

VIVERE AL SOLE
Associazione "Comunità Emmaus"

PROGRAMMAZIONE 2000-2001

Associazione "Comunità Emmaus"
Sede Legale: Strada dei Terragli 24060 Chiuduno (BG) Tel. (035)838054 Fax. (035)4496815
Sede operativa Via dell'Assunta, 8 Chiuduno (BG) Tel. (035)4427113
Sito Internet: www.comunitaemmaus.it

1. PREMESSA

Le considerazioni emerse lo scorso anno hanno trovato ampia conferma nei momenti di verifica e di programmazione realizzati con il gruppo dei volontari nel corso del 2000.

Le riprendiamo sinteticamente integrandole con alcune ulteriori considerazioni:

- L'AIDS è costantemente "cambiato" dalla sua comparsa, verso l'inizio degli anni 80, ad oggi: i progressi scientifici in campo farmacologico e terapeutico sono stati importantissimi e hanno ampliato notevolmente le aspettative e le prospettive di vita delle persone sieropositive. Se è nota la sieropositività della madre pochissimi bambini oggi si infettano alla nascita, sono molti ormai i bambini sieronegativizzati, che vivono cioè il problema HIV più indirettamente. Ritrovano significato concetti come "riprogettare" il proprio futuro, "ripensare" alla famiglia, ai figli, al lavoro, all'autonomia, "nonostante e con l'HIV". La cronicizzazione della malattia pone nuove prospettive e nuove problematiche.
- Gli operatori sanitari e sociali, le associazioni di volontariato e i gruppi impegnati nel sostegno e nell'accompagnamento delle persone coinvolte dall'HIV devono lasciarsi provocare da questi cambiamenti e interrogarsi costantemente sul proprio ruolo e sui propri compiti. Purtroppo permangono diversi problemi organizzativi e gestionali, ancora troppo spesso le istituzioni ed i servizi pubblici appaiono impreparati e in ritardo rispetto ai bisogni delle persone sieropositive. Anche per questo le associazioni del privato sociale hanno spesso svolto un'azione vicaria dell'ente pubblico ed orientata alla gestione dell'emergenza, a volte però trascurando la comunicazione, la conoscenza e l'integrazione tra di loro.
- Il territorio diventa il "luogo" privilegiato degli interventi socio-educativi rispetto all'ambiente ospedaliero, poiché da un lato si attenuano i problemi prettamente sanitari e il confronto diretto e costante con questioni "forti" come sofferenza e morte, dall'altro riemergono ed aumentano le difficoltà nella sfera relazionale, sociale ed educativa. Ci si scontra ancora troppo spesso con problemi di tipo socio-culturale (presenti in qualsiasi contesto compreso quello sanitario!) legati alla paura dell'AIDS e alle persistenti difficoltà nell'accettare le persone sieropositive con le conseguenti "fatiche" nella convivenza e a volte situazioni di discriminazione e esclusione.
- L'assunzione delle terapie (tempi, modi, quantità, effetti collaterali) e la cosiddetta "compliance terapeutica" mettono in discussione il rapporto medico-paziente e la libertà di scelta delle persone, coinvolgendo in un compito di sostegno non sempre facile educatori e volontari; acquista maggior peso il problema della comunicazione della diagnosi a preadolescenti ed adolescenti sieropositivi con le conseguenti questioni legate alla prevenzione, alla sessualità ed ai rapporti interpersonali; cambia anche il significato del rapporto di coppia e si ridefinisce il desiderio di maternità e paternità da parte di genitori sieropositivi.
- Diminuisce costantemente il numero di nuovi casi di AIDS, anche se i dati sul numero dei nuovi contagi sono poco chiari e continuano a destare preoccupazioni: la sensazione è che ci sia un notevole calo nell'attenzione al rischio di contrarre la malattia, "tanto è curabile", così come ancora troppe persone che hanno avuto comportamenti a rischio non si

sottopongono al test di controllo. I dati disponibili evidenziano infatti un crescente numero di nuovi casi in ragazzi, giovani, donne e adulti (padri e madri di famiglia) che si infettano prevalentemente per via sessuale. Una parte preoccupante dei nuovi casi di AIDS riguarda persone che non erano a conoscenza della propria sieropositività e di conseguenza non si sono mai curate e possono aver inconsapevolmente assunto comportamenti a rischio o aver infettato altre persone. L'impatto con la malattia in questi casi è spesso improvviso e drammatico sia dal punto di vista psicologico che da quello relazionale. Purtroppo si continua a pensare alle "categorie a rischio" (tossicodipendenti, omosessuali, prostitute) e ci si preoccupa ancora troppo poco dei "comportamenti a rischio".

- I "sieropositivi" e i "malati di AIDS" non sono il "volto di un virus" e chiedono di essere considerati persone, con limiti e difetti, ma anche pregi, qualità e risorse. Molti decidono di "uscire allo scoperto", "vivere al sole" perché sono stanchi di stare nascosti, diversi diventano risorsa importante dentro le associazioni ed i gruppi di volontariato, altri però non trovano la forza di farlo e si "nascondono" persino ai parenti più stretti e agli amici. Alcuni purtroppo assumono noncuranti comportamenti che mettono a rischio altre persone, altri rinunciano di fatto a vivere ed avere relazioni per paura di affrontare la realtà.
- La situazione mondiale permane drammatica soprattutto in Africa e nel sud est asiatico, ma anche in nazioni europee come la Romania dove moltissimi sono i bambini sieropositivi e malati di AIDS senza possibilità di terapie efficaci. Anche questa è una sfida culturale ed economica che si inserisce nel tema più ampio del divario tra paesi ricchi e paesi poveri. Aumenta il numero delle famiglie di origine asiatica e soprattutto africana che si rivolgono ai servizi sanitari nazionali per problemi legati alla sieropositività dei genitori e spesso degli stessi bambini, si evidenziano problematiche relazionali legate alla difficoltà di comunicazione e di comprensione tra stili di vita e modelli culturali diversi.
- A fronte di tutto ciò diventa ancora più preoccupante il calo di attenzione generale al problema dell'HIV e diventa urgente cercare nuove strategie e modalità di intervento a sia a livello di prevenzione che di sensibilizzazione.

2. AMBITI DI INTERVENTO

a) Area socio educativa

Rimane centrale l'impegno socio-educativo a fianco delle famiglie che vivono direttamente il problema dell'AIDS, sia in ambito ospedaliero che domiciliare, attraverso progetti e percorsi individualizzati che coinvolgano l'équipe degli operatori e volontari dell'Associazione e le risorse del territorio (educatori, assistenti sociali, psicologi, insegnanti, volontari, ...).

Alcune questioni ed obiettivi specifici rimangono al centro dell'attenzione:

Le terapie - Offrire alle famiglie supporto e "strumenti" a favore dell'assunzione consapevole (compliance terapeutica) delle terapie e della corretta somministrazione ed "educazione alla terapia" nei bambini.

Strumenti e percorsi possibili:

- Confrontarsi con altre associazioni che stanno affrontando il problema (ALT di Treviglio, Archè di Milano, ecc.);
- Verificare il livello di informazione sulla terapia e sui farmaci acquisito dalle persone seguite dal progetto;
- Proporre incontri informativi/formativi con medici rivolte sia alle persone HIV che ai volontari ;
- Intervenire, dove possibile, con azioni di mediazione, per risolvere problemi di relazione Paziente/Medico abilitando le persone HIV ad una relazione più attiva nei confronti dei medici e/o sensibilizzando i medici ad una maggiore attenzione ai bisogni psicologici del paziente;
- Promuovere e sostenere l'attività del gruppo di autoaiuto per genitori e familiari.

Assistenza nelle famiglie - Migliorare la qualità del supporto e dell'azione educativa all'interno delle famiglie seguite dal progetto, aiutandole a "Vivere al Sole" più serenamente, sviluppando un'attenzione particolare alle famiglie "multiproblematiche"

Strumenti e percorsi possibili:

- Consolidare il supporto da parte di uno psicologo per l'équipe settimanale, la verifica periodica degli operatori e dei volontari e a disposizione anche dei genitori o familiari dei bambini coinvolti;
- Rafforzare la relazione tra i volontari e la famiglia, valorizzando la complementarietà dei ruoli (volontario come amico, educatore, servizi del territorio, ecc.);
- Migliorare il coinvolgimento dei servizi territoriali dove la famiglia lo permette e incrementare interventi di rete;
- Sostenere il gruppo di autoaiuto dei familiari favorendo lo scambio di esperienze e la condivisione delle difficoltà educative e relazionali, ponendo maggiore attenzione alle esigenze dei genitori, traendo da queste i temi sui quali discutere;
- Rivolgere attenzione e individuare percorsi a sostegno delle famiglie di origine africana e/o asiatica che si rivolgono all'ospedale o ai servizi per problematiche HIV correlate (realizzazione anche di un depliant in più lingue) ;

Adolescenti coinvolti dal problema HIV - Sviluppare un'attenzione educativa ed una progettualità specifiche per l'età preadolescenziale ed adolescenziale

Strumenti e percorsi possibili:

- Rafforzare le competenze del gruppo volontari sulle dinamiche relazionali e sulle problematiche adolescenziali;
- Acquisire la capacità di dialogare con un adolescente sulla sua sieropositività o su quella dei suoi genitori concordando una linea d'azione con gli stessi familiari e con il personale sanitario e sviluppare la capacità di affrontare il tema della sessualità e della prevenzione con adolescenti HIV+;
- Differenziare gli interventi educativi e di socializzazione rivolti agli adolescenti nel rispetto delle dinamiche e dei bisogni della loro crescita e studiare percorsi di socializzazione e coinvolgimento nuovi;

- Favorire il confronto e il dialogo tra coetanei adolescenti che vivono le stesse problematiche, anche attraverso il coinvolgimento in progetti correlati come lo studio e la realizzazione di un sito Internet sul Progetto.

b) Area promozione culturale e formazione

Rimane fondamentale l'impegno di informare, sensibilizzare e formare sulla prevenzione dell'infezione e sulle problematiche relazionali e comportamentali con persone sieropositive, con l'obiettivo di favorire condizioni ambientali positive e contesti di vita in cui sia attuabile una corretta prevenzione e un atteggiamento di rispetto e solidarietà nei confronti di chi è sieropositivo o malato di AIDS.

Gli strumenti sono lo stand informativo, gli incontri pubblici, gli interventi sui mezzi di informazione, i momenti di sensibilizzazione ed informazione, i corsi di formazione, la testimonianza sulla propria esperienza, la promozione del volontariato.

Alcuni obiettivi specifici per il nuovo anno sociale sono:

- Studiare modalità costruttive per denunciare i casi di discriminazione o di cattiva gestione del problema HIV soprattutto in ambito ospedaliero, scolastico e lavorativo;
- Realizzare e diffondere una locandina che illustri la proposta di "Vivere al Sole"; i luoghi di esposizione saranno i vari reparti degli ospedali, le sedi dell'ASL, i distretti sociosanitari, gli oratori, le scuole, ecc.;
- Promuovere costantemente interventi nelle parrocchie, nei comuni (assessorati alla cultura e ai servizi sociali), nelle scuole e nelle diverse associazioni culturali;
- Potenziare le modalità di coinvolgimento attivo dei partecipanti ai momenti formativi, aggiornare ed arricchire gli interventi proposti agli studenti e agli insegnanti con dati ed informazioni significative ed in grado di dare un quadro esaustivo del problema HIV e suscitare un dialogo costruttivo ed approfondito;
- Promuovere lo sviluppo di programmi formativi specifici per l'ambito ospedaliero utilizzando la tecnica della discussione dei casi con particolare attenzione agli aspetti relazionali e psicologici;
- Dotarsi di strumenti culturali e pratici per avvicinare le famiglie di extracomunitari coinvolte dal problema dell'HIV (depliant in più lingue);
- Realizzazione del sito Web dell'Associazione "Comunità Emmaus" e del Progetto "Vivere al Sole" al fine di aumentare la "visibilità" del Progetto e lo scambio ed il confronto con le altre realtà presenti sulla rete Internet.

c) Area aggregazione e socializzazione

I momenti di incontro, festa, gioco, gita o vacanza, tradizionali o nuovi, continueranno a rivestire un'importanza fondamentale nel favorire la conoscenza ed approfondire le relazioni tra le diverse persone coinvolte dai progetti siano esse volontari, genitori o bambini. È poi necessario confermare nuove forme di aggregazione e socializzazione che abbiamo l'obiettivo di coinvolgere il piccolo gruppo di adolescenti che ormai si è formato.

d) Area sede e funzione di ascolto

Va definita e stimolata la disponibilità dei volontari per garantire l'utilizzo del sede in modo funzionale alle altre aree di intervento. E' molto importante anche rendere più efficace il collegamento con e tra i volontari e con i sostenitori del progetto.

Un impegno specifico quest'anno sarà la promozione di una campagna informativa sul progetto "Vivere al Sole" rivolta in modo particolare ai servizi pubblici del territorio e agli Assessorati ai Servizi Sociali dei Comuni.

In particolare pensiamo sia importante aumentare la visibilità del Progetto ed allargare la nostra presenza in ospedale, in particolare nei reparti delle "malattie infettive", della ginecologia/ostetricia e della patologia neo natale. Tale obiettivo può essere raggiunto anche attraverso materiale informativo e volantini affidati ai medici ed operatori sanitari o locandine, con l'obiettivo di presentare e far conoscere il progetto a quelle persone che possono avere il bisogno o la necessità di informazioni o di un supporto.

Al contrario, dopo un paio d'anni di tentativi, dobbiamo constatare che la funzione di ascolto telefonico ed apertura continuativa della sede probabilmente non corrispondono ad una esigenza reale delle persone o che comunque è difficile riuscire a far conoscere in modo capillare questa opportunità.

L'area sede dovrà continuare invece ad occuparsi del Progetto "Risorsa Bambino/a" che si allargherà da quest'anno anche a progetti di adozione internazionale di bambini HIV+.

e) Area progetti internazionali

Le prime due proposte concrete di adozione internazionale riguardano due bambini presentati da una congregazione di suore di origine italiana che operano in Romania ed in collegamento con la Caritas Diocesana Bergamasca (un bambino "adottato" dall'Associazione Comunità Emmaus, un secondo direttamente dal progetto "Vivere al Sole"): l'obiettivo è quello di concretizzare e nel nuovo anno mantenere atti di solidarietà e di sensibilizzazione culturale sul problema dell'AIDS nel mondo.

E' possibile pensare a viaggi o visite alla realtà rumena contattata con l'obiettivo di approfondirne la conoscenza e valutare ipotesi di ulteriore impegno e sostegno.

3. FAMIGLIE E MINORI COINVOLTI

Nel corso di quest'ultimo anno di attività sono stati affiancati con progetti educativi specifici 13 nuclei familiari per un totale di 17 minori residenti sul territorio della ASL n. 5 (Provincia di Bergamo). Altri 12 minori circa con le rispettive famiglie hanno frequentato le attività di socializzazione o sono stati seguiti per problemi specifici e circoscritti.

Spesso hanno preso parte alle attività proposte anche parenti, amici, compagni di scuola dei bambini coinvolti.

L'incontro periodico, a cui partecipa il coordinatore del progetto e alcuni volontari e 15 fra genitori e familiari, ha confermato la possibilità di realizzare un percorso di aiuto reciproco e di confronto ricco di potenzialità. Lo stesso incontro costituisce un importante veicolo di coinvolgimento dei genitori nella progettazione e nella gestione delle varie attività.

4. OPERATORI E VOLONTARI COINVOLTI

Il progetto potrà contare anche per il 2000/2001, oltre che sugli operatori e sulle figure professionali della Associazione (educatori, psicologi, I.P., ecc.), sull'apporto di circa 30 volontari impegnati a vari livelli e di 4/5 educatori tirocinanti.

E' importante organizzare e monitorare costantemente le disponibilità di ciascun volontario per avere un quadro chiaro delle risorse a disposizione: il gruppo va anche motivato a dedicare almeno una parte del proprio tempo alle attività generali come la gestione della sede e degli stand informativi e di raccolta di fondi per il progetto. Alcuni progetti continueranno ad essere condotti in collaborazione con gli operatori dei servizi del territorio (assistenti sociali, psicologi, educatori, I.P., insegnanti) e con i volontari dei gruppi locali (parrocchia o altro).

Parte integrante del progetto è costituita dagli operatori medici e infermieristici degli Ospedali Riuniti di Bergamo.

5. FORMAZIONE E VERIFICA DEI VOLONTARI

L'importanza della formazione è stata sottolineata più volte in questo documento.

Sono previsti due momenti forti per la formazione (settembre/ottobre in collaborazione con la Caritas Bergamasca ed eventualmente aprile/maggio) e continuerà ad essere proposta anche la partecipazione a convegni e corsi realizzati da altre realtà anche oltre la provincia (collegamento con Associazioni come "Archè" di Milano, "Essere Bambino" di Brescia, ecc.).

Partecipazione attiva e confronto saranno alla base dei momenti formativi proposti direttamente dall'Associazione con la collaborazione di eventuali altre figure esterne. I contenuti riguarderanno gli aspetti educativi e relazionali in relazione alla problematiche che emergeranno nel corso dell'anno anche negli incontri di verifica con lo psicologo.

Saranno valorizzati con maggiore insistenza e costanza in relazione alle problematiche accennate nella premessa sul contesto attuale e nella descrizione delle attività previste, i momenti di verifica a livello di équipe dei volontari impegnati in ambito ospedaliero e domiciliare. Tali incontri continueranno a svolgersi con il supporto di uno psicologo.

Le funzioni svolte da questi momenti di incontro sono molteplici e meritano di essere ricordate:

- *funzione relazionale: favorire la conoscenza tra i volontari spesso impegnati in progetti e ambiti diversi con poche occasioni di incontro e confronto;
- *rielaborazione dei vissuti: permettere di condividere e rielaborare alcune esperienze importanti (sofferenza, morte, successi educativi, insuccessi, obiettivi raggiunti o meno ecc.) con altri che vivono un'esperienza simile ma con modalità diverse e da diversi punti di vista;
- *funzione formativa: il confronto attivo è molto arricchente perché basato su esperienze reali e su competenze diverse.

6. RISORSE STRUTTURALI ED ECONOMICHE

Gli interventi continueranno ad essere svolti in Ospedale e a domicilio.

La segreteria e il coordinamento continuerà ad essere svolto, con gli opportuni miglioramenti, presso la sede di Via dell'Assunta.

Altri spazi saranno utilizzati per le attività di formazione o di incontro (Struttura di Monasterolo del Castello, Villaggio Gabrieli in Bergamo). A disposizione per vacanze o ritrovi tra i volontari, i bambini ed i loro familiari le strutture a Foppolo, a Monasterolo, a Trescore (Terra Verde).

Il progetto potrà contare innanzitutto sulle risorse di autofinanziamento dell'Associazione, sull'apporto dei privati sostenitori del progetto e sulle attività di raccolta di fondi attraverso varie iniziative tra cui spicca la realizzazione dei calendarietti del 2001.

Continuerà ad essere necessario garantire un supporto economico che integri le risorse di diverse delle famiglie seguite, tale supporto in genere finalizzato ai bisogni connessi alla frequenza scolastica o comunque legati alle necessità dei bambini, è spesso legato ad adozioni a distanza e costituisce un notevole impegno per l'Associazione (Progetti "Risorsa Bambino").

Altro impegno economico per il 2001 riguarderà le avviate adozioni internazionali.

Alle risorse interne vanno aggiunte quelle derivanti dall'accordo con la ASL n.5 attraverso il rapporto di convenzione che consentono di coprire i costi gestionali e per il personale impegnato nel progetto e quelle ottenute con la legge regionale 23 finalizzate in modo particolare al progetto adolescenti.