo fare sulla misura del passo del più debole, è ovvio: se vai in montagna con altre persone, devi tenere il passo di chi va più lento (...)

AIDS - PAROLE CHIAVE

PROGETTAZIONE

PROGETTARE NEI SERVIZI ALLE PERSONE

"Se prima credevo di essere chiamato a salvare il mondo ora ho la consapevolezza che non solo non salvo nessuno ma che proprio non devo preoccuparmi di salvare nessuno. Credo che questa sia proprio la cosa più grossa che mi ha dato Quintosole. Se fossi un genitore, credo che Quintosole mi avrebbe insegnato a non fare progetti su mio figlio. Non fare progetti sulle persone, non avere un approccio immediatamente utilitaristico, per cui vedi una persona e dici "questo potrebbe fare questo..."".

Così diceva Renato nella tavola rotonda. In effetti Quintosole ha da sempre dovuto fare i conti con l'inefficacia di modalità troppo rigide, 'violente' e semplicistiche di progettazione educativa e sociale, ricercando nuove possibilità di pensare l'intervento. Partendo dalla sua esperienza, tentiamo allora di offrire alcuni spunti sommari per ampliare la riflessione sulla progettazione, già avviata peraltro nei precedenti dossier.

- Progettare ricercando un nuovo modello di comunità
Quintosole ha evitato di scegliere, come riferimento progettuale, tra il modello di **comunità terapeutica** (con ruoli, tempi e regole strettamente vincolanti...) e quello, molto diffuso tra le case alloggio per malati di AIDS, di **casa di accoglienza** (dove mancano precise linee educative e la preminenza è data agli spazi individuali). Ha tentato di essere una **'casa comune'**: è stata una comunità educativa ma anche una possibile casa per ciascuno degli ospiti, ricercando con pazienza il difficile e sempre nuovo equilibrio - in relazione alle persone di volta in volta presenti - tra spazi e tempi comuni e un possibile spazio-tempo domestico individuale.
- Un paradosso: progettare il presente
A Quintosole spesso non c'è stato tempo per progetti lunghi. Non sempre è stato possibile lavorare per un 'cambiamento' che sarebbe avvenuto un domani troppo lontano. Molte volte la comunità si è trovata ad accogliere le persone 'perché stiano bene ora', a breve, nel poco tempo che sembra rimanga. Il **presente**, nel lavoro educativo, è stata la dimensione temporale preponderante.
- Progettare rispettando le persone che ci chiedono aiuto, in modo sostanziale e non moralistico.
Chi opera a Quintosole deve spesso fare i conti con situazioni che spesso interpellano e mettono in discussione le proprie **convinzioni morali**, oltre che i principi e le procedure della comunità. E' stato necessario resistere alla tentazione di imporre troppo facilmente agli ospiti la morale e la visione del mondo di operatori e volontari.
Più che chiedersi sempre: 'E' giusto che lui faccia questo?', molte volte si è riconosciuto che quella cosa, per noi moralmente da rifiutare, per quella persona e in quel momento aveva un senso. Quintosole è un posto dove si cerca di essere attenti al senso soggettivo che le cose (tempi, regole, modalità relazionali...) hanno per ciascuno, spesso oltrepassando il recinto delle regole e restando dentro le situazioni per un po', evitando di reagire subito e ricercando il senso delle cose che accadono.