

LA NOSTRA RESPONSABILITA' E' STORICA

*“Poiché quando la storia dell’AIDS sarà scritta...
il massimo contributo può ben essere considerato
il fatto che...
noi non siamo fuggiti né ci siamo nascosti, né ci
siamo separati gli uni dagli altri”*
(Jonathan Mann)

Atti Convegno

Teatro s. Carlo - 9 e 10 novembre 2001
Via G. Mazzini 6 - Albiate Brianza (MI)

Presentazione del Presidente: p. Mario Longoni

L'Associazione IL MOSAICO - Lombardia, iscritta nel Registro Generale Regionale del Volontariato della Lombardia (D.R. 2146/98), opera dal 1992 a favore delle persone sieropositive e in AIDS in collaborazione con la Casa Famiglia VILLA DEL PINO di Monte Porzio catone (RM) della Congregazione dei Preti del Sacro Cuore di Gesù di Betharram e dal 1994 in Lombardia ed ora in una nuova sede ad ALBIATE BRIANZA (MI) in via Mazzini 6.

Tra le molteplici iniziative promosse in questi anni, l'Associazione ha sempre dato una particolare importanza alla promozione di Seminari di studio e di Convegni di approfondimento su tematiche riguardanti l'infezione da HIV/AIDS.

In particolare l'Associazione, da qualche tempo, ha posto la sua attenzione sulla drammatica situazione di epidemia da HIV nel sud del Mondo, anche partecipando a conferenze ed iniziative nazionali e internazionali.

Proprio in forza di questa nuova sensibilità, l'Associazione IL MOSAICO ha voluto promuovere questo convegno delle organizzazioni di volontariato della Brianza che, a qualunque titolo sostengono progetti di intervento, di sviluppo e di collaborazione con Paesi del Sud del Mondo (Africa, America Latina ecc.) allo scopo di confrontare le differenti esperienze, di migliorare la comprensione del problema dell'AIDS nel mondo e nel tentativo di coordinare uno sforzo comune.

Il titolo di questo convegno è tratto da alcuni discorsi di Jonathan Mann che per anni è stato il responsabile del programma mondiale di lotta all'AIDS dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e che è tragicamente scomparso in un incidente aereo nel 1998.

Sui discorsi di J. Mann l'Associazione IL MOSAICO - Lombardia ha sviluppato una riflessione durata un intero anno e che è sfociata nell'intenzione di questo convegno.

E' a partire da questa convinzione che “La nostra responsabilità è storica. Poiché quando la storia dell'AIDS sarà scritta... il massimo contributo può ben essere considerato il fatto che... noi non siamo fuggiti né ci siamo nascosti, né ci siamo separati gli uni dagli altri” che vorremmo ora confrontarci e incontrarci.

Come vuole il programma, il nostro incontro prevede due sessioni: nella prima sessione avranno parola alcuni esperti del tema dell'AIDS nel sud del mondo, mentre nella seconda sessione del convegno avranno diritto di parola tutti i rappresentanti delle associazioni della Brianza presenti.

Intervento del dr. Marco Pedrazzi - COOPI di Milano

Ho provato ad immaginare due sogni per questa sera, da fare insieme.

Il primo è cercare di capire i numeri proposti sul tema dell'AIDS, come siano nello stesso momento importanti, essenziali, perché noi si possa comprendere il fenomeno, ma

anche falsi e bisognosi di essere interpretati, bisognosi di essere trattati con minore freddezza.

Il secondo sogno che voglio condividere con voi è di andare a vedere l'AIDS con gli occhi dei nostri amici che stanno lavorando "sul campo".

Io lavoro con una Associazione di volontariato internazionale, siamo presenti in 40 Paesi del mondo e con altre associazioni, altrettanto presenti e altrettanto attente, abbiamo voluto fare una scommessa dicendo: "andiamo a comprendere l'AIDS, vista dai nostri amici che stanno lavorando "sul campo". Com'è? Cos'è? e se è la stessa realtà che ci propongono i numeri "ufficiali".

Quindi se mi permettete vorrei proprio fare questi due brevi percorsi, insieme, sapendo benissimo che si tratterà solamente di alcune proposte che però avrebbero bisogno di tanto più tempo di analisi. Soprattutto vorrei che alcune immagini entrino dentro di noi e si stratifichino, perché appunto ci cambino. Forse il senso di questi incontri è che dovremmo uscirne un po' diversi, dovremmo uscirne un po' cambiati.

Io parto volentieri da quella frase che già p.Mario ha citato contenuta nella convocazione del nostro incontro dove J. Mann dice: " ... noi non siamo fuggiti ".

Sarebbe bello poter dire che "...noi non siamo fuggiti non ci siamo nascosti non ci siamo separati gli uni dagli altri". Mi è sembrata di un'importanza grande perché si fugge quando non si vuol sapere, ci si nasconde quando non si vuole che l'altro ci conosca, ci si separa quando non si vuole riconoscere il senso della solidarietà.

Se il nostro desiderio è quello di essere persone che non fuggono, che non si nascondono, che non si separano, - permettetemi la piccola presunzione - è perché siamo persone informate, siamo persone che sanno bene di che cosa stanno parlando, siamo persone che capiscono quali inganni ci stanno dietro ai numeri ufficiali.

Allora parto dal quadro generale dell'epidemia di HIV nel mondo che le Nazioni Unite propongono oggi. Il quadro generale dice che alla fine del 2000 c'erano 36 milioni di persone sieropositive nel mondo.

Una prima provocazione: l'anno prima erano 33 milioni e ciò vuol dire che in un anno ci sono state 3 milioni di persone infettate in più.

Una piccola indicazione di metodo: i dati sono veri se li possiamo leggere nella storia, rischiano di essere falsi se li leggiamo separati da essa.

Ho provato a fare un conto: non so se avete letto che il G8, il Gruppo degli 8 Paesi più industrializzati della terra, ha stanziato un fondo per la lotta all'AIDS di circa mille miliardi, e forse arriverà a duemila, mentre servirebbero, è stato calcolato, 700 mila miliardi per avere una risposta onesta al problema. Il mondo occidentale ha gridato a tutti che finalmente è stato costituito il fondo, peccato che l'anno prossimo, a questi 700 mila miliardi di fabbisogno se ne aggiungono altri 60 mila per gli altri 3 milioni che nel frattempo entrano in gioco.

Non è il tempo ma mi verrebbe voglia di ragionare sulle cifre che in questo momento si stanno giocando sulla questione terrorismo e su quanta falsità c'è dietro certe

scelte politiche. A noi, ora, interessa capire che sono morte di AIDS 3 milioni di persone nel 2000 e stiamo facendo pochissimo e stiamo spendendo tantissimo per problemi onestamente un po' diversi.

Io mi scuso se non sarò molto organico.

Questo quadro generale dell'epidemia di HIV nel mondo, che le Nazioni Unite propongono oggi, lo vorrei vedere con voi perché dice una grande falsità. Dice la verità che in Africa il problema è enorme - 25 milioni di infettati sui 36 milioni totali - ma dice anche una falsità sul sud America e sul sud-est, perché in sud America i numeri non sono del tutto attendibili e perché in Asia i numeri stanno crescendo in modo assolutamente esponenziale e drammatico.

Alcuni esempi: una fotografia al 31 dicembre 2000 del Guatemala, dice che i numeri delle Nazioni Unite sono sottostimati da 3 a 10 volte. Ciò vuol dire che il numero delle persone infette del sud America potrebbe essere di 14 milioni e non 1,4 milioni.

Capite allora cos'è il problema di questi maledetti numeri che poi ci servono per decidere cosa fare.

Nel sud est asiatico il problema è drammatico perché il turismo sessuale, o comunque tutto lo sfruttamento sessuale così degenerato, ha dentro di sé un potenziale di diffusione dell'AIDS che non è neanche immaginabile.

E quando si chiede speranzosi che "molti sieropositivi dovrebbero venire allo scoperto" ci si chiede perché dovrebbero farlo se per loro non c'è nessuna speranza di cura. Questa è una verità grandissima che purtroppo molti dichiarano: "perché dovrei andare a farmi il test se poi nessuno mi offrirà alcun tipo di cura" e poi "non ho i soldi per fare il test" ed infine "se faccio il test ed esco positivo vengo radiato dalla mia famiglia, dalla mia società, per cui non vado". Non illudiamoci questi numeri non possono essere veri perché basati su indagini falsificate.

Ma noi siamo in un altro mondo, siamo veramente in un altro mondo.

Da una testimonianza dei nostri amici sappiamo che il Mozambico, probabilmente, ha il 40% della popolazione affetta da HIV ma il governo del Mozambico non ha dichiarato nessun caso di morte per AIDS a Maputo nel 2000 e solo 5 casi di morte a Machao.

Qui si apre un altro grande capitolo: perché i governi danno i numeri sbagliati in eccesso o in difetto? E' evidentemente per motivi di convenienza perché là dove molti dei governanti, dei ministri, dei funzionari pubblici sono affetti e muoiono di AIDS, al punto che gli uffici chiudono e non c'è più il funzionario che ci lavorava, il governo non ha voglia di dichiarare al mondo che domani non avrà più quell'assessorato, non avrà più quei funzionari, perché sono morti nel frattempo.

In altri casi i governi dichiarano numeri esagerati al solo scopo di ottenere soldi.

Quando J. Mann parla di vulnerabilità io mi domando perché uno deve essere vulnerabile? E' perché qualcuno lo aggredisce, ed è facile dire che ad aggredire è la malattia. Forse dovremmo arricchire questo nostro pensiero e non dire che ad aggredire è solo la malattia ma che l'aggressione è molto più complessa, molto più ampia. Allora la vulnerabilità di questi paesi non è solo la vulnerabilità ad

una malattia e questa vulnerabilità ci interroga sul senso di responsabilità al quale ci chiama J. Mann. Probabilmente se siamo qui in sala è perché siamo disposti a farci interrogare quindi siamo disposti a non nasconderci, siamo disposti a riconoscere che è anche un nostro problema e siamo disposti a cercare di capire. Vorrei condividere con voi questa che è una testimonianza che mi viene da un amico in Guatemala e scrive: "l'incremento della popolazione sieropositiva sarà del 50% nell'arco del prossimo anno" e questi sono i numeri di cui stiamo parlando.

Ancora un numero che non è nelle tabelle ma che mi sembra altrettanto drammatico.

Viene sempre dalla presenza dei nostri amici.

In Venezuela il governo parla dello 0,035% di malati e dello 0,30% di sieropositivi, le Nazioni Unite parlano del 4% di positivi cioè 10 volte tanto, i nostri amici parlano del 30% di positivi.

I signori del G8 si sono tanto vantati di aver messo in moto un meccanismo che è un grande atto di generosità, addirittura con la partecipazione delle industrie private, per combattere l'AIDS nel mondo ma vi faccio notare che quei mille miliardi sono ancora fermi perché a Bruxelles si sta organizzando l'ufficio che potrà usare i miliardi e peccato che, se passa un altro anno, tutto cambierà.

Io non so se sono riuscito onestamente a trasmettervi questo senso di attenzione e di responsabilità anche nei confronti dei numeri, lo spero.

Vorrei chiudere leggendo con voi una testimonianza che ci viene da un amico in Senegal. Ha incontrato un giovane uomo, di 18-19 anni, in Senegal ma è un giovane del Burkina Faso.

Questo giovane da 4 anni va dal Burkina Faso alla Costa d'Avorio in cerca della madre sparita, forse morta. Decide di raggiungere il padre che lavora in Costa d'Avorio, presso un medico, e si iscrive alla Croce Rossa come volontario e come donatore, viene sottoposto ad un test dove risulta sieropositivo all'HIV.

Nel frattempo il padre muore ed il medico, presso il quale il padre lavorava, vorrebbe tenerlo ma la moglie lo mette fuori di casa. Qualcuno gli dice che la sua mamma non è morta ma è in Senegal e si è risposata.

Provate ad immaginare questo ragazzo che è consapevole di essere positivo, senza soldi, riparte per il Senegal e va a cercare la mamma. Dall'ambasciata del Burkina Faso a Dakar gli dicono che forse c'è una donna Burkina che ha sposato un uomo senegalese.

Allora lui comincia a girare di paese in paese a esaminare tutte le liste anagrafiche per cercare la sua mamma, che non trova.

Dopo poco tempo esce la malattia e anche in Senegal non sa dove andare ed ottiene solo i soldi per tornare in Burkina Faso. E' come parlare di uno che nasce in Lituania va a cercare la mamma in Irlanda sempre senza soldi e con la sua malattia.

Queste sono storie che i colleghi mi hanno mandato e ce n'è una che dice: "il mio amico è morto ieri". Laureato, funzionario governativo, dopo un anno dalla

morte della moglie. Tutto quello che avevamo costruito insieme è completamente svanito, le speranze di sviluppo, le speranze di cammino. Il fatto reale è che questo ragazzo è morto e nessuno più prenderà il suo posto.

Inervento della dr.ssa Chiara Lesmo - L.I.L.A. Milano

Molti pensano che l'AIDS, oggi, in Italia non sia più un'emergenza e per questo non c'è più l'attenzione della cronaca e dei media, dei vari commenti televisivi, che per tanti anni hanno accompagnato il lavoro che le istituzioni pubbliche e le associazioni di volontariato stavano compiendo sull'AIDS. Uso un po' il tempo passato perché è vero che, oggi, i dibattiti come questo, di sensibilizzazione sul tema, sono ormai rari.

E' un'autocritica, nel senso che le associazioni, anche in Italia, non devono perdere il grande patrimonio di esperienza acquisita ma soprattutto la voglia di essere presenti, la voglia di lottare contro questa malattia come si faceva nei primi anni '90.

Io sono una socia fondatrice della LILA (Lega Italiana Lotta all'AIDS) e quindi ho partecipato ai lavori dell'associazione fin dall'87, prima solamente per il volontariato e successivamente, come è accaduto spesso in tante organizzazioni, le diverse sensibilità si sono unite alle diverse professionalità per riuscire a gestire progetti, a fare interventi. Tutti sappiamo che nel 1996 avviene una grossa rivoluzione nel nostro scenario perché vengono introdotti i nuovi farmaci, i farmaci di combinazione, e le persone in AIDS migliorano la propria salute, cominciano a rifare progetti di vita.

Tante immagini e frasi del filmato che abbiamo visto oggi mi riportano indietro negli anni, mi riportano alle condizioni delle persone o dei colleghi di lavoro che incontravamo anni fa, perché la LILA è un'associazione che ha unito insieme diverse competenze ma anche diverse storie di vita e quindi anche l'apporto fondamentale delle persone che vivono con il virus HIV.

Molte persone non ci sono più, perché sono morte prima del 1996 ma molte ci sono ancora, ed in parte lavorano ancora nell'Associazione, e si sono ricostruite una vita, si sono comprate una casa, perché finalmente fare un mutuo è possibile anche per una persona con HIV. Abbiamo affrontato tanti problemi delle persone, dei singoli, tanti problemi delle strutture sanitarie, tanti problemi della società nel suo insieme. Eppure con l'apporto di tante associazioni, con l'apporto delle istituzioni, con l'apporto dei servizi sanitari c'è stato un grosso cambiamento dello scenario dell'AIDS in Italia e in Europa; l'apporto delle medicine è stato fondamentale.

Ma come spesso accade per chi lavora in questo campo sono stati pochi i periodi in cui ci siamo detti la LILA può chiudere; la LILA smetterà di esistere perché ci saranno altre organizzazioni altre strutture che porteranno avanti i progetti oppure perché l'AIDS non ci sarà più.

Questa non è ancora la realtà di oggi e siamo stati costretti a rimboccarci di nuovo le maniche, a creare nuove reti di collaborazione e a studiare ancora. C'è un passaggio del

documento di J.Mann, che ha dato il titolo a questo convegno che mi interessa leggere con voi.

J.Mann parla di due figure fondamentali nella lotta all'AIDS che sono l'attivista della salute pubblica e il ricercatore scientifico.

Due figure, due persone ma anche due profili professionali completamente diversi fra di loro eppure, lui dice: "c'è qualcosa di più profondo che unisce gli attivisti della scienza e gli attivisti del sociale, ognuno a proprio modo lotta, lavora, studia per cambiare il mondo; la scienza biomedica, la medicina, rifiuta l'idea dell'inevitabilità e sfida lo status quo del mondo naturale".

Quante volte abbiamo lavorato nei primi anni '90 con i medici disperati perché non riuscivano a salvare le persone, si trovavano di nuovo di fronte a quella malattia che non sapevano e non potevano curare. Quanti ci dicevano: "io davanti ad una persona con HIV è quasi come se mi dovessi togliere il camice, perché dopo tutto quello che la medicina è riuscita a fare, a debellare fino ad oggi, l'AIDS non riusciamo a curarlo"; e da qui tutta la sperimentazione per i nuovi farmaci e gli sforzi per arrivare al vaccino.

Gli attivisti della salute pubblica, quelli che promuovono e proteggono i diritti umani, anche loro combattono contro uno status quo proprio per cercare di togliere le cause delle malattie che derivano il loro potere distruttivo da tutta una serie di componenti sociali.

La LILA stessa, ancora una volta, si è ritrovata di fronte all'impegno di rileggere il fenomeno AIDS, da tanti punti di vista e quindi comprendere che cosa sia stato il cambiamento. Per esempio il problema dell'accesso ai farmaci, come il filmato visto spiega bene; ci siamo resi conto che bisogna imparare a capire qual è il ruolo della finanza e dell'economia a livello internazionale e cioè le scelte che la banca mondiale e il fondo mondiale internazionale fanno. Così come è importante andare a vedere il ruolo degli accordi internazionali commerciali.

Capire come le regole che vengono dettate influenzino poi direttamente le politiche di salute pubblica di tutti i Paesi che aderiscono alle organizzazioni mondiali del commercio.

Capire queste cose, continua ad essere materia del nostro lavoro, insieme all'operare nei paesi che in questo momento vivono un'impotenza assoluta rispetto al costo dei farmaci, mentre con le proprie capacità e le proprie risorse stanno cominciando a lottare, a denunciare sul piano politico internazionale, ad organizzare interventi di formazione ed interventi di sostegno. Le organizzazioni internazionali che da diversi anni lavorano sul tema delle povertà e sul tema delle malattie, da parte loro, cominciano a mettere in rete progetti mirati perché anche l'accesso ai farmaci, che pure è un problema grosso, in molti paesi non risolverebbe la situazione. In molti paesi non ci sono le strutture sanitarie accessibili per tutte le persone ed i farmaci contro l'HIV sono complicati da gestire e quindi sarebbe necessaria una rete sanitaria intorno alle

persone, che, purtroppo, anche in futuro sarà difficile da costruire. Allora bisogna andare nei diversi contesti e studiare insieme alle persone quale sia, per quel territorio, per quella parte di popolazione, in quel momento, una delle possibili ed efficace risposte.

Con il Gruppo Abele di Torino, stiamo aggiornando le schede di un libro che viene utilizzato nelle scuole medie inferiori come libro di narrativa dal titolo: "Chi ha paura delle mele marce". Nel testo vengono riportate molte storie personali e poi alcune schede delle quali noi aggiorniamo le cifre però ai ragazzi delle scuole medie inferiori va mandata un'informazione chiara di quello che, in questo momento, altri Paesi ed altre popolazioni hanno bisogno e quale sia realmente il problema dell'AIDS. Stiamo quindi scrivendo una scheda che sappia collegare il tema dei diritti umani, quindi il diritto alla salute, con i temi dell'economia e con i temi della convivenza civile.

Ed è questo che J.Mann pensava quando, ad un certo punto, ha lasciato l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) perché non voleva più essere portavoce di alcune dinamiche che non gli piacevano. Ricordo che nel '97, in occasione del decennale della LILA, J. Mann era venuto in Italia a portare la sua testimonianza e si era parlato dell'idea di costruire, sempre di più anche in Italia e quindi in Europa, una forma di associazionismo che appunto legasse insieme i temi dei diritti umani con i temi della ricerca scientifica, con i temi della salute e su questo progetto lui era molto interessato a lavorare.

Come spesso accade le persone così particolari, così sensibili, ci lasciano prima di poter, con loro, riuscire a costruire dei passaggi ulteriori. Ci ha lasciato però un patrimonio, una testimonianza importantissima e credo che a J.Mann il filmato che abbiamo visto oggi sarebbe piaciuto molto perché è molto chiaro e molto lucido nell'analisi degli interventi e degli sforzi che le piccole associazioni o le grandi istituzioni e gli organismi internazionali, in questo momento, stanno facendo in tante parti del mondo.

Il processo sui farmaci di cui parla il filmato si è chiuso il 19 aprile del 2001 perché le case farmaceutiche in causa si sono ritirate, rendendo così possibile al governo del Sud Africa la produzione dei farmaci antiHIV a basso costo e quindi dando la possibilità di poter curare migliaia di persone. Questo rimane un risultato importante anche se, oggi, a sei mesi di distanza, sappiamo di vivere, a livello internazionale, problematiche ben più drammatiche.

Tutto però ha un filo conduttore e credo che la salute delle persone non possa avere un prezzo e che quindi il diritto ai farmaci, come il diritto all'acqua, che è un altro grosso tema dei Paesi africani, e il diritto all'aria e al cibo debbano essere le parole d'ordine che ci accompagneranno per i prossimi anni. Pur partendo poi da motivazioni o da ideologie o da religioni diverse, però, credo sia assolutamente questo uno sforzo comune da tentare.

**Intervento di p. Tiziano Pozzi:
missionario Betharramita nella
Repubblica Centrafricana**

Rispondere alla domanda: "cosa fare?" - non è facile.

Io, prima di tentare di rispondere, vorrei brevemente evidenziare quali siano i problemi fondamentali dell'AIDS nell'Africa sud sahariana.

Io lavoro nella Repubblica Centrafricana, in mezzo all'Africa, in una zona rurale, ed è emblematico cosa possa fare io davanti ad un ammalato sieropositivo o con l'AIDS conclamato.

Per fare questo utilizzo un documento, che, al di là dei numeri che sono sempre discutibili e anche secondo me sottostimati, è l'ultimo documento dell'agenzia dell'ONU preposta all'AIDS, ONU-SIDA.

Nel mondo sono 36 milioni i sieropositivi, di cui 25 milioni si trovano nell'Africa sotto il Sahara, anche se secondo me non è del tutto vero.

Il primo punto da considerare è quello della vita quotidiana in AIDS e di come si fa a tirare avanti in Africa, almeno nelle zone rurali in cui io opero, e come le famiglie cercano in qualche modo di combattere questa situazione.

Quando c'è un malato di AIDS, da noi non viene abbandonato, non viene gettato fuori di casa; la famiglia cerca di sostenerlo anche se chiaramente non sa bene che malattia abbia, perché nella mia zona la maggioranza delle persone è analfabeta.

Come al solito, nella malattia grave, come l'AIDS, le famiglie povere sono, ancora una volta, le più sfortunate perché solo le famiglie relativamente ricche riescono comunque ad avere qualche aiuto dallo Stato o dagli amici o dai privati, magari anche dalle stesse missioni.

L'altro problema grosso è quello dei bambini e della scuola. Anche qui ci sono differenze tra la città, la periferia e la savana; in tutti i casi i bambini lasciano la scuola ma i motivi sono diversi. In zona urbana hanno papà e mamma che lavorano, per lo stato o per qualche piccola impresa, e morendo loro vengono a mancare i mezzi per andare avanti. Forse si potrebbe pensare, come suggerisce questo documento dell'ONU, a delle sovvenzioni per permettere a questi bambini di continuare la scuola.

Invece nelle zone rurali succede che i bambini lasciano la scuola perché devono andare a lavorare nei campi, perché se nessuno lavora il campo non si riesce a mangiare. Da noi, che è una zona rurale, non c'è industria o commercio ed è tutta un'economia a livello locale.

Il grande problema è un altro: è il problema della trasmissione delle conoscenze.

Se il papà e la mamma muoiono e anche molti familiari, nonni, zii, cugini, il problema è chi insegna a questi bambini come lavorare i campi, come non farsi imbrogliare dagli altri. E poi muoiono anche gli esperti.

Come giustamente faceva notare il dottor Pedrazzi, e questo è vero io lo riscontro personalmente, in certi istituti sanitari come nei ministeri, le persone competenti se ne sono già andate, sono rimaste quelle meno esperte ed il problema si aggraverà ancora perché, anche nella scuola, si crea una mancanza di qualità dell'insegnamento a causa della morte di tanti insegnanti.

Vi racconto la nostra personale esperienza.

Siccome le scuole statali da noi funzionano pochissimo perché lo Stato non paga gli insegnanti, abbiamo messo in piedi le scuole di villaggio; aiutiamo cioè i villaggi per permettere ai loro bambini di frequentare la scuola elementare. Abbiamo circa 40 maestri e di questi 8 sono già morti di AIDS e ce ne sono altri sulla stessa strada.

L'AIDS sta impoverendo l'Africa.

Ci sono grossi problemi anche in quelle piccole realtà, tipo le piccole imprese, le cooperative che si formano perché le persone qualificate se ne vanno.

A questo punto vorrei che immaginaste come mi comporto io ogni giorno davanti a questi malati. Premetto già che i farmaci antiretrovirali non esistono e poi anche se un domani esistessero non saprei come usarli nelle zone rurali, perché è impossibile da noi andare tutti i giorni all'ospedale a prendere queste medicine e non posso pensare di darle da portare a casa in una bustina.

Siamo in un paese dove soltanto avere il test dell'AIDS è un problema.

Da noi il governo non mette a disposizione i test per l'AIDS e adesso fortunatamente possiamo acquistarli a nostre spese in Camerun. Prima dovevamo prenderli attraverso altre organizzazioni in Europa e lo Stato Centrafricano aggiungeva una tassa pari a 75 euro circa perché si potesse sdoganarli.

Un'altra storia sono le credenze popolari.

Un giorno viene da me un musulmano al quale avevo diagnosticato la malattia e, per essere sicuri, gli propongo il test. Lui ha alzato il lungo abito e mi ha fatto vedere il cordone che aveva sulla pancia dicendomi: "vedi questo, me lo ha dato uno stregone della Nigeria e mi ha detto che quando lo indosso io non posso prendere quella malattia lì". Ora l'AIDS è arrivato anche nei paesi più piccoli dove non ci sono le strade questo perché il Centrafrica ha una grande ricchezza che sono i diamanti.

Da noi, bisogna dirlo, la gente non muore di fame perché il campo ti dà da mangiare ma non ti dà niente altro e i giovani non ci stanno più, vanno in città e desiderano le cose che possono vedere e si ammassano nelle miniere di diamanti, e lì la prostituzione è diffusissima.

Quando tornano a casa, completamente spiantati, tornano con la malattia e infettano le ragazzine dei villaggi.

Davanti a tutto questo che cosa fare? Concretamente quello che facciamo noi è molto poco anche se ora, nella chiesa locale, cominciamo ad organizzarci a livello diocesano.

Per adesso cerchiamo di curare questi malati al meglio possibile con una terapia sintomatica: curiamo la polmonite, curiamo la micosi e, per fortuna grazie a conoscenze in Italia, noi abbiamo i farmaci moderni. Quando so che un farmaco funziona e non posso procurarmelo perché costa troppo e non è nella lista dei farmaci generici a basso costo, io scrivo direttamente alle case farmaceutiche; non è corretto però è un modo, l'unico, per avere, non dico gli antiretrovirali, ma quei farmaci che possono dare sollievo almeno per un periodo a queste persone.

La cosa fondamentale ora è quella di trovare il modo di sostenere le famiglie e chi sta intorno a questa gente malata, soprattutto ai bambini.

In diocesi ci stiamo pensando e il progetto è di dare dei micro crediti ma ci sono tanti problemi per emetterli perché poi usarli correttamente non è facile.

Un'idea che abbiamo ma che è ancora da sviluppare, per esempio, è quella di aiutare economicamente queste famiglie mettendo in piedi un piccolo commercio e questo vale soprattutto nelle città dove già c'è il problema dell'abbandono degli orfani.

Per quanto riguarda la sensibilizzazione alla prevenzione vi dicevo che non è semplice per le numerose credenze che ancora ci sono.

Io forse non ho dato una risposta esaurienti però vi ho presentato semplicemente, schematicamente anche se non completamente, la realtà dell'AIDS nell'Africa centrale.

Intervento di Padre Gian Maria Corbetta: missionario Comboniano in Congo

Io raccolgo la sfida di p. Mario che ci chiede che cosa si può fare per sostenere dall'Italia il lavoro di lotta contro l'AIDS in Africa.

Prima di tutto vorrei dire che è importante ricordare che noi parliamo di Africa, forse dimenticando che si tratta di un continente, con realtà estremamente diverse e quindi non mi riconosco in pieno in ciò che il film ha proposto.

Io lavoro nel nord est del Congo e vorrei dire che il problema dei medicinali è importante ma non è prioritario, ancora, per la regione in cui mi trovo. Ciononostante la lotta contro l'AIDS è una delle priorità che noi abbiamo e lo testimonia un lavoro che noi stiamo svolgendo a Mumbare e nel distretto sanitario di Mumbare.

Nel 1996 abbiamo fatto uno studio trasversale su tutte le donne che hanno partorito in ospedale a Mumbare. Le abbiamo sottoposte subito al test HIV e questo ci ha permesso di constatare che nella popolazione femminile tra 15 e i 40 anni, il 22% sono sieropositive. Abbiamo supposto in quell'occasione che i partners fossero anch'essi sieropositivi e ritornerò su questo aspetto un poco più tardi.

L'anno scorso tra i donatori di sangue, già selezionati attraverso un questionario così da eliminare i possibili sieropositivi, la presenza del virus e il tasso di sieropositività è risultato dell'11,5%, 17 persone su 147 che mi sembra sia un dato elevato.

Ancora l'anno scorso abbiamo avuto 97 sieropositivi ricoverati in ospedale a Mumbare su 2100 ricoveri complessivi e malati con complicazioni gravi quindi che già richiedevano assolutamente il ricovero in ospedale.

Questa è la realtà in cui siamo chiamati ad intervenire, contro cui siamo chiamati a lottare. Già dalla fine del 1997 abbiamo iniziato un programma di lotta contro l'AIDS, finanziato attraverso la Conferenza Episcopale Italiana, che è un lavoro soprattutto di analisi, affidato ad un gruppo di insegnanti di Mumbare. Nella riflessione siamo arrivati alla conclusione che la priorità è fondamentalmente la prevenzione. Quindi non tanto

alleviare le sofferenze delle persone ammalate, che pure sono numerose, quanto piuttosto rivolgere la nostra attenzione e i nostri sforzi, anche economicamente, soprattutto sulla fascia dei ragazzini e delle ragazzine dai 4-5 anni fino ai 14 anni, che sono sieronegativi e che vorremmo lo potessero restare.

Il nostro sforzo è stato orientato soprattutto in questo ambito e allora abbiamo preparato del materiale illustrativo che servisse agli insegnanti di tutto il distretto sanitario per l'informazione, abbiamo organizzato delle sessioni di formazione per gli insegnanti e per i leaders, sia religiosi che civili, di tutto il territorio e in questo modo abbiamo raggiunto oltre 7000 persone tra il 1997 e il 1998 e altre 4500 nel 2000.

Ed è, credo, un lavoro che è stato utile perché la gente comincia a sapere qualche cosa di più dell'AIDS e l'approccio alla malattia è diverso.

L'AIDS sicuramente è una malattia causata da rapporti interpersonali e c'è qualcuno che ha determinato questa malattia ed in Africa è inutile dare una spiegazione strettamente scientifica. L'approccio della gente è un altro. Poco alla volta, questa attività educativa ha permesso di conoscere meglio i comportamenti a rischio e di cominciare a proporre un cambiamento di comportamento ed è questo, credo, che sia la cosa più importante da fare.

Ai nostri adolescenti e pre-adolescenti, che arrivano a 12-13 anni, che sono sottoposti a tutta una serie di influssi da parte di una società che propone loro una sessualità estremamente promiscua, occorre proporre un cambiamento del comportamento che possa proteggerli dalla sieroconversione, dal diventare sieropositivi.

Adesso ci siamo accorti che occorre fare un altro passo e allora abbiamo aperto un centro in cui si cerca di offrire qualche cosa di più e di diverso, a chi chiede di fare il test o a chi ha scoperto di essere sieropositivo.

Che cosa offrire concretamente a queste persone che sono sieropositive?

Credo che sia impossibile per noi, a Mumbare, proporre la terapia antivirale in quanto non è ancora il tempo e la situazione sanitaria è tale per cui sarebbe difficilmente gestibile e creerebbe delle disegualianze ancora più stridenti nella società congolese. Non sarebbe difficile, come diceva p. Tiziano, chiedere alle case farmaceutiche di darci i farmaci, lo faremo. Ho viaggiato con un rappresentante di una grossa ditta farmaceutica e mi diceva: "non farti problemi se avessi bisogno della Nevirapina per trattare le donne incinte così che il bambino abbia meno probabilità di nascere sieropositivo, basta che me lo chiedi".

Eppure io mi domando come posso offrire a queste persone una terapia retrovirale gratuita e non altre terapie. Evidentemente sarebbe ridicolo dare questo trattamento contro l'AIDS a queste donne incinte e non dare anche la cloruchina o gli altri farmaci necessari durante la gravidanza. Come potrei invece negare il trattamento ad altre persone che non sono così sfortunate da essere sieropositive e quindi non meritano di poter ricevere gratuitamente la terapia.

Questo, credo, sia il vero problema. C'è una realtà tale per cui occorre rispettare delle scelte che sono scelte talvolta difficili di fronte al singolo caso ma che in generale sono sulla linea della giustizia.

Noi chiediamo che i nostri malati paghino, paghino poco ma paghino, e se non potranno alla fine non pagheranno ma noi glielo chiediamo perché hanno la responsabilità della propria salute e devono assumerla.

Noi abbiamo il bisogno che la lotta contro l'AIDS sia integrata nella sanità di base dei Paesi in cui stiamo lavorando, non può essere qualche cosa che si pone a fianco e che si differenzia dal resto delle attività. Se non c'è uno sviluppo concomitante della sanità di base, della vaccinazione, della protezione materno-infantile allora non vale la pena di fare una lotta esclusivamente contro l'AIDS. E' facile trovare dei soldi per questo ma non credo sia così giusto.

Quindi noi vi chiediamo di forzare i governi, le istituzioni, ecc. ad un sostegno che sia corretto e che permetta uno sviluppo omogeneo della sanità in un contesto di sanità migliore.

Occorre creare dei meccanismi di compenso dei fenomeni e delle complicazioni sociali dell'AIDS e questo è necessario ma va fatto localmente. Noi stiamo lavorando perché la lotta all'AIDS sia inserita nel lavoro delle comunità ecclesiali di base. Sono le comunità che devono assumersi il ruolo di coloro che assistono gli ammalati, che aiutano i giovani, gli adolescenti e i ragazzi a cambiare il proprio comportamento e allora ci sarà una risposta anche per gli orfani, che non può mancare.

Come ultima richiesta sostengo che noi abbiamo bisogno di poter pescare nell'esperienza altrui. Siamo estremamente isolati, abbiamo enormi difficoltà di comunicazione e in Congo siamo estremamente in ritardo ma vogliamo poter approfittare dell'esperienza di altri gruppi, di altri paesi che hanno già fatto questo cammino e che sono più avanti di noi nel lavoro della prevenzione. In particolar modo sarebbe interessante se potessimo rivolgerci a organismi nel nord del mondo che ci aiutino a avere questo materiale illustrativo, questi strumenti che ci possano permettere di rendere più facile la comunicazione ai ragazzi e ai giovani nelle scuole primarie, perché possiamo utilizzare molta fantasia ma spesso ci manca la professionalità, le conoscenze pedagogiche per fare tutto questo.

Credo che questo sarebbe un aiuto estremamente utile per chi si trova sul posto.

Sono queste le richieste che mi sembra importante rivolgere a voi: integrare l'attività di lotta contro l'AIDS con la sanità di base, privilegiare il finanziamento della prevenzione e quindi uno sviluppo omogeneo della sanità assieme alla lotta dell'AIDS, affrontare le complicazioni, gli effetti sociali dell'AIDS nella nostra società ma a partire dalle comunità stesse, e poi il ruolo di una banca dati che potrebbe aiutarci.

Domande e commenti dal pubblico:

- dr. Paolo Viganò

Volevo ringraziare la dr.ssa Lesmo perché mi ha rasserenato il cuore dopo che durante la visione del film

ero irrequieto. Un filmato in cui si imposta il problema dell'HIV in Africa giocando tutto sull'esperienza del Sud Africa mi lasciava un po' perplesso, poi invece ho visto che in sede di esposizione si è dato il giusto peso alla particolarità del Sud Africa. Io fremevo all'idea di dire "non è così l'AIDS in Africa, non è così l'AIDS in Togo, non è così l'AIDS in Congo, non è così l'AIDS in Ruanda". Il fatto di aver sentito queste testimonianze mi ha veramente rasserenato mi ha fatto capire che forse si sta comprendendo che il discorso non è soltanto sulle case farmaceutiche che devono dare i farmaci. Basta che io chieda alla Bheringher due scatoloni di Nevirapina e il giorno dopo li ho e mi costano solo i soldi del trasporto per mandarli in Africa o la telefonata al capo scalo della compagnia per avere l'ok di portarmeli via. Il vero problema non è quello dei farmaci ma del cambio di mentalità. Volevo poi ringraziare il sindaco di Seregno perché durante il corso di questo anno l'amministrazione comunale, e questo lo dico perché tutte le amministrazioni comunali dovrebbero essere sensibili in questo modo, ha utilizzato i dispositivi di legge che permettono lo stanziamento di una parte delle prime tre voci di bilancio per finanziare progetti di solidarietà e, guarda caso, uno dei progetti finanziati in modo consistente è stato il nostro progetto di prevenzione dell'AIDS materno-infantile in Togo. Quindi le cose che possiamo fare sono anche queste.

- dr.ssa Chiara Lesmo

Io penso che la ricchezza dell'incontro delle diverse esperienze sia fondamentale, credo anche che insieme a solidarietà, diritti, salute ci sia un vocabolo fondamentale che è: giustizia.

Quindi quando si è centrata l'attenzione mediatica, anche per sollevare l'interesse a livello internazionale, sul problema dei farmaci ci si è posti soprattutto in un'ottica di possibile ricerca di regole giuste, che valgano per tutti. Anche perché le regole poi ci sono, si tratta di rispettarle.

Quando si può derogare da ciò che è definito dai trips rispetto all'accordo sui diritti derivanti dai brevetti dei farmaci?

Qualora un governo definisca la situazione di emergenza sanitaria, può il singolo governo attrezzarsi per l'importazione parallela (importazione parallela significa che il governo può acquistare il farmaco a prezzo inferiore su altri mercati) o con la registrazione forzata (registrazione forzata significa che si può produrre il farmaco in loco)?

Due settimane fa è comparsa sui giornali, con articletti molto piccoli, ed è comparsa una o due giorni soltanto, la notizia di quanto è successo in America rispetto ad un farmaco che si chiama Cipro, prodotto dalla Bayer tedesca. A causa degli attentati e per l'emergenza antrace, il governo degli Stati Uniti ha deciso di produrre e importare il farmaco ad un costo molto più basso del prezzo di mercato, violando le regole sui brevetti internazionali. Questo ha occupato pochissime righe di qualche quotidiano mentre ha fatto tanto rumore il processo intentato dalla casa farmaceutica al governo del Sud Africa che ha utilizzato la stessa

procedura per un farmaco specifico contro l'AIDS. Se, addirittura, il governo degli Stati Uniti fa un'azione di questo genere allora anche il Sud Africa potrà elaborare i farmaci necessari, potrà svincolarsi dai trips e riuscire ad avere i farmaci e non solo contro l'AIDS ma anche contro tutta un'altra serie di malattie devastanti. Io credo che questo sia un caso emblematico perché ancora una volta registriamo che la giustizia non è uguale per tutti e quindi credo che, insieme a tutti i suggerimenti ascoltati, l'intervento locale, quindi l'intervento sul territorio, sia assolutamente fondamentale. In questo senso l'azione anche delle organizzazioni di volontariato italiane, che deve essere ad un livello più alto, se vogliamo "politico", è importantissima; quello che possono fare in porzioni di territorio di continenti smisurati come quello africano o quello asiatico.

Riuscire a garantire una sanità di base accessibile a tutti non è semplice e non è un problema di facile risoluzione perché le scelte dei governi locali sono dettate da scelte che vengono fatte altrove. E spesso sono organismi poco rappresentativi della realtà mondiale in cui viviamo, basti pensare che i Paesi aderenti al G8 rappresentano numericamente una minoranza della popolazione del mondo. Forse un tentativo di mediazione, come è stato richiesto, è quello di allargare la partecipazione al G8 ad altri Paesi che hanno ormai un'influenza economica e sociale nel pianeta. Sicuramente, però, non riusciremo a garantire una sanità di base omogenea nel mondo se non correggeremo certe condizioni, dal livello locale al nazionale e all'internazionale e viceversa, perché alcuni meccanismi, purtroppo, non possono essere intaccati da singoli interventi.

Anche noi della LILA in un progetto per il Sud Africa abbiamo l'aiuto di una casa farmaceutica per la fornitura di Neviparina ma questo è un lavoro che noi facciamo comunque insieme ai governi locali, agli organismi internazionali e perché poi non smettiamo di sperare e di sognare che le regole possano cambiare e che quindi ci possa essere una giustizia.

- p. Mario Longoni

Voglio chiudere questa prima giornata di Convegno con le parole stesse di J.Mann ".....a questo proposito della lotta all'AIDS dobbiamo confrontarci sulla nostra potenziale mancanza di fiducia, ma ricordiamoci la nostra storia. Noi siamo parte di quelle persone che, essendo di fronte alla nuova e terribile epidemia, ci alzammo insieme, dichiarammo che non avremmo ceduto, che non avremmo permesso ad alcuna lobby del solito business di condizionarci, che avremmo scoperto che cosa fosse necessario e non ci saremmo fermati finché non lo avessimo realizzato. Per questo ora siamo qui riuniti in rappresentanza di molti di più. Non siamo venuti da così lontano, così numerosi per convalidare o accettare lo status quo dell'AIDS, siamo venuti qui per spiegare il futuro perché sia diverso. La nostra fiducia sul futuro non è la paura di

realtà difficili poiché essa nasce dal profondo di noi stessi, è come l'impulso che induce le persone anziane a piantare alberi di cui non vedranno mai la bellezza ed è come la forza che ha ispirato le persone affette da AIDS a insegnarci come si deve vivere"

2° sessione

Testimonianze delle Associazioni della Brianza che, a qualunque titolo, operano a favore delle popolazioni del sud del mondo.

Associazione IL MOSAICO: p.Mario Longoni

Vorrei illustrare il percorso che ha fatto la nostra Associazione "Il Mosaico" rispetto al tema dell'AIDS. La principale attività che abbiamo svolto e che continuiamo a svolgere, è principalmente quella di sostenere, da dieci anni, la Casa Famiglia per persone con AIDS - Villa del pino - di Monte Porzio Catone (RM) con tutto quello che ha significato seguire il cambiamento dello scenario nell'assistenza alle persone con AIDS in Italia.

L'assistenza alle persone con AIDS in Italia è radicalmente cambiata rispetto al 1992, quando i volontari dell'Associazione hanno iniziato ad operare in Casa Famiglia; posso citare più di 100 volontari che sono passati in questi dieci anni nella Casa Famiglia di Monte Porzio. Sto parlando di persone che hanno dedicato un tempo sufficiente, almeno una settimana, all'accudimento e all'assistenza delle persone con AIDS in Casa Famiglia. A questa esperienza, l'Associazione ha aggiunto, in vari momenti, attività di studio e di progettazione intorno all'ipotesi di altre modalità assistenziali teorizzate nei centri diurni, per dare riferimento alle persone sieropositive e in AIDS e ai loro familiari, e nei gruppi appartamento per persone con AIDS. Progetti pensati già dal 1994 e che sono maturati fino a diventare adesso indirizzo del Ministero della Salute e indirizzo dei nuovi orientamenti regionali. Anche la regione Lombardia ha messo fra gli indirizzi futuri per la lotta all'AIDS e per l'assistenza alle persone con AIDS l'ipotesi di creazione di centri diurni.

Un'altra sensibilità che l'associazione ha sempre avuto è per la situazione dei detenuti colpiti da AIDS ed in concreto ha operato nelle carceri di Milano, Prato e Roma.

L'associazione che ora ha sede ad Albiate, seguendo, l'anno scorso, una riflessione sui temi contenuti nei discorsi di J.Mann, ha maturato consapevolmente l'intenzione di focalizzare la propria attenzione ed un nuovo impegno sulla situazione dell'infezione di HIV nel sud del mondo ed in particolare in alcune regioni dell'Africa.

Inizialmente come momento e luogo di studio per le problematiche dell'AIDS nel sud del mondo, come osservatorio per la conoscenza e questo convegno è il primo di questi momenti.

Quanto ci hanno riferito gli interlocutori nella prima sessione del convegno ed in particolare quello che abbiamo raccolto della richiesta di collaborazione che ci hanno rivolto sia padre Gianmaria che padre Tiziano, rispetto alle realtà della Repubblica Centrafricana e del Congo, così come l'impegno che abbiamo già assunto con il Sud Africa per conto del C.I.C.A.(Coordinamento Italiano Case Alloggio/AIDS), diventano temi di riflessione, di studio, di maturazione della nostra Associazione che è qui in Lombardia.

Nel contempo l'altro impegno, che è quello che vorrà essere il nostro futuro, è la interrelazione con le associazioni e le organizzazioni della Brianza che operano in progetti di prevenzione e di promozione nei Paesi del sud del mondo, proprio per mantenere accesa e viva l'attenzione sul drammatico problema dell'epidemia di HIV che altrimenti, purtroppo, stiamo constatando, i giornali e le televisioni dimenticano. Quindi il nostro impegno è quello di collaborare e di lavorare sul territorio per mantenere vivo e presente questo problema.

Questo è un po' il percorso della nostra Associazione che ho presentato in modo molto disarticolato e rapido. Credo di aver detto le cose essenziali.

Gruppo Solidarietà Africa di Seregno (MI): Dr. Paolo Viganò

Ringrazio i presenti ma, soprattutto, ringrazio l'Associazione Il Mosaico che ha avuto il coraggio di organizzare, in questi tempi, un incontro di questo tipo. Per me e mia moglie, per motivi istituzionali, è più facile, forse, interessarci di volontariato in questo campo in quanto siamo già predisposti, se non altro per formazione e per motivi professionali perché io faccio l'infettivologo e mia moglie è medico chirurgo, quindi siamo in ambito sanitario.

Il Gruppo Solidarietà Africa è un'Associazione, ONLUS, di Seregno che, muovendo i primi passi all'inizio degli anni 80, si è poi costituita ONLUS negli ultimi anni, secondo le nuove disposizioni di legge.

Siamo partiti molto volontariamente, giovanilisticamente, aggregandoci alla Congregazione dei Fatebenefratelli i quali ci avevano invitato appunto nei loro ospedali in terra di missione. E' incominciata così la nostra storia, con l'avventura nel nord del Benin, in un ospedale della savana. A 25 anni se uno non si sente così è finita e di lì ho cominciato i ripetuti viaggi in Africa a sostituire i medici che tornavano in Italia.

Quindi mia moglie faceva attività chirurgica ed io facevo l'internista. Grazie a Dio in questa avventura si sono uniti diversi amici, medici, tecnici di radiologia, tecnici di laboratorio, responsabili di strutture sanitarie e chiaramente, col passare degli anni, è cresciuta l'associazione e sono cresciute anche le responsabilità e le relazioni ed i collegamenti. Una cosa tira l'altra, ci siamo impegnati poi anche nel nostro territorio e a livello comunale per un impegno di educazione alla

mondialità, coinvolgendo anche nostro figlio il quale è tutto interessato a questi problemi e ci aiuta ad entrare nelle scuole e ad organizzare mostre e manifestazioni; l'ultima delle quali è appunto "Africa viva", che apre oggi nel pomeriggio.

Tutto questo coinvolgimento non è soltanto limitato all'aiuto all'Africa ma diventa anche uno sforzo di coinvolgimento delle realtà locali, su problematiche che a volte, forse, sono un po' di moda ma che fanno fatica ad essere veramente capite e metabolizzate dalla gente.

L'amministrazione comunale di Seregno ha capito perfettamente, forse perché il sindaco ha precedenti di coinvolgimento in queste situazioni, come sia importante, già a livello di amministratori della "cosa pubblica" scatenare effetti di sensibilizzazione. L'amministrazione comunale di Seregno già da tre anni stanziava, secondo i dettami della legge che permette queste cose, un fondo, previsto sulle prime voci di bilancio, per finanziare progetti di aiuto ai Paesi in via di sviluppo e questo ha veramente suscitato un grosso interesse e una grossa partecipazione dei gruppi che a Seregno operano in ambito della collaborazione internazionale. Devo citare anche l'amministrazione comunale di Desio che ci sostiene in queste nostre attività, in quanto abbiamo una sede anche a Desio.

Sono contento che sia rimasto con noi padre Gianmaria, perché con il suo intervento di ieri mi ha veramente fatto capire molte cose e mi ha confortato su certi nostri atteggiamenti e su certi nostri modi di lavorare; mi sto riferendo ai progetti specifici che abbiamo in campo in Togo e in Benin, in Congo, con padre Ferdinando Colombo nel dispensario che era stato distrutto dalla guerra e ora è stato ricostruito, poi lavoriamo in Gana sulla tubercolosi, ecc.

Ma la cosa che ci interessa in questa occasione è presentare le nostre esperienze sull'AIDS. Ripeto, io sono infettivologo, per cui probabilmente c'è un indirizzo professionale che mi facilita e mi spinge a fare queste cose. Siamo partiti già da oltre tre anni, appunto con il finanziamento dall'amministrazione comunale di Seregno, e abbiamo attivato una profilassi materno-infantile, che non è una così grande impresa, e gli addetti ai lavori lo sanno. Non ci vogliono tantissimi farmaci, non ci vogliono impegni insostenibili, occorre di più convincere le persone, occorre lavorare sul territorio, occorre fare un'azione di sensibilizzazione sulle ostetriche, su quelli che nei villaggi gestiscono la continuazione della vita, perché in Africa la vita, la morte, la nascita sono "la grande vita" che continua. Ecco, bisogna riuscire ad intervenire su questi punti nevralgici e lavorare, convincere queste persone, convincere i capi villaggio a farsi interpreti presso le donne, presso le varie comunità della necessità della profilassi.

Poi bisogna anche pagare il test, bisogna portare il test in Africa ma per 3 o 4 compresse di Nevirapina, che servono per la profilassi io, personalmente, non mi metto a fare il processo alle case farmaceutiche, che pure hanno le loro colpe.

Però il discorso, per esempio della trasmissione materno-infantile, è un discorso che bisogna fare giocando sulle persone ed è questo che stiamo facendo in Togo e in Benin. Cioè bisogna convincere la gente, nei vari paesi africani, del

piano nazionale di lotta all'AIDS e che curarsi è una cosa che devono fare, non è un favore che fanno all'uomo bianco. I medici, gli amministratori, coloro che hanno la responsabilità devono rendersi conto che è un dovere chiaro quello di organizzare una rete di assistenza, di riorganizzare i dispensari, di sensibilizzare la gente ed è questo che deve essere supportato dal nostro impegno, dal nostro entusiasmo, dalla nostra voglia di far sì che quello che è possibile deve essere fatto. La prevenzione materno-infantile deve essere fatta, non è una grande scoperta, e c'è la possibilità di farla; la Nevirapina non costa più di 25 euro e, me ne può dare atto il collega medico padre Gianmaria, non è un costo folle la parte tecnica, il costo è la parte umana, la parte relazionale, la sensibilizzazione nei villaggi, l'azione che insieme occorre fare.

Il concetto è di coinvolgere pesantemente il partner locale e di fare che il progetto sia suo ed è questo quello che fa il G.S.A. ma penso che ormai lo facciano tutti.

Fare sì che un G.S.A. non sia la combriccola dei bianchi che vanno a salvare i neri ma il pilastro, al di qua del ponte, che ha il secondo pilastro dall'altra parte, altrimenti questi progetti di prevenzione, che costano poco in termini economici ma costano tanto in termini umani, vanno perduti.

E questa è la nostra esperienza; stiamo lavorando sia con il piano nazionale di lotta all'AIDS del Benin, Paese che sembra più motivato, e con le strutture più complesse del Togo, con l'ospedale di Afagnan che è un grosso ospedale sulla costa togolese.

L'altro aspetto invece che mi sembra innovativo ed è molto connaturale a quanto stiamo discutendo è intorno ad alcune sperimentazioni, a lavori di ricerca e di conferma, a livello internazionale, di alcune evidenze; lavori su certe essenze, sulle erbe, sulle radici locali che sembrano avere un effetto sul benessere della persona.

Qui non si tratta né di scoprire l'acqua calda, né di fare gli scoop, si tratta di osservare delle situazioni; chiederei a padre Gianmaria di darmi un riscontro, se queste cose possono essere vere o no perché è importante sapere da chi vive sul campo cosa ne pensi. Abbiamo osservato, da anni, che con alcune erbe i guaritori locali curano l'epatite acuta ed in ospedale vedevamo arrivare persone con un tumore della testa del pancreas o un tumore del fegato, perché ci sono tantissime epatiti e quindi l'epatocarcinoma e i tumori primitivi del fegato sono diffusissimi. Ma non c'era una persona che avesse l'epatite acuta ed in Africa il virus B dell'epatite è diffusissimo almeno quanto l'AIDS, per non dire del virus C, di cui si sa poco ma sono sovrapponibili le stime. Non vedevi arrivare qualcuno con l'epatite acuta il che voleva dire che prima erano passati dal guaritore, che dava loro le erbe che guarivano o per lo meno rendevano asintomatico il paziente; non debellava il virus ma la malattia guariva.

Dalle esperienze e dagli studi condotto da un nostro amico con il quale abbiamo lavorato a lungo si è visto, appunto, che alcuni tipi di erbe hanno un'azione antivirale in vitro, circostanza confermata dai laboratori

dell'Università di Genova. Allora, osservando si è visto che la gente che prendeva queste tisane con determinate erbe, con determinate radici, cominciava a ingrassare nella camicia; perché quando la camicia gli sta larga vuol dire che l'AIDS viaggia quando invece la camicia comincia a diventare stretta vuol dire che quello che c'è dentro comincia a stare bene.

Il nostro discorso è questo: vediamo se con le metodiche scientifiche attuali di determinazione dei CD4, di dosaggio dell'immunità e dosaggio del virus, riusciamo a capire se queste erbe, effettivamente, fanno qualche cosa. L'obiezione che mi può fare qualsiasi medico che lavora in Africa è che il discorso dell'erba è un palliativo che serve per tenere agganciato il paziente e fare in modo che venga curata subito ogni malattia prima che diventi devastante.

La nostra sfida è documentare se, in effetti, l'uso di certe erbe ha dei mutamenti sul virus oppure sul sistema immunitario. Certo questo sarebbe la soluzione di tanti problemi.

Vorrei, a questo punto, precisare che, per me, l'Africa va dal deserto del Sahara escluso Dakar fino allo Zimbabwe e che il Sud Africa, scusatemi, non è Africa. Il Sud Africa è il Paese dove è stato realizzato il primo trapianto di cuore al mondo e a Johannesburg ci sono ospedali che, rispetto anche a quelli di tanti Paesi occidentali, sicuramente sono all'avanguardia benché sia consapevole che in Sud Africa ci sono discrepanze pazzesche.

La situazione sanitaria del Sud Africa è tale per cui si può anche fare la guerra per ottenere i farmaci ma i farmaci per l'AIDS non sono l'aspirina, sono farmaci complessi, sono difficili da somministrare, ce ne è uno che presuppone l'introduzione di tre litri di liquidi al giorno in Europa, voi immaginatevi in Africa con la disidratazione che c'è. Quell'altro farmaco deve essere preso tre volte al giorno a stomaco pieno, allora il problema è prima di riempire lo stomaco dove invece si muore soprattutto di fame.

Quell'altro anemizza, e mia moglie lo sa benissimo, abbiamo dei bambini con la peritonite che hanno come valore 2 di emoglobina, il che vuol dire che questi muoiono di anemia da malaria; la malaria che in Africa uccide più dell'AIDS. La tubercolosi sarà aumentata perché c'è l'AIDS ma era già diffusissima.

I farmaci antiretrovirali sono difficili da somministrare, vanno dati ad ore precise, vanno tenuti in frigorifero; diamo a tutti gli africani la pancia piena, l'orologio e il frigo perché si possano curare. E poi i pazienti vanno monitorati una volta ogni tre mesi, il che vuol dire vederli, guardarli, controllarli. Nel 1996 eravamo contenti perché i nuovi farmaci funzionavano bene, adesso abbiamo effetti collaterali pesanti e li stiamo vedendo nella gente dove provocano situazioni devastanti. I farmaci che utilizziamo non sono così facili, non sono così semplici e non sono così risolutivi e mi piace quanto diceva p. Gianmaria ieri pomeriggio: "non siamo ancora maturi per usarli."

Spero che questo incontro sia l'inizio di un lavoro da fare, purtroppo in pochi, per riuscire ad essere magari un po' più operativi e sincronizzati su quello che possiamo concretizzare.

Replica di p. Gian Maria Corbetta: missionario Comboniano in Congo

Ho appurato che il 22% delle donne che partorivano nel nostro ospedale erano sieropositive. Adesso ci accorgiamo di tante coppie discordanti, di cui un partner è sieropositivo e l'altro sieronegativo, e ci chiediamo da cosa dipende, cosa c'è dietro tutto questo. Sono fenomeni che vanno studiati con attenzione, che vanno interpretati perché probabilmente questa può essere una delle piste da seguire per capire dove puntare, se si vuole elaborare un vaccino che possa essere la soluzione. I farmaci non sono la soluzione, il vaccino è la vera soluzione che si deve rintracciare. Se ci sono possibilità di studi più attenti in cui, anche noi con le nostre poche possibilità, possiamo partecipare, proprio mettendo a disposizione le conoscenze sul terreno, offriamo da subito la più grande disponibilità.

Replica p. Mario Longoni: Presidente dell'Associazione IL MOSAICO

Per tornare alla riflessione che l'Associazione IL MOSAICO ha fatto, vorrei citare sempre il caro amico J.Mann il quale considerava che il grande problema resta proprio questa tendenza nostra a distinguere noi e loro. Quando smetteremo di pensare che noi siamo meglio e loro sono peggio, che noi possiamo e loro non possono, quando riusciremo a capire che abbiamo tutti da imparare tutto, probabilmente, allora qualcosa insieme riusciremo a costruire.

"Amnesty International" di Milano: un Rappresentante

Amnesty International è un'associazione internazionale che si occupa della tutela di diritti umani. Normalmente quando si pensa ai diritti umani si pensa alle violazioni verso i diritti politici, ad esempio torture e arresti di oppositori politici. In realtà la carta dei diritti umani è molto più vasta e contiene altri diritti della persona, in particolare quelli economici, sociali, religiosi, ma in specifico anche il diritto alla salute. Amnesty International non si occupa tecnicamente della cura di persone malate tuttavia ha spesso avuto a che fare con il problema dell'AIDS e soprattutto in Africa ha avuto a che fare con il problema culturale che sta a monte dell'epidemia in relazione alla condizione della donna e dell'omosessualità.

La nostra associazione ne è venuta a conoscenza di questo problema AIDS attraverso le sue operazioni sul campo: le ispezioni nelle carceri, ad esempio in molti Paesi africani, le discriminazioni di malati, le discriminazioni degli omosessuali dove la legislazione spesso è repressiva.

Dal nostro punto di vista il problema fondamentale è rappresentato dalla correlazione dei diritti umani con il diffondersi di gravi epidemie.

Abbiamo sentito, ad esempio, le operazioni in atto in Paesi come il Benin o il Togo ma operare in questi e molti altri Paesi non è possibile perché le situazioni di

guerra non permettono, neanche per le associazioni di volontariato, la possibilità di individuare un interlocutore politico o un governo legittimo. In situazioni di guerriglie diffuse l'interlocutore non è istituzionale, può essere ad esempio un gruppo di opposizione armata. Tutto questo porta dei grandi problemi negli interventi.

Noi partiamo da un altro punto di vista: prima di tutto realizziamo i diritti fondamentali, diamo alla collettività la possibilità di esercitare i propri diritti, così si crea la pace e si possono attuare condizioni anche per l'assistenza diretta.

Ho citato prima la guerra perché uno dei grandi vettori di diffusione dell'AIDS in Africa è rappresentato dalle cosiddette guerre dei poveri. Le guerre sono combattute in tutto il mondo, con mezzi molto sofisticati ma, soprattutto in Africa, sono combattute con mezzi molto arretrati, ancora con il machete o con armi da fuoco di piccolo calibro, ma la cosa peggiore è ciò che accompagna le guerre ossia lo strumento dello stupro etnico o dello stupro finalizzato alla distruzione del nemico. In queste situazioni, chiaramente, è molto difficile chiedere ai belligeranti di utilizzare il preservativo durante un'azione militare. Chiaramente qui il problema si sposta e noi non possiamo assolutamente intervenire in queste situazioni. Richiediamo allora alle comunità internazionali un intervento diretto per bloccare questi conflitti.

Qui è stata citata la repubblica democratica del Congo, dove ci sono sei o sette gruppi che controllano diverse parti del Paese e ogni volta che bisogna agire in quel Paese, per qualsiasi motivo, bisogna automaticamente avere a che fare o con guerriglieri o con stati addirittura esteri, come ad esempio l'Uganda e il Ruanda, oppure con notabili che non sempre sono esenti da colpe. Quando poi si inizia a fare un progetto in queste zone inizia subito una forte discriminazione nei confronti di quelle persone che non appartengono ai gruppi predominanti sia politici che etnici. È capitato molto spesso, negli ultimi anni, che in certi Paesi chi ha il potere opera una selezione arbitraria per gli aiuti destinati ad una categoria definita di soggetti, e pensate la gravità del fatto quando si tratta di farmaci. In questo caso noi monitoriamo, andiamo lì con i nostri ispettori, cerchiamo interlocutori poi, se riusciamo a tornarci, alcune volte non troviamo nemmeno gli stessi interlocutori e non possiamo fare altro che porre denunce nelle sedi istituzionali competenti.

Un'altra grave situazione in cui noi ci imbattiamo è il problema della condizione della donna, soprattutto se sottoposta agli stupri. Prima si citava il problema culturale e da quello che è stata la nostra esperienza, in particolare la mia è stata in Ciad e nella repubblica democratica del Congo, la donna che subisce un determinato tipo di violenza automaticamente viene anche espulsa dal proprio villaggio. Immaginate la situazione nel caso in cui si ritrovi anche sieropositiva, non ha neanche più una comunità di riferimento. Ora se riesce a trovare un'isola dove poter avere cure o poter trovare una collocazione è molto fortunata ma normalmente viene lasciata a se stessa.

Quindi l'intervento da ipotizzare è molto complesso, si pone sotto diversi punti di vista. Dove c'è una realtà politica organizzata, possiamo dire di relativa calma, è possibile costruire un certo tipo di progetti e allora il problema viene

affrontato anche dal punto di vista prettamente medico. Per altre situazioni bisogna partire dalla conquista dei diritti molto più elementari, il diritto all'esistenza in particolare modo.

Noi abbiamo collaborato spesso con altre associazioni che si occupano sia di assistenza medica come anche con i missionari e agiamo in questo modo.

Noi facciamo un monitoraggio della situazione del Paese, portiamo a conoscenza quali siano i problemi, interveniamo sulle autorità per proporre i progetti ma ci occupiamo anche delle vittime.

Tre anni fa avevamo provato a costruire in Ciad una sorta di consultorio per aiutare le donne che avevano subito stupri e molte delle quali risultavano anche sieropositive. Dopo aver raccolto i fondi, aver contattato i medici che avrebbero potuto partecipare a questo progetto, il progetto si è dovuto bloccare perché è ripresa la guerriglia.

Quindi come vedete l'elemento politico-militare è fondamentale in quei Paesi e qualsiasi progetto può essere fermato dalla ripresa del conflitto.

Poco tempo fa avevamo lavorato, ad esempio, con la Cooperazione Internazionale, che si occupava dei bambini che erano stati inseriti nell'esercito, e questa collaborazione funzionava benissimo finché non è ripresa la guerra, siamo dovuti scappare. Quindi tutto è correlato, non si può pensare ad un'azione diretta per sconfiggere l'AIDS, visto che ci sono tantissime malattie endemiche in Africa oltre a malattie sociali che richiedono un'azione che va condotta su diversi livelli. Noi personalmente abbiamo scelto la costruzione di vere e proprie entità rispettose dei diritti umani e per fare questo è necessario creare dei tribunali superiori.

Prima ho citato anche un problema, che esiste in molti paesi, quello dell'omosessualità. Si parla molto di Africa però anche in Europa l'AIDS miete molte vittime. C'è l'altro "sud del mondo" che è molto più vicino a noi ed è quello dell'est-europeo. In molti paesi il fatto di essere omosessuali comporta automaticamente una pena, è considerato reato. Molto spesso anche in quei Paesi è dichiarata criminale una persona malata di AIDS o per tossicodipendenza o semplicemente per averlo contratto da prostituzione. Queste persone quando vengono arrestate e all'interno delle carceri non sono separate dagli altri carcerati e noi conosciamo numerosi casi di denunce in cui queste persone sono lasciate a se stesse e muoiono senza alcun tipo di cura.

Per quanto riguarda, invece, il tipo di contributo che possiamo offrire è certamente quello del coordinamento: mettere in contatto diverse associazioni, raccogliere fondi per singoli progetti finalizzati. Probabilmente fino a qualche anno fa Amnesty International neanche avrebbe partecipato ad un convegno di questo tipo, perché si occupava soltanto della prima parte della carta dei diritti umani, adesso invece affrontiamo il tema dei diritti umani in un modo molto più ampio, tenendo conto sia dei diritti economici sia dei diritti sociali come del diritto alla salute.

Ed infine vorrei citare un'altra situazione in cui noi spesso abbiamo incontrato l'AIDS, è quella legata ai rifugiati politici o agli immigrati. Molto spesso gli immigrati provengono da realtà come quelle che sono state citate e automaticamente alla frontiera non vengono dati i visti per passare nel nostro Paese e non vengono date neanche le cure. Non viene trattata la situazione della persona sebbene ci siano degli obblighi legislativi. Pochissime associazioni se ne occupano e sono quasi tutti gruppi non istituzionali. A Milano esiste un'associazione che si occupa proprio degli immigrati e dei rifugiati e anche loro hanno avuto questo problema; molti che arrivano sono magari sieropositivi e non lo sapevano neanche. Quindi anche noi possiamo fare molte cose verso queste persone che provengono da queste realtà. Si sta organizzando, a livello mondiale, un movimento di associazioni di diverse estrazioni che vogliono creare una vera e propria carta di intervento nei confronti dell'AIDS o di altre malattie endemiche. Questo progetto è ancora in fase di studio ed è condotto in particolare a Londra, che è la sede della nostra associazione, ma molto presto potremmo organizzare una conferenza sul particolare trattamento che possono avere i malati di AIDS, così come è già stato fatto per altre categorie di più deboli della società, come ad esempio le donne e i bambini.

Replica p. Mario Longoni

La presenza di Amnesty International ad un convegno come il nostro sull'AIDS testimonia il fatto che, grazie agli scritti di J.Mann, abbiamo maturato la consapevolezza di quanto è assolutamente indispensabile e importante partire dal problema dei diritti umani. J.Mann scriveva "in molte comunità la popolazione sta applicando il linguaggio dei diritti umani, uno specifico moderno vocabolario di giustizia sociale, una guida per capire quanto la vulnerabilità all'AIDS sia originata e alimentata socialmente. Infatti la cosa più importante è che i diritti umani siano usati come guida per azioni mirate. L'azione sociale inizia quando gli individui, i gruppi, usano i diritti umani per dare un nome a ciò che è inaccettabile, quando la gente dice: è inaccettabile che le donne non abbiano diritti di proprietà, è inaccettabile che l'informazione sull'AIDS non sia apertamente disponibile a tutti, è inaccettabile che tutti i bambini non abbiano accesso all'educazione, questo è il catalizzatore. Successivamente la gente identifica, descrive e pubblicizza il problema". Ecco perché riteniamo l'intervento di Amnesty International assolutamente importante rispetto a quello che stiamo dicendo.

Amici di Amambay di Calco (LC): una Rappresentante

Noi siamo un'associazione che opera soprattutto per i problemi della denutrizione e nello specifico della denutrizione infantile. Non sappiamo molto di AIDS e probabilmente ad Amambay si muore di AIDS così come in tutte le situazioni di povertà. Però il nostro problema prepotente è quello della denutrizione. Io conosco personalmente più che altro la situazione italiana dell'AIDS, per il volontariato svolto con l'Associazione Archè di Milano. Da questo convegno mi sento spinto comunque a fare delle riflessioni e cioè quanto noi in Amambay, nella realtà delle

riserve indigene, lavorando con i senter, lavorando nelle favelas, abbiamo affrontato poco questo problema dell'AIDS o forse abbiamo semplificato tutto dicendo "si muore di denutrizione, si muore per mancanza di cibo". E se invece le cause sono altre ?

Comunque non abbiamo i mezzi per accertare questa cosa; ci mancano i medici, ci mancano ospedali, ci manca tutto. Il nostro problema è proprio quello di affrontare la sopravvivenza per cui quello di dare da mangiare a questi bambini. Una cosa che mi chiedo in questa situazione è come sensibilizzare la gente a tutti questi mali; sia il problema dell'AIDS, sia il problema della denutrizione, sia il problema della prostituzione infantile. Io trovo che ci sono delle chiusure, che la gente si sta ghezzando, per cui abbiamo bisogno, tutti, di capire come sensibilizzare la gente a queste cose. L'unica riflessione che posso fare è, ritornando ad Amambay, di parlare con le persone che operano con noi e chiedere di capire se, veramente, l'alta mortalità infantile che c'è in Amambay è dovuta soltanto a denutrizione o se le cause sono proprio altre, visto che, tra l'altro, Amambay è in una zona di frontiera dove c'è un grosso spaccio di droga che arriva dalla Columbia.

Replica p. Mario Longoni

Sarebbe interessante anche sapere come appunto avete creato questa rete o questo ponte, come diceva il dottor Viganò, con la realtà di Amambay. Siamo tutti nella stessa situazione di cercare di capire insieme che cosa di più e che cosa di diverso occorre che pensiamo. Non è detto che chi da tempo segue o è interessato al problema dell'AIDS magari non abbia la necessità, come abbiamo visto in questo nostro incontro, invece di capire dove comincia davvero il problema della salute delle persone; come si diceva, dalla pancia piena, l'acqua pulita, dalla possibilità di conservare magari gli alimenti, dalla consapevolezza che già la popolazione in sé ha delle energie, delle risorse che noi dobbiamo imparare a capire e conoscere. A me interesserebbe capire come avete costruito questa rete di contatto.

Replica della Rappresentante dell'Associazione Amici di Amambay

Tutto è nato in modo molto semplice, si è trattato soltanto di un atto di bontà. Io ho cominciato, circa 12 anni fa, a girare in America Latina ed un giorno mi sono ritrovata in Venezuela ed ho incontrato dei bambini indigeni e questi bambini avevano il raffreddore e io mi sono avvicinata a loro e gli ho offerto delle caramelle e questi bambini mi hanno chiesto un'aspirina. In quel momento ho capito che non era il periodo delle caramelle, che dovevo fare qualche cosa di più. Sono tornata in Italia mi sono associata al gruppo Mato Grosso e sono andata a fare delle esperienze di volontariato nel Mato Grosso, in Brasile e di lì sono arrivata ad Amambay. Ad Amambay c'era questa situazione di bambini che morivano di fame, non c'era nessuna organizzazione, non c'era assolutamente niente, era fuori da tutte le reti internazionali di aiuto. L'unica

cosa che potessi fare era aprire un piccolo centro per bambini denutriti. Avevo dei risparmi, ho chiamato mio marito e lui è arrivato ed abbiamo preso una casa in affitto dove abbiamo accolto i primi bambini in situazione paurosa. Non è stata una vittoria, alcuni bambini sono morti. Da lì è cominciato tutto. Quest'anno abbiamo costruito un centro mobile per le popolazioni indigene. E' molto difficile lavorare con i ninos perché l'ente che dovrebbe occuparsi dei loro diritti non permette assolutamente di entrare nelle riserve. Quest'anno, finalmente, siamo riusciti ad ottenere l'accesso alle riserve e allora abbiamo comperato un vecchio pullman, lo abbiamo sistemato ed adibito a centro mobile per il recupero della denutrizione e si sposta nelle varie riserve indigene.

Associazione A.L.G. di Lomagna (LC): un Rappresentante

Il contributo che possiamo dare è l'esperienza di una piccola Associazione, che opera in una piccola comunità, rispetto ai problemi del terzo mondo e soprattutto, in questo caso, i problemi dei bambini e delle bambine emigrati. La nostra associazione è nata a Lomagna, che è un paesino vicino a Merate, opera attraverso volontari e dando contributi informativi su leggi regionali o nazionali. È nata soprattutto per interessarsi di bambini e soprattutto per diffondere la conoscenza dei diritti dei bambini. Questa è stata l'attività principale, soprattutto all'inizio e poi l'attività si è spostata anche su altri interessi con l'obiettivo di costruire e di dare un piccolo contributo alla costruzione di una società inter-culturale ed infine di intervenire sui problemi concreti che i bambini possono avere. La nostra attività principale è stata questa di diffondere la conoscenza dei diritti e per questo abbiamo stampato il testo dei diritti dei bambini siglati dalla convenzione internazionale dei diritti sull'infanzia, organizzando per questo mostre nelle scuole.

Da tre anni a questa parte ci siamo interessati di bambini immigrati, sapendo che i problemi dei bambini immigrati sono tantissimi, ed in particolare interveniamo nelle scuole per la facilitazione all'inserimento. Abbiamo allestito uno sportello al quale possono rivolgersi le famiglie per avere informazioni rispetto a come inserirsi, dov'è la questura, quali sono le pratiche di ricongiungimento, come accedere all'ospedale e avere risposte per tanti altri problemi.

Ci siamo dati l'obiettivo, dall'inizio, di interessarci anche di problemi fuori dall'Italia sostenendo micro progetti e ogni anno, in pratica, lanciamo un progetto a favore di bambini di altri Paesi. Ne abbiamo realizzato proprio uno ogni anno, il primo è stato a favore di bambini palestinesi con la ricostruzione e la ristrutturazione dell'asilo dove vanno a scuola. Il secondo, invece, è stato nel nord del Brasile per arredare e attrezzare un dispensario che permettesse la possibilità di avere personale infermieristico, per un certo periodo di tempo, in un poliambulatorio destinato a bambini e madri. Il terzo progetto è stato invece a favore di un asilo per bambini cerebrolesi della Russia, verso l'Asia sui monti Urali; in sostanza la fornitura di una stanza sensoriale che aiutasse la riabilitazione di questi bambini. L'ultimo, che è ancora in corso, essendo la nave arrivata la settimana scorsa

a Dakar, è l'attrezzatura di due reparti di maternità; uno alla periferia degradata di Dakar invece l'altro nell'interno. La cosa che riteniamo interessante è senz'altro il meccanismo e il metodo che si segue. Una volta avuta la segnalazione, secondo noi, la cosa che è molto importante è di avere, nella zona dove si intende operare, un riferimento preciso, un interlocutore che sia in grado di seguire il progetto e di condurlo a buon fine. Questa è una cosa, a mio parere, importante proprio per assicurare che il progetto vada in porto.

La cosa più evidente è che si dà una risposta ad un bisogno, ad una esigenza, anche se piccola. Spesso noi tendiamo a dire che è una piccola cosa ma cose che a noi sembrano piccole per una comunità possono invece rappresentare una risposta importante. La ragione di fondo del perché facciamo questo tipo di attività è per coscientizzare noi stessi, innanzitutto, noi che facciamo parte dell'associazione e i cittadini del nostro paese, che il mondo è molto più complesso di quello che vediamo e che tutt'ora ci sono squilibri e ingiustizie, che ci sono bambini che muoiono di fame o che non hanno l'acqua potabile. È una cosa, secondo me, importantissima questa di intervenire sulla nostra popolazione, intervenire in maniera concreta; se noi facciamo un progetto sul Senegal facciamo una serata, parliamo del Senegal e parliamo, ovviamente, non solo del Senegal ma anche di problemi più ampi. Non dobbiamo scordarci che 27 bambini su cento, nel mondo, non vanno a scuola e 18, invece, non hanno l'acqua potabile, non hanno le cure sanitarie e soffrono di malnutrizione.

Questo sta a significare che noi nella solidarietà, nello strumento della solidarietà, vediamo appunto un'occasione, un mezzo, per risolvere un piccolo problema ma anche il messaggio per proporre problemi molto più grandi di quello che può essere la ristrutturazione di un asilo nido.

Dovevo dirlo come prima cosa, lo dico adesso; questa è una cosa comune alle tante persone che decidono di dare il proprio tempo alla solidarietà, all'attività sociale: quello che si riceve spesso è proprio più grande di quello che si dà e non è solo un modo di dire.

Il fatto di avere stabilito dei rapporti, dei contatti, con altre comunità e con altre persone e di mantenere questi rapporti e di ricevere le loro notizie, è cosa molto diversa da leggere sul giornale di una situazione lontana, è un'altra cosa parlare di persone in carne ed ossa che si ha avuto modo di conoscere.

Infine due o tre piccolissime considerazioni. Io ringrazio di questo fatto di aver iniziato un coordinamento, e della volontà di mettere assieme le associazioni. Il problema delle risorse è senz'altro di capire anche come verranno migliorate e perfezionate, come utilizzarle meglio, anche le risorse che i governi, le province e i comuni potranno mettere a disposizione rispetto ad attività in campo internazionale. Accanto a questo è importante però stabilire, affinare un metodo di intervento che risponda a un'esigenza, ad un bisogno

concreto che parte dalla comunità locale e può arrivare in diversi modi a noi.

Un'altra cosa, secondo me, altrettanto importante è che un progetto sia solo un'occasione per stabilire un rapporto tra due comunità, distantissime e diversissime; non deve e non può essere solo un'associazione a coinvolgersi ma si deve coinvolgere un'altra comunità, un comune, un gruppo di comuni, perché attraverso questo rapporto davvero si cresca assieme e si passi a fatti concreti.

Ci rendiamo conto che ovviamente non basta questo, non basta fare progetti, un po' di sensibilizzazione, un po' di relazioni. C'è tutto il problema invece di andare a intaccare anche i meccanismi economici, i meccanismi di distribuzione della ricchezza e questo è un problema certamente che non lo risolvono soltanto le associazioni. I piccoli progetti devono servire anche a questo, a modificare i meccanismi d'intervento economico delle istituzioni.

Intervento dal pubblico

Mi chiamo Cristina e opero da poche settimane nell'associazione Archè di Milano che ho sentito citare più volte. Io sono la responsabile dei progetti esteri e l'associazione sta riflettendo seriamente sul ruolo che potrà avere e che sta già avendo all'estero. Le iniziative finora effettuate sono state di modesta entità; un progetto di prevenzione e anche Archè di fatto faceva da collettore fondi che poi trasferiva per soddisfare determinati bisogni.

Noi stiamo riflettendo adesso sulla opportunità di attivare progetti più ampi, progetti che prevedano magari anche la presenza di volontari all'estero, per poter utilizzare tutta l'esperienza che Archè ha maturato durante i dieci anni di attività nelle problematiche della sieropositività pediatrica in Italia. Ci scontriamo con problemi di natura giuridica perché come ONLUS non abbiamo accesso ai fondi internazionali. Potremmo utilizzare i fondi della cooperazione decentrata, come segnalava il dr. Viganò, però stiamo analizzando l'opportunità di trasformarci anche in una ONG (Organizzazione Non Governativa). Vorrei sapere appunto da voi, in particolare dal dr. Viganò, se avete preso in considerazione questa ipotesi e se no perché. Perché strutturarsi comporta tutta una serie di oneri e una burocratizzazione che ha dei costi e che comporta purtroppo a volte anche degli sprechi.

Risponde il dr. Viganò.

Sono vari i fattori per cui per esempio il G.S.A. rimane e rimarrà una ONLUS. Perché le persone sono quelle che sono e non abbiamo i mezzi potenti per avere il ruolo di una ONG ma nel momento in cui abbiamo possibilità di lavorare su progetti grossi ci colleghiamo a un ONG. Io ho sempre lavorato con la cooperazione internazionale, tanto per intenderci, cioè dopo tre giorni che ero in Togo ho cominciato a conoscere la cooperazione internazionale e a lavorare con loro. Con il dr. Marco Pedrazzi, che era con noi nella prima sessione del convegno, ci conosciamo da vent'anni. Il motivo per cui io ho sempre delle grosse perplessità sulle grandi organizzazioni è rafforzato dalle esperienze che faccio tutte le volte che sono in Africa. Senza citare niente e nessuno, però ribadisco soltanto che nel 1995 ero, tra l'altro in collaborazione con la Cooperazione

Internazionale, in Ruanda a sentire la gente che diceva "speriamo che quando torna Amem il macete sia affilato". Io ero all'ospedale di Butara nel sud del Ruanda e vedevamo nella sede della croce rossa internazionale i 50 automezzi fuoristrada attrezzati con telefoni satellitari, diavolerie varie, ammortizzatori che una macchina di solito non ha ma avessi visto una volta arrivare uno di questi mezzi in ospedale trasportando un malato. Ce n'erano 50 contate, erano in giro tutti i giorni per trasportare i funzionari in missione; il funzionario che va all'ambasciata, il funzionario con regolare autista nero, che per carità di Dio, veniva pagato per fare questo.

D'altra parte, però, le agenzie dell'ONU ci vogliono perché nessuna ONLUS o piccola associazione potrebbe interessarsi dei campi profughi del Ruanda, come se ne interessava l'HCR. Tutte bravissime persone ma non ha senso mandare un pulman al campo profughi tutte le mattine e farlo tornare alla sera vuoto perché tanto si sapeva che non poteva neanche entrare in campo profughi.

Noi non abbiamo i mezzi potenti per fare un'ONG ma riteniamo che anche la scelta di lavorare su piccoli progetti settoriali possa funzionare e abbiamo fatto questa scelta. D'altra parte io sono convinto che l'Archè è un'associazione di una capacità tale per cui spero che questa esperienza possa effettivamente essere messa a frutto.

Conosco molto bene l'Associazione Archè perché, lavorando a malattie infettive abbiamo avuto spesso il problema dei bambini sieropositivi. Adesso in Italia, grazie a Dio i casi di bambini sieropositivi tendono ad azzerarsi e spero che l'Archè, in Italia, chiuda per fallimento; per il motivo che i bambini in Italia non dovrebbero più nascere sieropositivi visto che è facile farli nascere in Africa non sieropositivi. È per questo che dico che spero che l'Archè vada in fallimento in Italia e che possa poi dedicarsi a progetti nel resto del mondo con l'esperienza notevole, con il carico di umanità, con l'inventiva, che ha acquisito negli anni '90. Io penso che sia maturata questa situazione per cui in Italia abbiamo finito di assistere i bambini sieropositivi o comunque vediamo che non abbiamo più quel grosso impegno che avevamo. Ora l'Archè ha il problema degli adolescenti che sono nell'età dello sviluppo e sono sieropositivi. Questo diventa un bel problema però non hanno più i bambini di uno due anni per cui penso proprio che sia una cosa meritoria e doverosa il fatto che l'Archè debba mettersi a lavorare su progetti nel terzo mondo.

Sarà comunque difficile perché, lo diceva prima l'amico di Amnesty International, in Togo adesso non è facile operare. Il Togo fino a cinque anni fa negava di avere il problema dell'AIDS e in riunioni ufficiali non si poteva parlare di più del 3-4% della popolazione infetta nel Paese. Poi confidenzialmente ci dicevamo: "lo sai anche te siamo almeno al 16-20% della popolazione e allora passiamo le giornate a fare scenari sul 2-3% delle donne sieropositive e poi ci ritroviamo che sono il 16% ... ma

non si può dire se no il capo del governo cosa fa?". Allora questa situazione politica comporta il fatto che poi anche una ONLUS e comunque anche una ONG ha grosse difficoltà a poter intervenire, sul piano materno-infantile, sul far fare il test alle donne, sul far accettare la positività alle donne e anche le cure. E' comunque difficile dire ad una donna: "io ti faccio il test, ti dico che sei positiva e poi ti posso curare con le cure palliative... ti metto nelle liste ipotetiche per eventuali terapie o eventuali vaccini". Con i bambini sarà ancora più difficile perché un'associazione che si occupa dei bambini viene comunque recepita come un'associazione che può portarti via il bambino, che tenta di disconoscere il tuo ruolo di genitore. Non è semplicissimo, ma il mio vuole essere un incoraggiamento, conoscendo le risorse umane, economiche dell'Archè e la lunga esperienza che hanno maturato in Italia. Il mio è un invito vero e importante, l'Archè su questo deve darsi da fare perché è compito suo istituzionale.

Replica il rappresentante di Amnesty International

Relativamente alle ONG vorrei dire una cosa, Amnesty, ad esempio in Italia, fino a due anni fa era un'ONG ma la sezione italiana adesso è diventata ONLUS; noi abbiamo fatto il contrario. Noi eravamo ONG siamo diventati ONLUS e noi utilizziamo un altro sistema di risorse, quello del finanziamento diretto, facciamo iscrivere i soci.

Replica Cristina B.

Per i grossi progetti, si parla nell'ordine di centinaia di milioni, cosa che un comune non può dare, bisognerebbe mettere insieme diversi comuni. Quindi se non si è ONG con riconoscimento di validità da parte del Ministero degli affari esteri si è esclusi dall'accesso a fondi pubblici di qualunque entità.

Replica il dr. Vigano

Amnesty International ha un impatto molto grosso, è un'associazione internazionale, l'Archè è un'associazione italiana conosciuta soltanto da chi, o professionalmente o per motivi personali, ha il problema. L'Archè interessa gli infettivologi, le madri e i padri dei bambini sieropositivi e qualche parente, dopo di che fare capire alla gente che il problema dei bambini sieropositivi è stato in Italia un problema drammatico e far capire alle scuole che il bambino sieropositivo andava inserito, che il bambino sieropositivo non è un mostro, che il bambino sieropositivo deve sopportare trasfusioni, con il plasma, oppure fare la risonanza al timo, non è roba da poco.

Una rete di ONLUS, di sezioni staccate, per me, può essere comunque un fatto di radicamento nella realtà. Cioè, cooperazione internazionale ha un bel dire, hanno le grosse sovvenzioni e basta un pomeriggio di lavoro al computer per fare un progetto da milioni di euro, basta avere un buon tecnico. Noi, come ONLUS, ci diamo un gran da fare per realizzare il concorso con i bambini nelle scuole, andiamo a vendere le castagne, i panettoni a Natale, facciamo le maschere e facciamo scolpire oggettini, ecc. Il lavoro è molto più oneroso però aggrega più gente che resta coinvolta nel problema. Secondo me l'Archè è un movimento di famiglie,

di gente che vive assieme. Quando si diventa un ONG prendi il carro armato ma ti chiudi dentro, poi dopo è chiaro che vai, fai, organizzi, metti su il grande ospedale, fai il grande centro, però il discorso che vogliamo fare noi sull'AIDS è quello di stimolare la partner-ship con gli enti locali di assistenza a donne sieropositive. L'Archè ormai ha una diffusione nazionale, adesso non so fino a dove arrivi, però se tutte le varie sezioni cominciano a costituirsi come ONLUS, fanno pressione sui comuni, fanno un gemellaggio con un'associazione analoga, come noi abbiamo un gemellaggio con un'associazione di sieropositivi di Afagnan nel Togo dove mandiamo i materiali che loro riutilizzano, disegni che poi loro possono africanizzare, ecc.. Questi è un po' il concetto dei gemellaggi piccoli piccoli.

La crisi che ha avuto la cooperazione internazionale a fine anni '80 e inizi anni '90 era questa: quando andavamo in giro a raccogliere carta straccia e rottami avevamo alle assemblee 200 persone adesso che abbiamo i finanziamenti siamo qua quattro tecnici a dire dov'è che ho sbagliato e perché l'Europa non mi ha finanziato. Restare veramente in quattro, potenti, con i miliardi, tutto quello che vuoi ma sradicati. Adesso si sono rimessi a fare le mostre, a sensibilizzare le scuole, a fare i convegni, a fare queste cose che ti radicano. Io non vorrei che per l'efficienza, per i grossi finanziamenti e per i miliardi si lasciasse un po' perdere la radicazione sul territorio. Sarà che io vengo dall'oratorio, sarà che ho imparato a fare i tabelloni per il torneo di calcio, ma a me interessa di essere lì con la gente, essere lì a pestare i chiodi per fare la mostra. E riusciamo lo stesso, se stai attenta alla provincia, al comune, ad avere le varie sedi in giro, se non perdi occasione di coinvolgere i commercianti, che tanto i soldi li hanno per fare la festa in piazza. E' chiaro che c'è un dispendio enorme di energie, però hai la radicazione sul territorio, hai le scuole, hai le associazioni, hai il circolo culturale, hai la biblioteca. Mentre invece se costituisci la grossa associazione devi contare su un grosso impatto come può essere Amnesty International, come può essere Emergency che adesso gli va bene perché è molto sul video e perché purtroppo la gente va dove c'è emergenza.

Replica p. Mario Longoni

Comunque non vorrei che questo problema fosse ridotto al discorso dei soldi e misurare così chi è più grosso chi è più piccolo, chi fa di più chi fa di meno. Perché una cosa è vera ed è reale, ci sono dei finanziamenti a livello governativo e ci sono dei progetti a livello di cooperazione internazionale che devono essere necessariamente affidati ad organizzazioni che possono dimostrare di avere delle risorse e una potenzialità d'intervento ad ampio respiro. Per cui ha ragione il dr. Paolo Viganò dicendo che la radicazione si fa molto più facilmente su piccoli progetti ma è pur vero che un sistema di aiuti internazionali deve essere gestito da un'organizzazione all'altezza di farlo. Poi che dentro queste organizzazioni ci sia gente che viene dall'oratorio

e ci crede in quello che fa o piuttosto che ci sia gente che sui grandi finanziamenti specula, questo è un problema di coscienza delle persone.

Io, per la mia esperienza, posso dire che nella IV conferenza internazionale di Parigi del 1999 sull'assistenza extraospedaliera alle persone in AIDS ho capito che, rispetto agli interventi nel sud del mondo, ci sono due grandi ordini di problemi da risolvere e non si sa come.

Il primo problema è che intanto ci sono le politiche dei governi. Politiche di intervento dei governi del nord del mondo e queste politiche passano attraverso i finanziamenti di progetti internazionali che vengono affidati politicamente a grandi organizzazioni perché le piccole organizzazioni non possono avere la capillarità della presenza su un piano nazionale. Tutto questo passa poi attraverso i governi delle nazioni cui sono destinati questi fondi. Purtroppo ragionare con i governi dell'Africa per un piano sanitario di intervento nazionale è un grandissimo problema. Conosco chi ha provato per tre o quattro anni a tentare di lanciare un piano di assistenza nazionale in Tanzania dovendosi arrendere perché il governo locale voleva i fondi, destinati da un finanziamento internazionale, da gestire in proprio sapendo che sarebbero finiti immediatamente in armi.

L'altra questione che ho capito, in questa conferenza di Parigi, è che le esperienze alla maniera del dr. Paolo Viganò, cioè le micro realizzazioni, i micro progetti, il rapporto diretto con le persone del posto, con le associazioni del posto, pongono un altro ordine di problemi grossi. Intanto, rispetto all'AIDS, c'è l'alta mortalità dei gruppi di riferimento. Progetti pensati per anni, affidati alla popolazione locale per vedere che in cinque giorni, in una settimana, l'associazione scompare, il finanziamento non si sa più dove va a finire, le persone sono morte. C'è una tale fragilità del tessuto strutturale di molte zone dell'Africa per cui anche i progetti mirati, anche l'intervento, come diceva il dr. Viganò, sul territorio ha grossi limiti. Ha i limiti della limitatezza dell'intervento, ha i limiti della fragilità del tessuto strutturale di quel Paese.

Forse occorre considerare che sono buone tutte e due le strade proposte: ONG e rete di ONLUS.

E per tornare a quello che diceva il dr. Viganò, è sacrosanto che l'Archè abbia questa crisi profonda di identità però sono assolutamente convinto che probabilmente l'Archè fa bene a diventare una ONG. Conosco tante persone che hanno pensato queste cose tanto tempo fa, e l'Archè fa bene a pensare di diventare una ONG perché bisogna naturalmente trattare con i governi del nord e del sud del mondo nel tentativo di fare una onesta mediazione di quello che sono le possibilità reali di aiuto a livello istituzionale. Però credo che questa difficoltà, io l'ho sentita a Parigi, l'ho sentita in Sud Africa alla Conferenza Internazionale di Durban, l'ho sentita nei congressi internazionali, quella di conciliare e mediare interventi strutturali che possano dare un contributo ad interi Paesi, ad intere nazioni dell'Africa, è difficile per queste due condizioni: perché da una parte i governi non sono governi stabili, non sono governi affidabili e perché d'altra parte le popolazioni sono di una fragilità tale per cui affidare direttamente a loro la conduzione di alcuni progetti è fallimentare. Allora bisogna continuare a lavorare, non

smettere di credere gli uni e gli altri in quello che si fa coscenziosamente.

Coclusione di p. Mario Longoni

Nel programma questo convegno noi avevamo immaginato anche l'ambizioso proposito di uscire da questo convegno con un documento che legasse e impegnasse le Associazioni partecipanti, che in qualche maniera ci rimandasse ad un altro e prossimo lavoro da fare insieme. Probabilmente dovremo trovare successivamente un tavolo di lavoro in cui provare a pensare di muoverci unitariamente.

Però a conclusione di questo convegno io ci terrei, e la nostra Associazione ci tiene, ad offrirvi quel testo, quel documento che avete trovato in cartella e che riprende l'intervento, l'ultimo purtroppo, che J.Mann fece a suo tempo nel luglio del 1998 alla Conferenza Internazionale di Ginevra, poco prima dell'incidente aereo in cui morì.

Noi vorremo ora offrire a tutte le organizzazioni della Brianza questo testo come documento finale di questo convegno perché lo riteniamo un testo densissimo, pregnante di tutti i discorsi che abbiamo fatto in questi giorni: diritti umani, lotta all'AIDS, intervento degli operatori volontari.

Con voi e a conclusione di questo nostro convegno, se siete così pazienti, io vorrei dare a J.Mann la parola per l'ultimo intervento. Vorrei con voi sottoscrivere l'ultima pagina di questo suo documento:

“Le persone affette da AIDS ci hanno detto come il rifiuto da parte degli altri e l'isolamento siano le prove più dure da sopportare. E le persone discriminate, la cui dignità è stata sistematicamente calpestata, ci hanno detto come l'esclusione li ferisca più ancora della malattia e oggi il nord si sente in colpa e il sud si sente in collera ed entrambi provano tristezza per l'accesso diseguale alle terapie salvavita. Il risultato della divisione è l'isolamento: isolamento del ricco dal povero, isolamento di noi da loro. A causa dell'isolamento siamo tutti impoveriti, la fiducia di tutti si affievolisce. Come possiamo prevenire questo isolamento, questa divisione che affligge la vita sociale, che da un significato di salvacondotto alla parola noi ed un significato di pregiudizio alla parola loro. Se noi stessi non possiamo esprimere concreta solidarietà tra tutti coloro che si occupano di AIDS come possiamo aspettarcela dagli altri. A livello personale noi dobbiamo essere chiaramente onesti, noi rifiutiamo, separiamo, discriminiamo gli altri quando la fiducia in noi stessi è indebolita o minacciata. Proprio perché la capacità a rispettare la dignità altrui è fortemente connessa con la fiducia nella nostra propria dignità. La solidarietà esige che noi fronteggiamo e impariamo a dominare le nostre proprie paure di isolamento, una paura che noi tutti condividiamo in modo tale da non isolare gli altri. Quello che noi dobbiamo fare ora richiede coraggio, il coraggio di procedere insieme, nord e sud, incuranti dell'incertezza nel cercare di sviluppare un vaccino che cambi il mondo dell'AIDS e il coraggio di sfidare le nostre società e la nostra realtà globale attraverso un forte impegno, appellandoci ai diritti umani e al rispetto per la dignità delle persone. Il potere che noi abbiamo di cambiare lo status quo del mondo naturale,

così come della realtà sociale, è reale ed è a un livello più ampio di come possiamo persino immaginare nelle nostre mani. E la storia è dalla nostra parte perché la scienza ci ha fornito i vaccini per prevenire altre malattie e ce ne darà degli altri e certamente già altre volte gli uomini hanno cambiato la natura della loro società. Perciò al di là di ogni disciplina tecnica del linguaggio, della nazionalità, razza o genere o orientamento sessuale noi condividiamo qualcos'altro, qualcosa di prezioso, la ferma convinzione che il mondo può cambiare, che il passato non determina e non determinerà inesorabilmente il futuro. Così attraverso il nostro impegno contro una pandemia siamo diventati pionieri nel mondo della solidarietà umana.

La nostra responsabilità è storica. Poiché quando la storia dell'AIDS la risposta globale sarà scritta il massimo contributo può ben essere considerato il fatto che al tempo della pestilenza noi non siamo fuggiti né ci siamo nascosti né ci siamo separati gli uni dagli altri.”

Prendiamone coscienza che siamo queste persone ed abbiamo una responsabilità storica.

**Associazione
IL MOSAICO – LOMBARDIA
Via G. Mazzini 6
20042 ALBIATE BRIANZA – MI
tel. 0362 913212**