

3 marzo 2005

Irraggiungibili

Perché le risorse per la cura e l'assistenza alle persone affette da HIV e AIDS non raggiungono ancora chi ne ha più bisogno.

“Ci siamo battuti strenuamente per ottenere il denaro e continueremo a farlo, ma ora battiamoci con altrettanto vigore per fare in modo che questo denaro serva ad aiutare la gente.”

Peter Piot, Direttore Esecutivo di UNAIDS
Discorso conclusivo alla XV Conferenza Internazionale sull'AIDS
Bangkok, 16 luglio 2004

“Le risorse del Fondo Globale sono state destinate a noi sieropositivi per allungarci la vita. Ma non dovrebbero disperdersi qua e là, mentre noi continuiamo a morire!”

Attivista sieropositivo, membro di Navakiran Plus, Nepal

Testo di Linnea Renton, HIV/AIDS Best Practice Advisor, ActionAid International
Edizione italiana a cura di Paola Giuliani, ActionAid International Italia
Traduzione e impaginazione di Benedetta Longobardi

ActionAid International è un'organizzazione internazionale indipendente impegnata nella lotta contro la povertà e l'esclusione sociale, attraverso programmi a lungo termine in Asia, Africa e America Latina. Anche nei Paesi più ricchi coinvolge i cittadini, le imprese e le istituzioni, per evidenziarne le responsabilità verso le comunità più emarginate del Sud del mondo. Opera grazie a migliaia di persone che contribuiscono con il proprio attivismo e le proprie donazioni. In Italia dal 1989, è una ONLUS riconosciuta come Ente Morale e come Organizzazione Non Governativa dal Ministero degli Affari Esteri.

Nel dicembre del 2003 abbiamo avviato un processo di internazionalizzazione per dare a tutti i nostri partner uguale potere decisionale nell'operare e nell'aprile del 2004 abbiamo aperto una nuova sede centrale a Johannesburg, in Sud Africa. In tutti i paesi, lavoriamo con partner locali avvalendoci delle loro esperienze e conoscenze. I nostri partner chiedono istruzione per tutti, regole commerciali più eque e azioni concrete contro l'HIV/AIDS e sono organizzati in forme diverse: piccoli gruppi di appoggio comunitari, coalizioni nazionali e grandi network internazionali. Le attività di pressione portate avanti con tali network nazionali e internazionali danno risalto ai problemi delle persone povere e influenzano il modo di pensare dei governi nazionali e delle istituzioni internazionali.

Abbiamo una visione unica. Non imponiamo soluzioni, ma lavoriamo con le comunità nel lungo periodo per dare forza alle loro battaglie contro la povertà. Siamo alla ricerca costante di nuove soluzioni e tentiamo di massimizzare l'impatto a fronte delle risorse a nostra disposizione. Per ottimizzare le nostre competenze e capacità lavoriamo su più livelli - locale, nazionale, regionale e internazionale.

Acronimi

- AAI** – ActionAid International
- AIDS** – Acquired Immune Deficiency Syndrome (Sindrome da Immuno-Deficienza Acquisita)
- ART** – Antiretroviral Therapy (Terapia Anti-retrovirale)
- ARV** – Antiretroviral (Anti-retrovirale)
- DAC** – Development Assistance Committee (Comitato di Assistenza allo Sviluppo)
- HIV** – Human Immunodeficiency Virus (Virus da Immuno-Deficienza Umana)
- MSM** – Men who have Sex with Men (Uomini che fanno Sesso con altri Uomini)
- PEPFAR** – President Bush's Emergency Plan for AIDS Relief (Piano d'Emergenza per l'AIDS del Presidente Bush)
- UNAIDS** – United Nations Joint Programme on HIV&AIDS (Programma Congiunto delle Nazioni Unite contro l'HIV/AIDS)
- UNICEF** - United Nations Children's Fund (Fondo per l'Infanzia delle Nazioni Unite)
- WHO** – World Health Organisation (Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS)

Ringraziamenti

Si ringrazia il team della campagna internazionale sull'HIV/AIDS di ActionAid International, e in particolare lo staff e i partner in India, Italia, Kenya, Malawi, Mozambico, Nepal, Nigeria, Pakistan, Sud Africa, Spagna, Regno Unito, Vietnam e Zimbabwe per i loro contributi e il loro sostegno.

Un ringraziamento particolare va alle donne e agli uomini sieropositivi, oltre che ai membri delle comunità che hanno condiviso con noi il proprio tempo, le proprie storie e i propri punti di vista.

Tutte le foto sono di proprietà di ActionAid International.

Sintesi

ActionAid International promuove campagne volte a garantire il diritto dei poveri e degli emarginati all'assistenza sull'HIV/AIDS, in particolare per le donne e i bambini. Parte essenziale di questo lavoro è verificare che **le risorse siano efficaci**, assicurandosi che i fondi complessivi per l'HIV/AIDS, in costante aumento, si trasformino in benefici tangibili per le persone per le quali sono stati raccolti.

Questo rapporto ha l'obiettivo di amplificare la voce di chi si trova nel vivo della lotta e di analizzare gli ostacoli principali che le persone più povere ed emarginate si trovano ad affrontare. Tutte le storie presentate sono radicate nell'esperienza diretta di ActionAid International e nel nostro lavoro quotidiano con le comunità e i partner in diverse aree del mondo.

Ci concentreremo su sette grosse barriere alla cura e all'assistenza sull'HIV/AIDS:

1. Le risorse non raggiungono i più poveri.
2. Le donne, che sopportano più di tutti il peso della cura e dell'assistenza ai malati, sono spesso le ultime a ricevere assistenza.
3. I bisogni dei bambini sono ignorati.
4. Chi è già emarginato dalla società deve affrontare ostacoli ancora più grandi.
5. Pregiudizi e ignoranza sono ancora molto diffusi tra gli operatori sanitari.
6. I governi e i donatori internazionali non stanno destinando fondi né monitorando

le risorse dirette alle donne, ai bambini e ai gruppi più emarginati.

7. Vi è una mancanza di partecipazione della società civile, in particolare delle persone sieropositive, ai processi decisionali che riguardano l'assistenza e la terapia.

Affinché le risorse per la lotta all'HIV/AIDS siano davvero efficaci, ActionAid International presenta le seguenti raccomandazioni. I governi donatori e le istituzioni internazionali devono:

- compiere sforzi specifici per raggiungere le fasce più povere della popolazione, non solo per fornire assistenza sull'HIV/AIDS ma anche per combattere la povertà e l'insicurezza alimentare. Se non si pone adeguata attenzione ai mezzi di sussistenza, si rischia di compromettere il risultato di qualsiasi programma di assistenza e terapia;
- rispondere ai bisogni specifici di assistenza e terapia delle donne e dei bambini – incluso il diritto-bisogno di non dover sopportare per intero il peso dell'assistenza ai malati;
- combattere attivamente la discriminazione verso i gruppi esclusi ed emarginati. La condizione di chi è già costretto a vivere ai margini della società non dovrebbe essere ulteriormente peggiorata come conseguenza del proprio stato di sieropositività;
- fornire agli operatori sanitari programmi di formazione adeguati alle loro predisposizioni e alle loro capacità. Le

buone pratiche non sono mai il risultato dell'ignoranza e della paura;

- distinguere per gruppi di riferimento le risorse allocate e monitorarle sulla base di dati chiaramente disaggregati. Solo un attento controllo può consentire di misurare l'impatto reale degli interventi di assistenza e terapia;
- garantire una partecipazione attiva e reale delle persone sieropositive alle fasi di pianificazione, implementazione e monitoraggio degli interventi di assistenza e terapia. Per poter fornire a tutti coloro che ne hanno bisogno un'assistenza sull'HIV/AIDS efficace e di elevata qualità, è fondamentale rispettare il principio del *Nothing about us without us!* (ndr Niente che ci riguardi, senza di noi!).

Questo documento è disponibile in versione integrale anche sul sito:

<http://www.actionaidinternational.it/>

Introduzione

ActionAid International promuove campagne volte ad assicurare il diritto dei poveri e degli emarginati all'assistenza sull'HIV/AIDS, in particolare per le donne e i bambini. Parte essenziale di questo lavoro è verificare che **le risorse siano efficaci**, assicurandosi che i fondi complessivi per l'HIV/AIDS, in costante aumento, si trasformino in benefici tangibili per le persone per le quali sono stati raccolti.

Nel corso del 2005 e del 2006 – con l'aiuto delle comunità e delle organizzazioni partner con cui lavoriamo – monitoreremo il flusso delle risorse per la lotta all'HIV/AIDS dall'origine - i donatori internazionali e gli stanziamenti nazionali – fino alla destinazione - le comunità - per scoprire quali siano gli ostacoli e le barriere più rilevanti ad un'assistenza adeguata e per preservare i diritti di coloro che vengono esclusi dall'utilizzo di tali risorse.

Sebbene le iniziative più recenti si incentrano sulla distribuzione di terapie anti-retrovirali (ARVs), ad esempio la 3 x 5 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)¹, l'assistenza sull'HIV/AIDS non si può limitare alla terapia farmacologica. Oltre agli ARVs e alla somministrazione di medicine per le infezioni opportunistiche, l'assistenza deve includere la prevenzione; il supporto psicologico e il test volontario; una corretta alimentazione; antidolorifici; e il sostegno alle famiglie e alla comunità in generale, compresi il supporto psico-sociale e la costruzione dell'auto-stima.

¹ La 3 x 5 è l'iniziativa globale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di UNAIDS che ha l'obiettivo di fornire a 3 milioni di persone che vivono con l'HIV/AIDS nei paesi in via di sviluppo e a medio reddito, la terapia anti-retrovirale (ART) entro la fine del 2005.

Per diventare davvero accessibile, l'assistenza sull'HIV/AIDS deve essere:

- gratuita o alla portata economica di tutti, compresi i più poveri;
- non discriminatoria, affidabile e trasparente;
- al di sopra di qualsiasi discriminazione di genere, particolarmente attenta ai bisogni e ai diritti delle donne e dei bambini;
- non troppo distante da chi ne deve fruire e disponibile in tutte le aree geografiche di un paese;
- riconosciuta come un diritto legale per tutti i malati.

Questo rapporto vuole amplificare la voce di chi si trova nel vivo della lotta e analizzare gli ostacoli principali che le persone più povere ed emarginate si trovano ad affrontare. Tutte le storie presentate sono radicate nell'esperienza diretta di ActionAid International e nel nostro lavoro quotidiano con le comunità e i partner in diverse aree del mondo.

Perché le risorse non sono efficaci

1. Le risorse non raggiungono i più poveri

“Le risorse del Fondo Globale sono state destinate a noi sieropositivi per allungarci la vita. Ma non dovrebbero disperdersi qua e là, mentre noi continuiamo a morire!” - Attivista sieropositivo, membro di Navakiran Plus, Nepal

Sebbene meccanismi finanziari come il Fondo Globale [ndr. Fondo Globale per la Lotta all'AIDS, alla Tuberculosis e alla Malaria] facilitino la raccolta e l'erogazione di sempre maggiori risorse internazionali, tantissime

persone che ne avrebbero urgente bisogno non hanno accesso all'assistenza sull'HIV/AIDS. Il 26 gennaio 2005, l'OMS ha dichiarato che il 41% delle persone che necessitano della terapia anti-retrovirale ma che non la ricevono, vive in tre soli paesi – Sud Africa, India e Nigeria. Secondo Jim Kim, Direttore sull'HIV/AIDS dell'OMS, "Questi tre paesi devono iniziare a muoversi, e devono farlo ora."²

"La provocazione è che queste persone si sono esposte pubblicamente e si sono unite a noi con la speranza di poter ricevere aiuto in termini di terapia e sostegno economico, ma non c'è nessun aiuto disponibile e perciò stanno mollando. È davvero doloroso vedere che in quest'area, la terza del paese per tasso di prevalenza, non c'è accesso agli anti-retrovirali. Molte persone stanno morendo perché non hanno accesso alle medicine." – Mercy, contabile di 28 anni e membro della Hope Restorers, un gruppo di supporto alle persone sieropositive, Distretto Locale di Zango Kataf, Nigeria.

Sono numerose le ragioni che spiegano perché la cura e l'assistenza sull'HIV/AIDS non raggiungono i segmenti più poveri della popolazione. Parte del problema risiede nella **mancanza di volontà politica e di impegno da parte dei governi.**

Per esempio, il Sud Africa è rimasto inattivo per lunghissimo tempo mentre il numero di cittadini sieropositivi continuava ad aumentare. Nel novembre 2003, il Gabinetto sudafricano ha approvato l'*Operational Plan for Comprehensive HIV&AIDS Care, Management and Treatment for South Africa* (Piano

² Newsletter *Global Fund Observer*, Numero 39, 1 febbraio 2005.

Operativo per l'Assistenza, la Gestione e la Terapia dell'HIV/AIDS in Sud Africa), che stabilisce che nelle strutture sanitarie pubbliche gli anti-retrovirali debbano essere a disposizione dei più poveri che non possono permettersi le terapie anti-retrovirali già disponibili nel settore sanitario privato. Tuttavia, ancora oggi, il governo non ha mantenuto le promesse fatte e non ha ancora attivato un piano, altrettanto urgente, di formazione e di sviluppo delle risorse umane per la somministrazione delle terapie.

Molti paesi insistono nel negare l'evidenza. In Pakistan, per esempio, vari governi hanno insistito nel sostenere che l'HIV/AIDS era associato a "comportamenti immorali" e che nel loro paese non esisteva nessuna seria minaccia.

"Nel 1995, quando sono risultata sieropositiva al test, il governo non dava nessun aiuto ai pazienti e ancora oggi non fanno praticamente nulla per noi. Faccio ancora affidamento solo su me stessa e continuo a fare ciò che invece dovrebbero fare i dipartimenti governativi." – Shukria Gull, 35 anni, sieropositiva, vedova e madre di due bambini, Lahore, Pakistan.



Shukria Gull, Pakistan

Tuttavia, anche dove volontà politica e impegno non mancano, restano ostacoli enormi da superare. Pesanti blocchi burocratici all'interno di istituzioni nazionali e organismi multilaterali compromettono tuttora l'accesso alle cure e all'assistenza, specialmente per le persone più povere.

In Argentina, nonostante la legge garantisca la distribuzione gratuita della terapia e delle medicine alle persone povere affette da HIV e AIDS, nella pratica l'accesso incontra ostacoli di varia natura, che spesso provocano l'interruzione e, in alcuni casi, l'abbandono della terapia.

- *Ritardi nelle procedure di acquisto e incapacità nell'utilizzo delle risorse hanno causato carenza di medicinali, interruzioni della terapia o mancate consegne delle medicine. Questa situazione costringe le persone colpite ad aumentare i viaggi per raggiungere le strutture sanitarie dislocate in diverse aree geografiche.*
- *Spesso i centri per la terapia si trovano nelle grandi città e non esistono bonus viaggio che permettano alle persone meno abbienti di accedervi con facilità.³*

In tali condizioni, esiste il pericolo concreto che si sviluppino resistenze ai medicinali.

In El Salvador, Otoniel Ramírez (diagnosticato sieropositivo quattro anni fa) di recente ha scoperto che l'Efiravenz, la medicina che abitualmente assumeva, non era più disponibile. Gli hanno chiesto di ritornare dopo

³ Teresa Guthrie e Alison Hickey, eds., *Funding the Fight: Budgeting for HIV/AIDS in developing countries*, AIDS Budget Unit, Idasa, Cape Town, ottobre 2004, p. 274.

una settimana per verificare se fosse arrivata una nuova scorta. Otoniel ha anche tentato di scambiare medicine con altri pazienti che potevano avere delle pillole in più. La medicina è arrivata solo dopo un mese, durante il quale molte persone sieropositive hanno dovuto assumere le pillole un giorno sì e uno no.

Il dottor Panameño, medico salvadoregno, conferma che "non è corretto né consigliabile assumere medicine in modo irregolare, perché potrebbero svilupparsi resistenze anche nell'arco di breve tempo".⁴ Possono quindi risultare compromessi non solo l'accesso all'assistenza e alla terapia, ma anche la loro efficacia e coerenza.



Otoniel Ramírez, El Salvador

Per le persone più povere nei paesi più poveri, la situazione è persino peggiore. In Kenya, ad esempio, l'HIV/AIDS è il maggiore problema di sanità pubblica. Nel 2003, un censimento sanitario demografico (il *Kenya Demographic Health Survey* condotto dall'Ufficio centrale di statistica) aveva stimato il tasso nazionale di prevalenza di HIV al 7,1%. I keniani sieropositivi sono circa 1,25 milioni e ad oggi circa 200.000 necessitano di terapie anti-retrovirali.

⁴ *El Diario de Hoy*, San Salvador, 28 agosto 2004.

Nella corsa per la distribuzione delle terapie alla popolazione, il governo del Kenya ha ricevuto risorse dal Fondo Globale e ha avviato il programma di terapia anti-retrovirale. Inoltre, grazie alla 3 x 5, il Kenya assicurerà la terapia anti-retrovirale a 144.000 persone entro il 2005. Il Kenya ha anche ricevuto i fondi del PEPFAR (Piano d'Emergenza per l'AIDS del Presidente Bush) per arginare la diffusione del virus. L'obiettivo principale del programma governativo è fornire le terapie anti-retrovirali alle strutture sanitarie pubbliche: gli 8 ospedali provinciali e i 30 distretti più colpiti entro la fine del 2004, e tutti e 70 i distretti entro la fine del 2005.

Nonostante queste importanti iniziative, è evidente che ad oggi i keniani poveri ed emarginati, soprattutto le donne e i bambini, non hanno ancora accesso non solo alla terapia anti-retrovirale ma neppure all'assistenza generale necessaria alle persone colpite da HIV e AIDS.

Charity Mbula, per esempio, una madre single di 33 anni che vive nella baraccopoli di Kiandutu a Thika town (periferia di Nairobi), è malata da due anni. Divide una piccola baracca di fango con la sua anziana mamma e i suoi quattro figli. Indicando il suo bastone da passeggio ci dice:

“La malattia mi ha ridotto in questo stato. La passeggiata più lunga che riesco a fare con questo bastone è fino alla porta di casa.”
 Immersa in un dolore che appare incessante, Charity continua, *“Ci sono le medicine in vendita all'ospedale del distretto per 500 scellini al mese (6,54 dollari). Ero nella corsia di ospedale con un'altra donna, la sua famiglia aveva trovato i soldi per comprarle le medicine. In pochi mesi, ha riguadagnato forza e ha potuto riprendere il suo lavoro.*

Anch'io vorrei quelle medicine ma non posso permettermele, figuriamoci comprare del cibo per la mia famiglia. Guardatelo [Charity indica suo figlio Mutuku di 7 anni]. È sempre malato. È proprio come me. Dovremmo andare tutti e due a farci visitare ma non abbiamo i soldi. Sono disponibili gratuitamente solo le medicine per la tubercolosi. Ora devo andare a prendere le medicine per la tubercolosi all'ospedale ma non ho il biglietto dell'autobus. E poi sono troppo debole per camminare fino all'ospedale più vicino (a 10 chilometri).”



Charity Mbula, Kenya

I costi dell'assistenza e della terapia (anche se minimi), uniti alla limitata disponibilità di strutture sanitarie, hanno conseguenze drammatiche sui più poveri. La povertà costa la vita a molti keniani sieropositivi – e a molte altre persone sieropositive nel mondo.

2. Le donne, che sopportano più di tutti il peso della cura e dell'assistenza ai malati, sono spesso le ultime a ricevere assistenza

“Il mio più grande desiderio ora è avere accesso alla terapia per l'HIV/AIDS così potrò prendermi cura di mio figlio più a lungo.

Voglio prendere gli anti-retrovirali per allungarmi la vita, così potrò guadagnare più soldi per la mia famiglia. Una pillola mi costa 2 dollari: per me è inaccettabile. – Nguyen Thi Kieu, donna sieropositiva di 19 anni, Ho Chi Minh, Vietnam, che deve prendersi cura anche di sua nonna, sua mamma, suo marito e suo figlio di tre mesi.

Stephen Lewis, l'Inviato Speciale per l'Africa sull'HIV/AIDS del Segretario Generale delle Nazioni Unite, ha definito l'assistenza ai famigliari come "lavoro forzato". Gran parte di questo lavoro è svolto dalle donne, anche se malate. Per esempio, in Malawi, è pratica comune che gli uomini malati siano assistiti dalle mogli durante la malattia, mentre una donna malata è assistita da una parente, una vicina o un'amica che, oltre a svolgere questo compito, continua ad avere responsabilità verso la propria famiglia.

Magdalena Sosten è una donna sieropositiva di 35 anni che vive a Mponela, in Malawi, con quattro bambini di 1, 8, 13 e 15 anni. La figlia maggiore si prende cura di lei quando si sente male. Fa lavori saltuari, che consistono principalmente nel raccogliere acqua da un pozzo per portarla ai ristoranti del centro commerciale. Le danno 10 kwacha (9 centesimi di dollaro) per secchio. In una giornata fortunata riesce a racimolare 50 kwacha (45 centesimi di dollaro). Quando la pagano, compra del cibo per sé e per i suoi bambini. Nei giorni in cui non lavora, non le resta che spiegare ai suoi figli che non c'è nulla da mangiare.

In Zimbabwe, poiché il 70% dei letti di ospedale è occupato da pazienti con malattie correlate all'HIV/AIDS, la domanda di strutture sanitarie è enorme. Anche qui, sono le donne e le

bambine a sopportare il peso della malattia nelle case. La famiglia di Catherine, una donna dello Zimbabwe di 47 anni, è un caso esemplare. Catherine, divorziata con tre bambini, è stata diagnosticata sieropositiva nel 1999, dopo la morte dei suoi due gemelli, uno a 8 e l'altro a 11 mesi. Catherine non ha accesso alle medicine, neppure agli antidolorifici. Per questo soffre molto. La clinica locale non ha medicine specifiche per la sua condizione. Come dice lei, *"Non ho nessun motivo di andare in clinica perché non mi danno nessuna assistenza"*. Ritene che non ci sia ragione di spendere la poca energia che le rimane per andare alla clinica, solo per ritornare a mani vuote. Ad aggravare questa situazione, la figlia di Catherine, Fadzai, è fuggita di casa nel dicembre del 2004. Quando la polizia l'ha ritrovata, ha detto che era stanca di doversi prendere cura della madre sieropositiva che *"non migliorava mai"*. Fadzai era – a soli 16 anni – quella che portava il pane in tavola e che si occupava della madre e delle due sorelle con i soldi racimolati al mercato delle pulci. Come per la figlia di Magdalena, anche l'esempio di Fadzai illustra con chiarezza che sono proprio le bambine e le ragazze a sopportare il peso maggiore e più ingiusto della cura e dell'assistenza.

L'accesso limitato all'informazione – in ambito domestico e nella sfera pubblica – per le donne e le ragazze aggrava le loro già difficili condizioni di vita. Molte donne hanno il primo contatto con le informazioni e i servizi relativi all'HIV/AIDS durante le visite alla clinica pre-natale – ovviamente dopo che si sono già esposte a sesso non protetto. In Nigeria, le donne che frequentano le cliniche pre-natali degli ospedali statali devono sottoporsi al test dell'HIV obbligatorio nell'ambito dei test di routine. Nella maggior parte dei casi, il test

dell'HIV viene eseguito in assenza di un sostegno psicologico. Il caso di Esther James, 33 anni, non è diverso, infatti racconta:

“Quando ero incinta di tre mesi, hanno chiesto a me e a mio marito di fare le analisi del sangue e lui si è rifiutato. Siamo andati in vari ospedali statali e la richiesta era sempre la stessa, ma mio marito mi ha minacciato di non fare il test e io non capivo a cosa servisse. Ho saputo del mio stato quando ero incinta di 8 mesi mentre ero in visita dai miei genitori ad Abuja. Mio padre mi ha accompagnata alla clinica statale dove mi hanno fatto il test. Non potevo raccontare questa cosa a mio marito per paura che mi abbandonasse dai miei genitori. Mi sono rifiutata di tornare all'ospedale statale e ho dovuto partorire in una clinica privata”.

Esther più tardi ha perso il suo bambino, e pensa che non sarebbe successo se avesse ricevuto informazioni e consigli appropriati.

“L'accesso alla terapia è molto importante ma non è la risposta, dobbiamo combattere il pregiudizio che circonda l'HIV/AIDS. Dobbiamo rispettare il diritto delle donne di accedere all'assistenza e ai servizi sanitari.”



Esther James, Nigeria

Molte donne scoprono la propria sieropositività solo dopo la morte del marito. Spesso, anche se altri membri della famiglia sanno che è sbagliato, alla moglie non viene rivelata la vera causa del male del marito fino a che non è morto e i riti funebri sono conclusi. Mary Tanko, una vedova nigeriana con due figli, racconta:

“Ero con mio marito e ho iniziato a vedere i cambiamenti nel suo fisico. L'ho incoraggiato a fare il test dell'HIV che ha fatto, ma non mi ha detto il risultato”.

Anna Ngoepe, 34 anni, della cittadina di Mamelodi in Sud Africa, ha tre bambini, due dei quali sieropositivi. Suo marito non le ha mai rivelato il suo stato di sieropositività, ma lei ha scoperto che prendeva medicine di nascosto. Quando gli ha chiesto spiegazioni, lui le ha risposto che erano per curare l'*amadlozi* (una parola Zulu per definire le malattie ancestrali). Lei, ad ogni modo, ha mostrato le medicine di suo marito a un dottore per sapere a cosa servissero. Il dottore le ha detto che le pillole erano per curare l'HIV.



Anna Ngoepe, Sud Africa

Anna, che ha scoperto di essere sieropositiva nel dicembre del 1992, soffre di molte patologie come l'asma, l'epilessia, l'artrite e la pressione

alta. Si sente sempre stanca e passa la maggior parte del tempo a dormire. Racconta che anche la salute di suo figlio sta peggiorando. Anna vorrebbe fermare la discriminazione nei riguardi di suo figlio a scuola e si arrabbia molto con l'insegnante che gli dice di stare a casa "perché tossisce come un nonno."

Il peso dell'assistenza agli altri grava sulle spalle delle donne fino a tarda età. Molina Namabaca, nonna di 64 anni, vive a Calanga, distretto di Manhica, Mozambico. Quando il suo nipotino João è stato ricoverato in ospedale, è rimasta là con lui per due settimane. Sebbene João non si fosse ancora del tutto ripreso, Molina ha detto al dottore:

"Ho lasciato a casa mio marito e altri tre nipoti [i nipotini hanno 14, 10 e 7 anni. I loro genitori sono morti di AIDS e nessuno conosce il loro stato di sieropositività] e loro hanno bisogno di me. Vanno tutti a scuola e se non sono là soffro il doppio sapendo ciò che stanno passando. Fatemi andare a casa a prendermi cura non solo di questo bambino ma di altre quattro persone. Mio marito è debole, non può più coltivare, quella era l'unica nostra fonte di sopravvivenza. Devo andare alla fattoria ogni giorno, perché se non lo faccio non c'è niente da mangiare. Ma a causa di questo bambino malato, ogni volta che mi allontanano uno dei bambini grandi non può andare a scuola perché deve prendersi cura del più piccolo."

Quando le è stato suggerito che forse un orfanotrofio avrebbe potuto prendersi cura di João, Molina ha risposto:

"Vi capisco e adesso dovete voi capire me ... nelle vene di questo bambino scorre il mio sangue. Sono una donna anziana dai fermi principi e non mi perdonerei mai se dessi questo bimbo a una persona o a un'istituzione che non ha nessun legame di sangue con lui. Potete spiegarmi come potrei vivere con questa colpa sulla coscienza?"



Molina Namabaca con suo nipote João, Mozambico

3. I bisogni dei bambini vengono ignorati⁵

"Spero che come me, potrà anche lei seguire la terapia anti-retrovirale quando ne avrà bisogno. Prego perché vengano distribuite medicine pediatriche facili da somministrare a mia figlia," Anuradha, vedova sieropositiva, consulente a Bangalore, India, mentre parla di sua figlia Bhavya, sieropositiva.

Secondo l'UNICEF, nel 2003 circa mezzo milione di bambini è morto di AIDS, la grande maggioranza viveva in Africa sub-sahariana, dove la malattia è diventata una delle principali cause di morte nei bambini al di sotto dei 5 anni di età. La terapia anti-retrovirale, tuttavia, non è accessibile ai bambini più poveri. Nella

⁵ Questo capitolo prende spunto dal materiale raccolto da Theo Smart, *HIV&AIDS Treatment in Practice #40*, 28 gennaio, 2005, "Children with HIV are being left behind in the rollout of antiretroviral therapy".

maggior parte dei casi, l'HIV/AIDS in età pediatrica non è considerato un tema prioritario, e molti programmi nazionali di terapia hanno trascurato del tutto i bambini nell'ambito dei loro interventi. Esiste pochissimo personale medico specializzato nella terapia ai bambini sieropositivi. Eppure, almeno il 15% della domanda complessiva di terapia è costituito dai bambini e 500.000 bambini necessitano urgentemente della terapia anti-retrovirale. Ci sono molte ragioni che spiegano queste carenze.

***Ostacoli al test e alla diagnosi dell'HIV nei bambini**

I test degli anticorpi non sono affidabili per i bambini nati da madri sieropositive, perché il bambino potrebbe avere anticorpi della madre presenti nel sangue fino all'età di 18 mesi. Tuttavia, non è possibile aspettare che questi anticorpi spariscano perché la maggior parte dei neonati infetti probabilmente manifesterà i sintomi delle malattie correlate all'AIDS (infezioni opportunistiche) entro il primo anno di vita. Se non curata, la metà di loro muore entro la fine del secondo anno di vita.

*** Mancanza di farmaci anti-retrovirali adeguati e accessibili ai bambini**

La forma, la dimensione, il sapore di un medicinale influiscono sul livello di gradimento e sono determinanti per garantire l'aderenza del bambino alla terapia. Le medicine liquide, dal buon sapore, somministrabili in piccole dosi sono più facili da dare ai bambini piccoli (anche se il gusto varia da cultura a cultura). I bambini più grandi preferiscono semplicemente inghiottire una pillola solida. Tuttavia, molti farmaci anti-retrovirali sono disponibili solo sotto forma di compresse per adulti. Il prezzo delle medicine pediatriche è molto più alto del

prezzo delle medicine per gli adulti oggi già scontate.

*** Confusione sul dosaggio secondo il peso e l'età**

Per via delle difficoltà di accesso alla terapia anti-retrovirale pediatrica e della differenza di prezzo, molti operatori sanitari si limitano a ridurre in pezzi le pillole per adulti e a somministrarle ai bambini. Secondo il Dott. Charlie Gilks dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, *"Dei pochi bambini che hanno accesso alla terapia, quasi tutti prendono pillole o capsule per adulti spezzate o mescolate dai genitori o da chi si occupa di loro."*

Tuttavia, queste pratiche presentano il pericolo reale di sbagliare il dosaggio. Anche se i bambini sono più piccoli degli adulti e necessitano di minori quantità di medicinale, non è corretto calcolare la dose per un bambino solamente basandosi sul rapporto tra dose da adulto e peso corporeo. L'organismo di un bambino assorbe le medicine in modo differente. Inoltre, non esistono dati ufficiali sulla validità di capsule o pillole per formulazioni da adulti già aperte o spezzate – in particolare se vengono sciolte in acqua o succo di frutta o mischiate al cibo. Le medicine per adulti non sono state formulate per fini ed utilizzo pediatrico.

*** Poche attività di pressione a vantaggio dei bambini sieropositivi**

Le attività di pressione sul tema della terapia devono assolutamente richiedere l'inclusione dei bambini nei programmi nazionali di terapia, domandare la riduzione dei prezzi delle formulazioni pediatriche e l'abbattimento degli ostacoli burocratici che ritardano la produzione e la commercializzazione della terapia anti-retrovirale per i bambini.

4. Chi già è emarginato dalla società deve affrontare ostacoli ancora più grandi

“A Pokhara, è in aumento il numero di persone affette da HIV e quello dei tossicodipendenti. Eppure il governo non ci ha scelti come beneficiari della terapia anti-retrovirale. Perché questa esclusione?” – Un ex tossicodipendente del Community Support Group, Pokhara, Nepal occidentale.

Gli individui e i gruppi che già sopportano i pregiudizi e la discriminazione della società – come i tossicodipendenti, gli uomini che fanno sesso con altri uomini, le prostitute e i bambini di strada – sono anche quelli che fanno più fatica a far rispettare il proprio diritto di accedere a pieno titolo alla cura e all’assistenza sull’AIDS.

Ciò è avvenuto in molti paesi dell’America Latina come il Cile, l’Ecuador e il Nicaragua, dove non si è realizzata alcuna campagna nazionale di prevenzione incentrata sull’uso dei preservativi. *“Sfortunatamente il pregiudizio e gli insegnamenti religiosi della tradizione hanno avuto un ruolo importante nell’ostacolare le attività di prevenzione, dal momento che l’epidemia colpisce ancora maggiormente gli uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini. I governi hanno invece più o meno ignorato la necessità di portare avanti sforzi preventivi per questi gruppi di uomini ... Dovrebbe essere chiaro che nessuna cifra investita per curare la malattia sarà mai sufficiente se non viene rafforzata l’attività di prevenzione.”*⁶

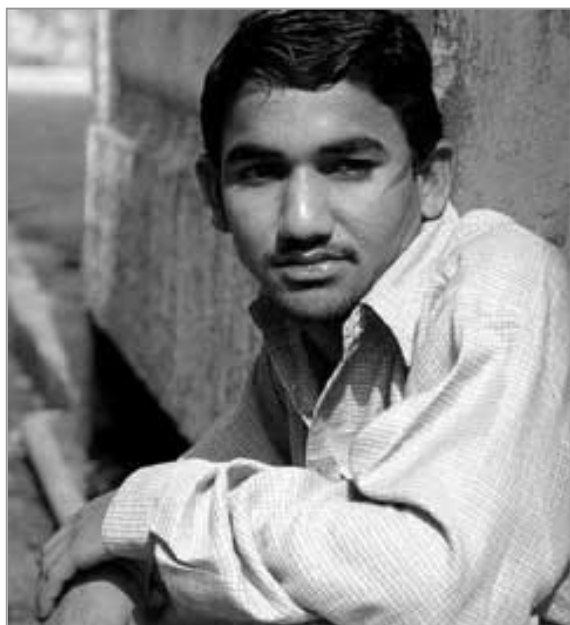
⁶ Guthrie e Hickey, op. cit., p. 336.

In India, le donne costrette alla prostituzione sono le più emarginate e stigmatizzate e anche le più vulnerabili all’HIV/AIDS. Nel rapporto annuale di monitoraggio effettuato dalla *Karnataka State AIDS Prevention Society* nel 2004, per esempio, il tasso di prevalenza dell’HIV tra le prostitute era il 21,6%. ActionAid International India lavora con più di un migliaio di prostitute in Karnataka nei distretti di Davangere e di Shimoga, attraverso un progetto chiamato ‘*Abhaya*,’ che significa ‘senza paura’. Abhaya lavora per sensibilizzare ed informare sul sesso sicuro, fornisce terapie per le infezioni sessualmente trasmissibili (STI) per ridurre il rischio di contagio da HIV e sostiene la lotta delle comunità contro violenze, pregiudizi e discriminazioni e per ottenere il rispetto dei propri diritti.

I bambini di strada sono anch’essi molto vulnerabili all’infezione, e non hanno accesso all’assistenza e alla terapia.

Amir Sohail, che vive sulla strada da oltre dieci anni a Lahore, in Pakistan, ci descrive la lotta per la sopravvivenza che lui e altri ragazzi come lui devono affrontare ogni giorno.

“Fanno sesso con chiunque e non importa quante persone si devono portare a letto ogni giorno. L’unica cosa che conta è il denaro. Nessuno usa il preservativo e non c’è possibilità di usarli per fare sesso con un bambino o una bambina. La gente dei centri di accoglienza spesso trattiene i bambini per cercare di farli tornare a casa. Ma non hanno mai trattenuto me o quelli che vivono con me. Ci odiano e basta.”



Amir Sohail, Pakistan

5. Pregiudizi e ignoranza sono ancora molto diffusi tra gli operatori sanitari

“Si sono limitati a darmi i risultati dicendomi che mio marito sarebbe morto presto e che anch’io ero infetta. Non hanno offerto nessun sostegno psicologico alla famiglia e non ci hanno dato nessuna informazione su come gestire la situazione. Lo staff dell’ospedale non ha perso tempo e ha spostato mio marito nella stanza peggiore a disposizione, hanno interrotto tutte le terapie aspettando la sua morte. Anche i dottori più anziani all’ospedale lo visitavano restando ben distanti dietro la porta socchiusa.” – Shukria Gull, vedova di 35 anni, madre di due bambini, Lahore, Pakistan.

L’atteggiamento negativo degli operatori sanitari può rappresentare un ostacolo insormontabile che impedisce terapia ed assistenza adeguati. Sfortunatamente, questa mentalità tra chi “dovrebbe saperne di più” non

fa che riflettere e rinforzare le paure e i pregiudizi della società nel suo complesso.

“I dottori hanno convocato l’intera famiglia all’ospedale per comunicare che ero sieropositiva. Non sapevo cosa significasse, ma ho dovuto subire un’umiliazione quando tutti ci hanno ostacolato e nessuno voleva avere niente a che fare con noi. Tutto quello che avevano da dire era che saremmo presto morti a causa dei nostri peccati.” – Jasmin, donna di 25 anni, Bangalore, India.



Jasmin, India

6. I governi e i donatori internazionali non stanno destinando fondi né monitorando le risorse dirette alle donne, ai bambini e ai gruppi più emarginati

*“Le risorse allocate dai governi e le effettive erogazioni per gli interventi di lotta all’HIV/AIDS necessitano di molta più trasparenza e disaggregazione, in termini di priorità di programma, distribuzione regionale e tipologia di beneficiari.”*⁷

Nel bilancio della maggior parte dei governi, non esistono dati disaggregati per genere, età

⁷ Guthrie e Hickey, op. cit., p. 345.

o status socio-economico. Questo rende estremamente difficile stabilire dove è diretta l'erogazione e chi ne beneficia – o non ne beneficia. La mancanza di trasparenza e accessibilità dell'informazione rappresentano ostacoli enormi.

Molti donatori internazionali, incluso il Fondo Globale, non disaggregano le erogazioni per genere. Nell'ambito del *Development Assistance Committee* (DAC - Comitato di Assistenza allo Sviluppo) dell'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo (OECD), a dispetto delle direttive che richiedono dati sul genere, molti paesi membri – inclusi la Francia, l'Irlanda, il Lussemburgo, l'Olanda, il Regno Unito e gli Stati Uniti – non assicurano una reportistica conforme alle richieste.⁸

7. Vi è una mancanza di partecipazione della società civile, in particolare delle persone sieropositive, ai processi decisionali che riguardano l'assistenza e la terapia

“In questa lotta ogni singola voce ha il suo peso. Se una donna sieropositiva non istruita, con due bambini sieropositivi, può battersi in prima linea, allora tutti possono farlo. Perciò, facciamoci sentire e rafforziamo la nostra solidarietà nella lotta all'HIV.” – Preeti Subba, 29 anni, sieropositiva, madre di due bambini, Taplejung, Nepal orientale.

“Sulla base dei dati epidemiologici, lo stato è obbligato ad adottare e ad applicare una strategia sanitaria nazionale e un piano d'azione, per affrontare i problemi di salute della popolazione; la strategia e il piano

d'azione devono essere concepiti e aggiornati periodicamente attraverso un processo trasparente e partecipativo; la strategia e il piano devono fornire metodi, come ... indicatori e punti di riferimento sanitari, che consentano un monitoraggio attento dei progressi raggiunti; il processo di ideazione del piano e della strategia, così come dei loro contenuti, deve tenere in considerazione i gruppi vulnerabili e le fasce emarginate della popolazione.” – Comitato delle Nazioni Unite sui Diritti Economici, Sociali e Culturali⁹

Nonostante gli appelli provenienti dal livello comunitario fino a quello delle Nazioni Unite, la partecipazione reale e attiva delle persone sieropositive continua ad essere più un mito che una realtà. Senza dubbio ciò è a volte il risultato di esclusioni deliberate delle organizzazioni di persone sieropositive (e di fasce più ampie della società civile) dai processi decisionali. Sono molto comuni anche le consultazioni richieste in modo opportunistico. Tuttavia, anche in presenza di disponibilità autentica e buona volontà da parte di agenzie e istituzioni governative, i gruppi di persone sieropositive possono non avere la capacità – le competenze, la fiducia, il tempo e le risorse – indispensabili per portare avanti le proprie posizioni in modo coerente ed efficace. Qualsiasi sia la causa reale, senza una partecipazione di questa natura le decisioni non arriveranno mai a riflettere il vero impatto dell'epidemia e continueranno a non rispondere ai bisogni concreti delle persone ammalate o colpite.

⁸ I dati si basano sullo speciale database on-line del DAC sulle allocazioni bilaterali dei donatori per l'HIV/AIDS <http://stats.oecd.org/ODB/DisplayOWC.aspx?DatasetCode?CSR%20HIVAIDS>

⁹ Commento Generale No 12, para 43f, citati in Guthrie e Hickey, op. cit., p. 346.

Raccomandazioni

Facciamo funzionare il denaro

“Ci siamo battuti strenuamente per ottenere il denaro e continueremo a farlo, ma ora battiamoci con altrettanta vigore per fare in modo che questo denaro serva ad aiutare la gente.” - Peter Piot, Direttore Esecutivo di UNAIDS, discorso conclusivo alla XV Conferenza Internazionale sull’AIDS, Bangkok, 16 luglio 2004.

“La Commissione sui Diritti Umani fa appello affinché gli Stati attuino politiche ... che promuovano: (2b) L’accessibilità, anche economica, per tutti senza discriminazione, compresi i gruppi più vulnerabili della popolazione, a farmaci o tecnologie mediche.” – Commissione delle Nazioni Unite sui Diritti Umani, Risoluzione 2001/33, *Access to medication in the context of pandemics such as HIV/AIDS*, 23 aprile 2001.

Affinché le risorse per la lotta all’HIV/AIDS siano davvero efficaci, ActionAid International presenta le seguenti raccomandazioni.

I governi donatori e le istituzioni internazionali devono:

- rispondere ai bisogni specifici di assistenza e terapia delle donne e dei bambini – incluso il diritto-bisogno di non dover sopportare per intero il peso dell’assistenza ai malati;
 - combattere attivamente la discriminazione verso i gruppi esclusi ed emarginati. La condizione di chi è già costretto a vivere ai margini della società non dovrebbe essere ulteriormente peggiorata come conseguenza del proprio stato di sieropositività;
 - fornire agli operatori sanitari programmi di formazione adeguati alle loro predisposizioni e alle loro capacità. Le buone pratiche non sono mai il risultato dell’ignoranza e della paura;
 - distinguere per gruppi di riferimento le risorse allocate e monitorarle sulla base di dati chiaramente disaggregati. Solo un attento controllo può consentire di misurare l’impatto reale degli interventi di assistenza e terapia;
 - garantire una partecipazione attiva e reale delle persone sieropositive alle fasi di pianificazione, implementazione e monitoraggio degli interventi di assistenza e terapia. Per poter fornire a tutti coloro che ne hanno bisogno un’assistenza sull’HIV/AIDS efficace e di elevata qualità, è fondamentale rispettare il principio del *Nothing about us without us!* (ndr Niente che ci riguardi, senza di noi!).
- compiere sforzi specifici per raggiungere le fasce più povere della popolazione, non solo per fornire assistenza sull’HIV/AIDS ma anche per combattere la povertà e l’insicurezza alimentare. Se non si pone adeguata attenzione ai mezzi di sussistenza, si rischia di compromettere il risultato di qualsiasi programma di assistenza e terapia;

Per ulteriori informazioni contattare l’Unità Programmi e Campagne di ActionAid International
<mailto:campagne@actionaidinternational.it>