



L'AIDS si è costituito come un fenomeno complesso le cui implicazioni vanno ben oltre il confine sanitario, investendo in pieno la sfera sociale, educativa e legislativa.

L'AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) è causato dal virus HIV (*Human immunodeficiency virus*) che si insedia nell'organismo umano e si diffonde in tutti i tessuti indebolendo le difese immunitarie.

Sebbene l'infezione possa essere trattata in modo efficace, non esistono ancora una cura né un vaccino preventivi, inoltre l'accesso alla prevenzione, al trattamento e all'accompagnamento può e deve essere ancora migliorato. Perché?

Nel 2017, 25.353 nuove persone sono state diagnosticate con l'HIV in 30 paesi europei[1].

La maggior parte di esse sono uomini (75%) e la percentuale più alta di tutte le nuove diagnosi (38%) è attribuita ai rapporti omosessuali non protetti. Il contatto eterosessuale rappresenta il 33% dei casi e l'uso di droghe per via endovenosa il 4%.

Sebbene il tasso di diagnosi sia leggermente diminuito dal 2013-2017, la diagnosi tardiva rimane comune e tra il 30% e il 50% delle persone sieropositive risultano non essere a conoscenza di essere affette dal virus.

Una diagnosi precoce insieme ad un trattamento in tempo utile sono elementi essenziali per ridurre la trasmissione, la morbilità e la mortalità consentendo di limitare lo sviluppo delle coinfezioni collegate all'HIV, come la tubercolosi, l'epatite e altre infezioni sessualmente trasmissibili.

In attuale controtendenza rispetto all'Unione Europea, i dati mostrano che stanno crescendo nuove infezioni nei paesi dell'Est[2]. Gli hotspot per l'aumento dell'HIV sono l'Ucraina e la Russia - due paesi che affrontano crisi economiche e conflitti armati, fattori che potrebbero provocare un'ulteriore ondata di virus - ma anche i paesi più piccoli della regione registrano aumenti nei numeri, con massimi decennali registrati in Bulgaria, Armenia, Bielorussia e Turchia.

Nel frattempo Georgia, Azerbaigian, Moldavia e Romania hanno mantenuto un tasso post-sovietico costante negli anni e nessuna di queste nazioni sta registrando una tendenza decrescente nei nuovi casi.

La politica dell'Unione Europea si è concentrata sulla prevenzione e sul sostegno alle persone affette da HIV/AIDS, in particolare rafforzando la collaborazione tra le autorità nazionali, la società civile e i gruppi di interesse in tutta Europa.



Nella *“Comunicazione della Commissione sulla lotta contro l’HIV/AIDS nell’Unione Europea e nei paesi vicini”* che integra il *“Programma europeo di azione per lottare contro l’HIV/AIDS, la malaria e la tubercolosi attraverso azioni esterne (2007-2011)”*, l’UE ha sottolineato l’impegno nel mettere a disposizione un accesso universale alla prevenzione, al trattamento, alle cure e all’accompagnamento, gli investimenti nella ricerca incentrata sulla messa a punto di nuovi strumenti preventivi e terapeutici, la promozione dell’accompagnamento delle persone che vivono con l’HIV/AIDS, la partecipazione della società attraverso la creazione di un ambiente sociale favorevole, affinché ne beneficiamo tutti.

Tra le realizzazioni più importanti figurano la centralizzazione operativa della sorveglianza dell’HIV/AIDS da parte del Centro europeo di prevenzione e controllo delle malattie (CEPCM), gli sforzi volti a facilitare l’accesso agli antiretrovirali a prezzi abbordabili ed il finanziamento di progetti e di programmi di prevenzione.

In Romania l’epidemiologia dell’HIV sembra un caso unico: è l’unico Paese del mondo dove il numero dei bambini morti a causa dell’AIDS è superiore a quello degli adulti ed è l’unico paese del mondo dove la maggioranza degli infettati in vita è costituita da adolescenti. La causa di tale problema è stata esposta dopo la rivoluzione del 1989 che ha fatto crollare il comunismo. Le vittime erano principalmente bambini piccoli infettati negli ospedali e negli orfanotrofi tra gli anni Ottanta e Novanta a causa di scarse strutture di sterilizzazione e di trasfusioni di sangue. Studi recenti (2011) hanno dimostrato che si è trattato di 10.903 bambini colpiti, la maggior parte dei quali è attualmente nel gruppo di età 28-30, di cui il 47% sono donne e di cui la maggior parte ha iniziato ad avere figli[3]. Un altro studio interno condotto dall’Istituto Nazionale delle Malattie Infettive nello stesso anno su 310 bambini nati da madri sieropositive ha rilevato che il 45% delle madri che vivono con l’HIV proviene dalla coorte di sopravvissuti agli orfanotrofi. Lo stesso studio ha rilevato che il 35% delle madri sieropositive non ha ricevuto cure o cure profilattiche aumentando il rischio di trasmissione al bambino.

La Fondazione italiana AVSI[4], ha iniziato a lavorare nel paese nel 1994 costruendo il padiglione pediatrico presso l’Ospedale di malattie infettive Victor Babes di Bucarest. Nessuno si aspettava che cure mediche adeguate avrebbero permesso la sopravvivenza di quei bambini sieropositivi, che hanno provocato una questione sociale, spesso affrontata con l’istituzionalizzazione. Nel 1996, grazie anche alla collaborazione con una nascente ONG locale, Fundatia Dezvoltarea Popoarelor hanno preso avvio nuovi progetti sociali e di accoglienza[5], tra cui il progetto di ricerca delle famiglie di origine di bambini sieropositivi abbandonati per una loro possibile reintegrazione in famiglia. FDP ha inoltre incontrato e cercato di deistituzionalizzare circa 50 bambini abbandonati, ha sostenuto 50 famiglie per prevenire l’abbandono di altrettanti bambini HIV+ nella propria famiglia naturale. Tra il 2000 e il 2003 sono state avviate 3 case famiglia.

Quello che è rilevante è che questi bambini che l’organizzazione ha conosciuto, ha accolto, che ha amato e accompagnato nel loro percorso sono ora diventati grandi e iniziano a vivere una nuova fase della loro vita, e



come loro anche le altre migliaia di adolescenti sieropositivi della Romania. Infatti l'HIV affligge anche le comunità povere, molte delle quali appartengono alla minoranza Rom, che talvolta vivono in baraccopoli. Nel 2017 le cifre hanno individuato 16.000 adolescenti HIV+, stimando 1.000 nuovi infettati ogni anno in questa fascia di età[6].

Secondo un'indagine di UNAIDS condotta a campione sul comportamento della coorte delle persone che vivono con l'HIV / AIDS, l'età media per l'iniziazione sessuale in Romania è di 17 anni ed oltre il 79% di questi presentano un partner sieronegativo stabile o con uno stato di HIV sconosciuto a cui non hanno rivelato il proprio stato di salute né hanno utilizzato un preservativo.

L'ostilità dell'ambiente in cui la persona affetta vive, che tende a condannare con ostracismo e discriminazione, viene considerata anche dall'ONU come la prima causa di fallimento delle campagne di prevenzione della malattia.

La società civile costituisce dunque un protagonista essenziale della lotta contro l'HIV/AIDS a tutti i livelli ed è indispensabile coinvolgerne anche le nuove generazioni nell'ambizioso progetto di diffusione di una cultura più inclusiva e rispettosa nei confronti dell'AIDS, perché si evince che se da un lato si muore di meno, d'altro canto ci sono sempre nuovi contagi, forse perché non ci si rende conto che sebbene il virus colpisca in un primo momento le persone più vulnerabili, rischia di propagarsi alla popolazione attraverso la trasmissione per via eterosessuale o omosessuale e che la quotidianità una volta contagiati, è compromessa con costi personali, collettivi e sociali pesantissimi.

Un atteggiamento privo di pregiudizi consentirebbe di trasmettere più facilmente informazioni sulla malattia e favorirebbe con ogni probabilità l'adozione di comportamenti tali da ridurre i rischi.

Ricordiamoci che ognuno ha diritto ad un compimento, ad una normalità, alla felicità.

Ancora di più se si tratta di ragazzi che ora cominciano a vivere la propria libertà con percorsi faticosi di autonomia sociale e lavorativa, ragazzi che si innamorano, che vanno a lavorare (almeno ci provano) e che vivono spesso una grande rabbia per l'abbandono subito, le disuguaglianze sociali, la malattia.

Ricordiamoci che i pregiudizi sono una grave disattenzione educativa che una società civile ed europea quale siamo non può permettersi.



Costruire la comunità che cura educando all'HIV

di: Giulia Talamelli

29-04-2019

[1] HIV Infection and AIDS, Annual Epidemiological Report 2017, ECDC

https://ecdc.europa.eu/sites/portal/files/documents/AER_for_2017-hiv-infection-aids_1.pdf

[2] HIV/AIDS Surveillance in Europe 2018, ECDC - WHO

http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/386959/HIVAIDS-surveillance-in-Europe-2018.pdf?ua=1

[3] UNAIDS, 2017 <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/romania>

[4] Fondazione AVSI ONG, <https://www.avsi.org/it/>

[5] FDP - Protagonisti in Educatie ONG, <https://www.fdp.ro/en/>

[6] UNAIDS, 2017 <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/romania>