

Infanzia e AIDS

Per ogni bambino Salute, Scuola, Uguaglianza, Protezione



t e m i 5

Infanzia e AIDS



La Collana **temi** è curata dal Comitato Italiano per l'UNICEF - Onlus Direzione Attività culturali e di comunicazione

Il n.5 di **temi** dal titolo "Infanzia e AIDS" è stato redatto da Alberto Atzori

Si ringrazia la Dott.ssa Simonetta Salemi, Immunologa clinica (Ospedale S. Andrea di Roma) per la supervisione scientifica

Via V. Emanuele Orlando, 83 00185 Roma tel. 06478091 fax 0647809270 pubblicazioni@unicef.it www.unicef.it

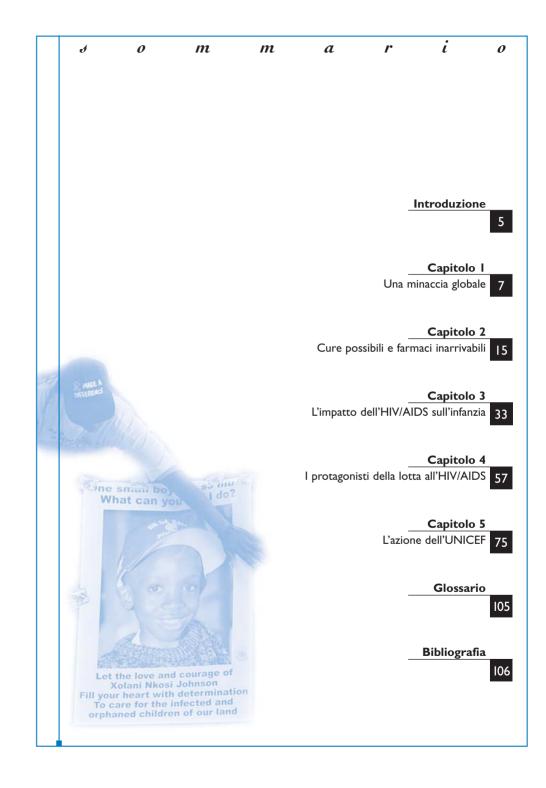
Progetto grafico e impaginazione: B-Side, Roma Stampa: Grafiche GMS, Roma

Foto di copertina:

Gentile concessione di AFP-Agence France-Presse

Questa pubblicazione è stata stampata su carta ecologica

Finito di stampare Roma, novembre 2003



Introduzione

I bambino effigiato nella copertina di questo libro non c'è più. Il suo nome era Xolani Nkosi Johnson, viveva in Sudafrica ed era sieropositivo dalla nascita. Come milioni di altri bambini africani, aveva ereditato il virus dalla madre ed era destinato a una precoce morte per AIDS: i dottori avevano previsto per lui soltanto 9 mesi di vita.

Nkosi sopravvisse fino a 12 anni - più di qualunque altro bambino nato con l'infezione da HIV nel suo paese - ma non grazie alle medicine, che egli non poté mai permettersi di acquistare. A sostenerlo fino all'ultimo furono soltanto l'affetto incondizionato della madre adottiva Gayle e la scelta di spendere tutto se stesso nella lotta contro i pregiudizi e le discriminazioni che circondano le vittime della malattia: una lotta che per Nkosi iniziò il primo giorno di scuola, quando le porte dell'aula si chiusero di fronte a lui, colpevole di avere dichiarato pubblicamente la sua innominabile malattia.

«Non potete prendervi l'AIDS abbracciando, baciando o stringendo una mano. Siamo esseri umani come voi, possiamo parlare, possiamo camminare fra voi»: da una scuola di Johannesburg l'appello di Nkosi volò fino al parlamento sudafricano e di lì al mondo intero, scuotendo l'opinione pubblica internazionale. Le sue parole furono pietre contro l'ipocrisia del potere economico e politico, accusati di lasciare soli a se stessi i malati dei paesi poveri. Alla Conferenza mondiale di Durban sull'HIV/AIDS (luglio 2000) il presidente sudafricano Mbeki abbandonò platealmente la sala mentre Nkosi implorava il governo di fornire farmaci anti-AIDS a chi, come lui, non aveva soldi per comprarli.

«La mia gente muore avendo come unica compagnia l'indifferenza del mondo!», gridava Nkosi. Ma il mondo non era più indifferente come prima, quando lui lo lasciò. A migliaia, dai baraccati delle township ai capi di Stato africani e ai premi Nobel, vennero a rendere omaggio a quel piccolo grande uomo che aveva dato un volto alla malattia e restituito dignità alle sue vittime.

La storia di Nkosi, così come quella di Iqbal Masih¹ e di mille altri eroi senza nome, testimonia come i bambini abbiano a volte la forza di infrangere le barriere

minaccia globale

dell'indifferenza e del silenzio erette dagli adulti. Ma la lotta all'AIDS chiede oggi a tutti noi molto più di una denuncia: occorre che parte di quel coraggio che tutti abbiamo ammirato in un bambino contagi i governi, le grandi imprese, le chiese e la stessa ONU, affinché molto più venga fatto, e meglio.

La stessa natura dell'AIDS, al contempo incurabile ma totalmente evitabile, sembra comporre una sfida radicale alle capacità del genere umano di risolvere un'equazione in cui egoismo e solidarietà, diritti e profitti, costringono a scelte etiche (prima ancora che economiche) di immensa portata. È come se la pandemia, al pari delle catastrofi ambientali e delle guerre, mettesse alla prova il grado di maturità di una specie che, giunta al massimo livello di conoscenza e gestione della complessità, sembra avere perduto la semplice intelligenza "animale" che indica la strada della sopravvivenza individuale e collettiva.

Un fragile bambino aveva individuato la soluzione più ovvia e giusta a questa equazione. Milioni di altri continuano a morire, in attesa che i profeti del realismo politico e i sacerdoti del mercato globale decodifichino il suo semplice messaggio.

Le dimensioni della pandemia

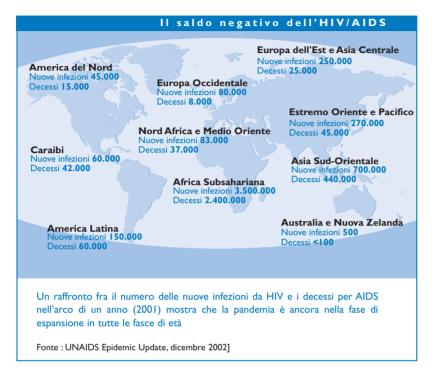
uando desideriamo presentare un fenomeno e offrire dei parametri utili alla sua memorizzazione, siamo soliti ricorrere ai dati statistici. Anche la descrizione delle malattie e delle epidemie è spesso accompagnata da cifre e diagrammi finalizzati a trasmettere con immediatezza la misura della gravità di una situazione. Ma l'HIV/AIDS è un'emergenza che i numeri non riescono più a fotografare, tanto rapido è il passo della sua espansione. Dal momento in cui ha fatto la sua comparsa, il virus ha contagiato 70 milioni di esseri umani in tutti i continenti, uccidendone circa un terzo.

Oggi 42 milioni di persone nel mondo convivono con il virus, e più di 3 milioni di essi sono bambini e ragazzi con meno di 15 anni. Ma queste cifre, le più aggiornate al momento in cui questa pubblicazione va in stampa, già fra pochi mesi non saranno più valide, poiché ogni giorno la malattia recluta migliaia di vittime, e benché essa sia ormai la prima causa di morte in Africa e la quarta nel mondo, il numero dei nuovi contagi supera ancora quello dei decessi.

L'HIV/AIDS non è una malattia come le altre, e neppure una semplice epidemia: come per le pestilenze del Medio Evo o la "spagnola" dei primi anni del Novecento, siamo di fronte ad una pandemia, un'infezione generalizzata a gran parte della popolazione umana. Un'infezione che purtroppo non ha ancora raggiunto il suo picco.

Cifre di questa entità sono troppo astratte per comunicarci qualcosa di realmente comprensibile. Il dramma dell'AIDS ci appare forse più concreto se immaginiamo che, nel mondo, ogni dieci secondi di ciascun giorno dell'anno l'AIDS uccide una persona, e in un caso su

Igbal Masih, pakistano, costretto a filare tappeti sin dall'età di 4 anni, divenne portavoce del movimento per la lotta allo sfruttamento economico dei minori e venne ucciso da ignoti sicari nell'aprile 1995, all'età di 12 anni.



sette a morire è un bambino. O se pensiamo allo Zimbabwe e ad altri paesi dell'Africa meridionale, dove la percentuale dei sieropositivi è ormai superiore al 30% della popolazione adulta: ciò equivale a dire che in questi paesi un adulto su tre, tranne rare eccezioni, non vedrà la conclusione di questo decennio e lascerà dietro di sé degli orfani, parte dei quali avranno ereditato a loro volta il virus. Oppure, se consideriamo che un bambino che viene al mondo oggi in Botswana ha una speranza di vita di soli 36 anni¹, circa la metà di quanti ne vivrebbe se l'epidemia non fosse mai esistita. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha stimato che nel solo 2000 l'AIDS abbia

totalizzato oltre 90 milioni di "anni di vita sana perduti"², un indicatore dell'intensità globale di un'infezione epidemica.

Questo è l'AIDS oggi. Gli scienziati, tuttavia, ritengono che il peggio debba ancora arrivare. Per quanto possa sembrare impossibile, i tassi di prevalenza³ del virus sono tuttora in aumento in Africa, di gran lunga il continente più martoriato con il 70% della mortalità globale per AIDS, mentre altre regioni fanno registrare incrementi vertiginosi. Dal 1996 al 2001, i livelli di diffusione dell'HIV sono cresciuti del 100% in Nord Africa, del 160% in Asia meridionale e addirittura del 1.300% in Europa orientale ed ex-URSS. Commentando questi dati, gli studiosi non fanno mistero che l'AIDS rappresenti la più grave minaccia alla salute del genere umano dai tempi della Peste Nera del XIV secolo.

HIV: identikit di un serial killer

una crisi in

pieno corso

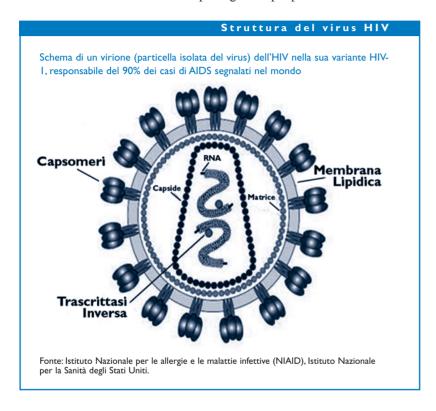
l più spietato nemico dell'umanità è lungo un decimillesimo di millimetro e ha una forma che ricorda quella di una mina. Il suo nome è HIV (virus dell'immunodeficienza umana) ed è la causa scatenante dell'AIDS, la sindrome da immunodeficienza acquisita. Molte persone sono portate a confondere HIV e AIDS, uniformando due concetti che hanno un significato biologico e clinico differente. Conoscere anche sommariamente il funzionamento dell'HIV/AIDS è indispensabile per valutare le strategie messe in campo dall'UNICEF e

¹ La speranza di vita è un indicatore demografico che misura la probabile durata media della vita per un neonato sottoposto ai fattori di rischio tipici della popolazione in cui nasce. In Italia, la speranza di vita alla nascita è di 79 anni.

² L'indicatore YHLL (Years of Healthy Life Lost = anni di vita sana perduti) è stato ideato dall'OMS per misurare il "peso" delle malattie sulla vita degli abitanti dei diversi paesi e dare una dimensione qualitativa al dato puramente matematico della speranza di vita (v. nota precedente). Sottraendo lo YHLL alla speranza di vita alla nascita otteniamo un indicatore più raffinato: HALE (Health Adjusted Life Expectancy = speranza di vita in buona salute). Lo HALE varia in maniera assai sensibile rispetto all'HIV/AIDS: in Malawi, uno dei paesi maggiormente colpiti, una bambina che nasce oggi ha una probabilità media di trascorrere in buona salute appena 30 anni, contro i 72 della sua coetanea italiana.

³ Il tasso di prevalenza indica il numero di casi di una malattia sul totale della popolazione in un determinato momento. Da non confondere con il tasso di incidenza (percentuale dei nuovi casi in un dato intervallo temporale).

dalle altre organizzazioni impegnate su questo fronte, e le enormi difficoltà che esse incontrano nel perseguire i propri obiettivi.



L'HIV è in realtà un *retrovirus*, cioè un tipo particolare di virus che insedia il proprio materiale genetico all'interno di quello delle cellule che invade, rendendo permanenti i geni virali. Poiché non possiede un DNA proprio, esso non è in grado di riprodursi e a tale scopo necessita del contributo di una cellula sana, del cui meccanismo di replicazione si impossessa con una manovra analoga a quella di un dirottamento aereo. Una volta fatto il suo ingresso nell'organismo umano, infatti, le minuscole particelle di HIV si dirigono senza esitazione verso alcune cellule del sistema immunitario, i linfociti T-helper (o T-

i meccanismi del virus CD4)⁴, dei quali il virus possiede una sorta di "chiave" chimica con cui agganciarsi al recettore della membrana cellulare e penetrare nel citoplasma. Colonizzando queste cellule, il virus consegue un duplice risultato: acquisisce un ambiente ricco di proteine in cui moltiplicarsi e mette fuori uso i suoi principali avversari. I linfociti T-CD4 sono difatti cellule speciali, incaricate di riconoscere e memorizzare i corpi estranei e di cooperare con le cellule-killer del sistema immunitario.

Quando il virus si trova all'interno della cellula ospite, i suoi enzimi ne prendono il controllo e la costringono a produrre migliaia di proteine e altri componenti necessari per assemblare nuove copie del materiale genetico dell'HIV. Dopo che la cellula ospite ha assolto la sua funzione di "fabbrica virale" il virus l'abbandona, non prima di averne disattivato irreparabilmente il suo meccanismo, lasciando istruzioni che la obbligano alla quiescenza (anergia) o all'autodistruzione (apoptosi). Spesso la cellula viene lacerata a morte nel momento in cui le nuove copie del virus erompono all'esterno, disperdendosi nel sangue.

Ma il virus conosce molti altri modi ingegnosi per debellare le difese immunitarie: può farsi "scudo" delle cellule infettate per farle distruggere dai linfociti killer, sa mascherarsi con mutazioni genetiche che disorientano i suoi cacciatori, può fingere di farsi intrappolare in alcune maglie del sistema linfatico al solo scopo di far accorrere altri linfociti e infettarli, e usa persino i temibili macrofagi (grosse cellule preposte alla distruzione meccanica di qualsiasi invasore) per creare riserve di virus da impiegare in futuro o per farsi dare passaggi lungo tutto il corpo, fino alla zona protetta del cervello.

un virus "intelligente" Versatilità e mutevolezza sono doti talmente sviluppate da indurre taluno a parlare, ovviamente in senso figurato, di "intelligenza" dell'HIV. Di certo, le strategie di sopravvivenza messe in atto dal virus

l'HIV è un retrovirus

⁴ Queste cellule, note anche come *Linfociti T4*, fanno parte della grande famiglia dei globuli bianchi del sangue e rappresentano la componente numericamente più importante del sistema immunitario.

rendono pressoché impossibile la capacità del sistema immunitario di sopravanzare l'intruso e costituiscono altrettante, difficilissime sfide per ricercatori e medici di tutto il pianeta.

La progressione dell'AIDS

na delle numerose armi a disposizione dell'HIV è il fatto che esso non procura sintomi riconoscibili nelle persone che vengono contagiate. In effetti, nelle prime settimane dopo il contagio il soggetto può avvertire febbre, cefalee o altri segnali di disagio, ma è probabile che tenda a scambiarli per una banale influenza. In realtà, quei sintomi testimoniano la reazione del sistema immunitario contro il virus, che sta aggredendo con la massima virulenza di cui dispone linfonodi, milza, tonsille e adenoidi.

Quella che segue, spesso per diversi anni, è la cosiddetta fase "asintomatica" dell'infezione: ogni giorno, miliardi di nuove particelle di HIV (virioni) vengono immesse nel sangue e distrutte dai linfociti, che a loro volta nascono e vengono decimati a migliaia nella colossale, disperata lotta per la sopravvivenza condotta dall'organismo. Ma una cosa è certa: anche quando nel sangue non vengono rilevate tracce di HIV in libera circolazione (viremia) e il soggetto gode apparentemente di ottima salute, il virus continua ad essere attivo e a erodere le difese immunitarie⁵. Nel frattempo, il numero elevatissimo delle replicazioni del DNA virale porta alla creazione di copie "imperfette" del virus, che con il tempo si rivelano (in base a un processo di differenziazione selettiva) ancora più virulente di quelle originarie.

L'AIDS conclamato, ossia la malattia da HIV, insorge quando il numero dei linfociti T cala sotto la soglia delle 200 unità per millime-

⁵ Paradossalmente, l'infezione da HIV corrisponde a una cronica iperattività del sistema immunitario, che non ha mai occasione di riposarsi, come accade al termine di una normale infezione. Reiterazione dei segnali di allarme e stress finiscono così per contribuire sensibilmente alla sconfitta finale del sistema di difesa dell'organismo.

le infezioni opportunistiche tro cubico di sangue, un valore da quattro a sei volte inferiore rispetto ai parametri di un soggetto sano. A questo punto, le difese immunitarie sono insufficienti ad arginare le cosiddette infezioni "opportunistiche", una ventina di malattie tipicamente correlate all'azione dell'HIV6. L'avvento dell'AIDS interviene in tempi diversi da soggetto a soggetto: per i bambini e alcuni adulti privi di cure o geneticamente predisposti il decorso è molto rapido, mentre per un adulto in discreta salute trascorrono mediamente dieci anni o più dal momento del contagio. La scienza studia con attenzione alcuni individui sieropositivi (long-term non progressors) che sembrano non sviluppare l'AIDS per periodi molto lunghi o indefiniti anche in assenza di terapie specifiche, nella speranza di poter trasferire in un farmaco il segreto naturale della loro apparente immunità.

Dopo un'ultima fase parossistica dell'infezione (con valori dei linfociti T inferiori a 50/mm³), il soggetto soccombe per una delle diverse infezioni opportunistiche che si sono propagate nell'organismo. La morte per AIDS è quasi sempre un decesso per polmonite o per tumore: nella maggior parte dei casi, finisce per risultare letale un comune batterio (*Pneumocyotio carinii*) che abitualmente colonizza in modo innocuo le vie respiratorie di ogni essere umano.

sintomatologia

un virus mutante

⁶ Fra la fase asintomatica e l'insorgere dell'AIDS si colloca in realtà una fase caratterizzata da periodici malesseri non letali, che segnano il progressivo calo dei linfociti T da 500 a 200 unità per mm³ di sangue: si tratta della fase "sintomatica precoce", anch'essa della durata variabile tra molti mesi e alcuni anni.

Cure **possibili** e farmaci **inarrivabil**i

ARV, i farmaci che allungano la vita

Sin dall'inizio dell'epidemia⁷ fu chiaro a tutti che l'AIDS era un avversario temibile, che avrebbe richiesto terapie specifiche e possibilmente un vaccino. Con malriposto ottimismo, il ministro della Sanità statunitense dell'epoca Margaret Heckler aveva predetto che un'efficace cura preventiva sarebbe stata disponibile entro un paio d'anni. Oggi, a venti anni di distanza, conosciamo l'infezione da HIV meglio di tante altre malattie da tempo sotto controllo o debellate, ma i ricercatori non smettono mai di ammonire contro le false speranze destate periodicamente da annunci di clamorose rivelazioni farmacologiche, e l'opinione condivisa da tutti è che per avere un vaccino sicuro dovremo attendere ancora diversi anni, probabilmente almeno la fine di questo decennio.

In questi anni la ricerca sull'AIDS ha compiuto passi da gigante, pressata dal crescente allarme sociale sulla malattia e alimentata da flussi di risorse economiche senza precedenti: la lotta all'AIDS assorbe oggi 20 miliardi di dollari l'anno fra cure per le infezioni opportunistiche, terapie specifiche contro il virus e ricerca. Dati i tempi assai lunghi per la messa a punto di un vaccino, gran parte degli sforzi si sono concentrati sulla ricerca di farmaci in grado di rallentare la progressione dell'infezione e garantire alle persone sieropositive una vita accettabile e protratta il più a lungo possibile.

⁷ Il virus HIV fu isolato per la prima volta nel 1983 dal virologo francese Luc Montagnier e dal biologo statunitense Robert Gallo. La paternità della scoperta è stata fonte di un'accesa disputa scientifica e legale, risolta soltanto nel 1987 da un incontro fra i presidenti Ronald Reagan e Jacques Chirac.

la terapia HAART Attualmente, i risultati migliori sono offerti dalla terapia HAART a base di farmaci *antiretrovirali* (ARV)⁸, che a partire dalla sua introduzione nel 1996 ha prolungato in maniera consistente il periodo di latenza del virus. Oggi si può convivere con l'HIV senza sviluppare l'AIDS per molti anni, a patto di evitare comportamenti a rischio (rapporti sessuali non protetti, scambio di siringhe infette, uso di droghe o alcolici che interferiscono con l'azione delle medicine) e di rispettare la complessa posologia dei farmaci, che possono essere anche una dozzina da assumere quotidianamente.

I farmaci ARV comportano tuttavia pesanti effetti collaterali che incidono negativamente sulla qualità della vita della persona: ridurre la tossicità della terapia e semplificarne la gestione è uno dei principali fronti della ricerca sull'AIDS.

Ma per chi vive nel Sud del mondo, il vero problema non è la difficoltà di gestire i farmaci. È l'impossibilità di ottenerli.

Le ragioni del mercato e quelle dei malati

C'è un'equazione che riassume in sé tutte le contraddizioni del processo di globalizzazione in atto ai nostri giorni.

Il 95% delle infezioni da HIV si verifica in paesi a basso reddito, principalmente dell'Africa e dell'Asia. Il costo medio della terapia a base di ARV in Europa o negli USA si aggira intorno ai 10-15.000 dollari l'anno, in gran parte a carico del servizio sanitario nazionale. Il reddito medio, sempre su base annua, di un abitante dell'Africa subsahariana o dell'Asia meridionale (le zone dove vive la maggior parte dei sieropositivi e dei malati di AIDS) è di circa 500 dollari pro capite.

Antiretrovirali:

pro e contro

Nessuna medicina, da sola, è in grado di curare l'infezione da HIV o l'AIDS conclamato. Il virus ha una sorprendente capacità di sviluppare nel tempo mutazioni resistenti all'azione dei singoli farmaci che gli si oppongono, proprietà chiamata farmaco-resistenza. Si stima che il 20% dei sieropositivi abbia contratto ceppi virali già resistenti ai farmaci.

Il passaggio dalla monoterapia alle terapie combinate ha permesso di superare questo problema, ma esso si ripresenta non appena il soggetto, per distrazione o altre ragioni, autoriduce il dosaggio⁹. La terapia a base di ARV richiede il costante monitoraggio da parte di un infettivologo, che deve calibrare il cocktail in base alle condizioni del paziente e allo stadio della malattia, eventualmente sospendendo la cura in presenza di gravi controindicazioni.

Il ruolo del medico è dunque fondamentale, ma lo è ancor più il principio dell'aderenza, cioè la capacità del soggetto di assumere responsabilità e decisioni rispetto alla cura. La terapia antiretrovirale richiede al paziente scelte difficili, che incidono direttamente sulla qualità della vita quotidiana, e comportano la conoscenza almeno basilare dei meccanismi dell'infezione e delle difese immunitarie. Inutile sottolineare che l'aderenza alla terapia è quanto mai ardua per gli analfabeti, gli emarginati, coloro che vivono in zone isolate, e in generale per la maggior parte dei malati di AIDS dei paesi in via di sviluppo.

Praticamente tutti gli ARV comportano effetti collaterali a carico degli organi interni, in particolare fegato e pancreas, oppure neuropatie, allergie, disturbi alimentari, ecc. Le interazioni a lungo termine fra i vari farmaci possono persino essere letali, e alcune sono ancora da scoprire.

Il successo della terapia è legato anche alla tempestività della diagnosi, che dipende a sua volta dalla accessibilità dei test sull'HIV. Se nei paesi ricchi ancora troppe persone scoprono in ritardo (o non scoprono affatto) di essere affette dal virus, nei paesi in via di sviluppo esse sono l'assoluta maggioranza 10.

⁸ HAART sta per Highly Active AntiRetroviral Therapy (terapia antiretrovirale ad elevata attività), e si configura come un cocktail di farmaci che vede associati, in varie forme, uno o più inibitori dell'enzima Proteasi e uno o più inibitori dell'enzima Trascrittasi Inversa, quello che permette la trasformazione dello RNA del virus in DNA. Tra i più noti ARV in commercio vi sono l'AZT e la Nevirapina, diffusi anche in alcuni paesi in via di sviluppo.

⁹ I sanitari sono unanimi nel consigliare un'osservanza delle dosi e degli orari di assunzio-

i poveri, esclusi dalle Il prevedibile risultato di questa equazione è che nove decimi di coloro che avrebbero bisogno dei farmaci salva-vita contro l'HIV/AIDS non hanno alcuna possibilità di accedervi, e conseguentemente la vita di un sieropositivo in un paese povero è considerevolmente più breve e dolorosa di quella che potrebbe essere allo stato attuale del progresso medico. Questo fenomeno non riguarda soltanto l'AIDS, e ha a che vedere con l'enorme disparità fra il Nord e il Sud del mondo nella disponibilità di risorse umane e finanziarie per la ricerca in campo medico e farmacologico.

Rivolgendosi al Gotha delle aziende mondiali, il Segretario generale dell'ONU Kofi Annan ha definito sconcertante il fatto che «delle 1.233 medicine brevettate nel mondo tra il 1975 e il 1997, soltanto 13 sono state ideate per curare malattie tropicali, e appena 4 sono state commercializzate specificamente per le popolazioni dei paesi poveri» 11. Il principio secondo cui i paesi industrializzati concentrano le proprie energie nello sviluppo di farmaci di cui i loro cittadini hanno bisogno in prima persona (dai salva-vita ai prodotti dimagranti) risponde a una logica ovvia dell'economia di mercato, ma lascia inevasa una clamorosa domanda di giustizia sociale e numerosi interrogativi di natura etica e politica, sui quali si è animato un dibattito di proporzioni planetarie.

brevetti sui farmaci Il nodo del problema sta nel fatto che i farmaci, come tutti i prodotti delle attività intellettuali e di ricerca scientifica, sono protetti da brevetti, che la recente normativa dell'Organizzazione Mondiale del

ne dei farmaci non inferiore al 95%. Al di sotto di questa soglia si rischia di favorire l'insorgere di farmaco-resistenze, prospettiva ancora più pericolosa della stessa sospensione temporanea della terapia.

Commercio (più nota come WTO - World Trade Organization) ha reso ancora più "blindati". Gli accordi presi in seno al WTO nel 1995¹² stabiliscono che i diritti sui farmaci brevettati durino non meno di 20 anni, e danno tempo fino al 2006 ai paesi meno sviluppati per conformarvi la propria legislazione. Questo meccanismo, promosso con il nobile scopo di tutelare e incoraggiare la ricerca e l'innovazione ("Senza un sistema di ricompense monetarie derivanti dai brevetti, i farmaci anti-AIDS semplicemente non esisterebbero" ha dichiarato Mike Moore, già direttore esecutivo del WTO), ha come effetto pratico di restringere l'accesso ai farmaci ai soli - individui o Stati - in grado di pagare i prezzi stabiliti dai produttori.

Le grandi compagnie farmaceutiche, in gran parte multinazionali con madrepatria negli Stati Uniti o in Europa occidentale, considerano i benefici dei brevetti un diritto intangibile e si riservano il diritto

Prezzi in ribass	o, ma anco	ora irraggi	iungibili
Prezzi: medie del l	piennio (in dollari, p	er trattamento ann	nuo pro capite)
	1998/99	1999/2000	2000/2001
AZT (Zidovudina)	750	725	700
D4T (Stavudina)	8.000	2.250	1.250
3TC (Lamivudina)	7.500	3.500	1.375
BI-RG-587 (Nevirapina)	8.500	6.000	1.750

La dinamica dei prezzi dei farmaci antiretrovirali evidenzia un calo costante, ma il costo finale rimane al di sopra del reddito pro capite della maggioranza degli abitanti dei paesi in via di sviluppo.

Fonte: WTO, Competitive Prices for Active Ingredients for Four HIV Drugs, 2002.

¹⁰ L'ignoranza della propria sieropositività è talmente diffusa da indurre UNAIDS ad attribuire alle proprie stime recenti un margine di incertezza del ± 20% a livello mondiale, che sale al ± 31% per l'Africa. È utile sottolineare che il livello di aleatorietà delle statistiche è rilevante anche per le regioni industrializzate (± 17% per l'Europa occidentale e ±15% per il Nord America). Fonte: UNAIDS, *Report On the Global HIV/AIDS Epidemic 2002.*

¹¹ Citazione dall'intervento di Kofi Annan alla riunione del Forum Economico Mondiale (New York, 4 febbraio 2002).

¹² Tali accordi sono noti come TRIPS (*Trade-Related Aspects of Intellectual Property*) e dal 1995 disciplinano la tutela della proprietà intellettuale e la lotta ai "prodotti pirata" in numerosi settori industriali.

di appellarsi al WTO per sanzionare i governi o le imprese dei paesi in via di sviluppo che violano gli accordi in tal senso.

Da Pretoria a Doha...e ritorno

Gli accordi TRIPS (v. nota 12 a pag. 19) prevedono limitate eccezioni alla normativa sui brevetti. Sfruttando la "finestra" del periodo transitorio di applicazione degli accordi, nel 1997 il governo del Sudafrica emanò una legge (il *Medicine Act*) che permetteva di importare farmaci anti-AIDS generici prodotti in altri paesi del Terzo Mondo.

Pochi mesi dopo l'approvazione del *Medicine Act* gli Stati Uniti introdussero sanzioni sulle importazioni di metallo dal Sudafrica e 39 multinazionali (ribattezzate dai più "Big Pharma") intentarono causa contro il governo di Nelson Mandela per violazione degli accordi TRIPS.

Il processo celebrato presso la corte suprema a Pretoria, capitale del Sudafrica nell'aprile 2001 divenne l'occasione per una battaglia campale fra gli apologeti del libero mercato e i movimenti per i diritti civili e new global, ciascuno impegnato a stabilire quale fosse la priorità fra i diritti derivanti dalla proprietà intellettuale e l'accesso universale ai farmaci salva-vita. Pressate dall'opinione pubblica mondiale e consapevoli dell'enorme rischio per la propria immagine, le multinazionali di "Big Pharma" si ritirarono dal processo, rimandando al futuro la regolazione dei conti con il Sudafrica. Secondo alcune Ong, senza il blocco imposto al Medicine Act dal 1997 al 2001 il Sudafrica avrebbe potuto evitare 400.000 decessi per AIDS.

Pochi mesi dopo, nel novembre 2001, i ministri economici riuniti a Doha (Qatar) per il vertice WTO rilasciarono una speciale Dichiarazione, riconoscendo ai paesi più svantaggiati la facoltà di interpretare gli accordi TRIPS in maniera tale "da tutelare la salute pubblica e, in particolare, da promuovere l'accesso alle medicine per tutti". I governanti di questi paesi potrebbero ad esempio rilasciare licenze obbligatorie per la produzione di farmaci in situazioni giudicate di "emergenza sanitaria nazionale".

il processo di Pretoria

Cinque alternative al libero mercato dei farmaci

e multinazionali producono i farmaci e stabiliscono i prezzi, i paesi poveri non hanno i soldi per comprarli. Tutto qui? In realtà, esistono alcune scappatoie, più o meno lecite, e tutte vengono abbondantemente praticate. Ecco una breve sintesi, ricordando però che anche con queste scappatoie solamente una minoranza di malati bisognosi arriva a beneficiare delle cure anti-AIDS.

Prezzi differenziati

Per favorire le vendite in un paese a basso reddito, le ditte produttrici di farmaci possono decidere di praticare sconti, o essere convinte a farlo dalle organizzazioni umanitarie. Dal punto di vista dell'azienda, la riduzione di profitto sul prodotto unitario può essere più che compensata dall'incremento nel numero di prodotti venduti, ma questa non è l'unica valutazione decisiva. Un tipico esempio di prezzi differenziati è rappresentato dalla *Accelerating Access Initiative* (AAI) dell'UNAIDS (v. oltre).

Donazioni di farmaci

Spontaneamente o dietro negoziazione con agenzie delle Nazioni Unite o grandi Ong, le case farmaceutiche possono decidere di donare quantitativi limitati di farmaci antiretrovirali nel quadro di progetti sperimentali. Ne sono un esempio il programma di donazione del Viramune (nome commerciale della Nevirapina) da parte della Boehringer-Ingelheim e quello della Zidovudina (AZT) da parte della Glaxo Smith Kline, entrambi realizzati sotto gli auspici dell'UNICEF.

Importazioni parallele

Se nel paese A i farmaci vengono venduti dai produttori (si presuppone stranieri) a prezzi troppo elevati, il governo può rivolgersi al paese B, dove il loro prezzo di vendita è inferiore, e importarli da lì anche senza il consenso del produttore originario. Questo principio è previsto dagli accordi TRIPS ed è praticato in Europa sin dagli anni Sessanta, ma le multinazionali farmaceutiche faticano ad accettarlo.

		Chi fa d	lasé	spende m	eno	
Farmaco				Costo in	dollari*	
	Brasile	Thailandia	Uganda	Costa d'Avorio	USA	
AZT (Zidovudina)	1,08	1,80	4,34	2,43	10,12	
DDI (Didanosina)	2,04	2,60	5,26	3,48	7,25	
D4T (Stavudina)	0,56	0,75	6,19	4,10	9,07	

*dose giornaliera per paziente per 3 farmaci antiretrovirali della medesima classe (inibitori non nucleosidici della transcrittasi inversa)

Comparazione fra i prezzi finali dei farmaci ARV in alcuni paesi. In Brasile e Thailandia, dove lo Stato investe nella produzione di farmaci generici, il costo del trattamento è sensibilmente inferiore rispetto alla media.

Fonte: Krisana Kraisintu, Generic Production of HIV/AIDS-Related Drugs in Thailand 13, elaborazione su dati UNAIDS 2000.

Licenze obbligatorie

Praticate ovunque, sono licenze rilasciate da un governo alle manifatture nazionali per produrre farmaci protetti da brevetto in presenza di circostanze urgenti (insufficiente approvvigionamento dall'estero, costi iniqui, calamità sanitarie). Secondo l'interpretazione dei paesi in via di sviluppo, prevalsa nella Dichiarazione di Doha (novembre 2001), gli accordi TRIPS non escludono che il governo di un paese privo di una propria industria farmaceutica possa emanare licenze obbligatorie a vantaggio di produttori di paesi terzi, anche senza il consenso dei detentori del brevetto. Su questo punto si è consumata la spaccatura tra Stati Uniti e paesi in via di sviluppo.

Generici

le tensioni in seno al WTO

Un farmaco viene definito "generico" quando può essere commercializzato in quanto principio attivo a prescindere dal marchio sotto cui lo si produce: tipico esempio, l'anti-dolorifico paracetamolo. Un farmaco può anche divenire generico perché sono spirati i termini del brevetto che lo proteggevano, o perché il suo scopritore ha scelto di non brevettarlo. Vi è però un'altra nozione di generico, riferita a farmaci coperti da brevetto e riprodotti in altri paesi con procedimenti differenti e nomi contraffatti, a costi assai più contenuti rispetto agli originali. Gli accordi TRIPS e le grandi case farmaceutiche equiparano quest'ultimo tipo di generici a veri e propri prodotti di pirateria farmaceutica.

Sebbene priva di valore giuridico vincolante, la Dichiarazione di Doha è stata giudicata unanimemente una promettente apertura nei confronti dei paesi economicamente svantaggiati e un'evoluzione rispetto alla ortodossia liberista dei TRIPS. A raffreddare gli entusiasmi è intervenuto però il fallimento nel 2002 del tavolo negoziale presso il WTO su farmaci salva-vita e brevetti, che ha riaperto un profondo solco tra Stati Uniti e paesi in via di sviluppo, con l'Unione Europea e l'ONU in una difficile posizione mediatoria. E neppure l'accordo di Ginevra in seno al WTO sui farmaci generici (agosto 2003) è sembrato scevro di ambiguità¹⁴.

Il negoziato, com'è logico, dovrà proseguire a lungo. Tuttavia, la brusca alternanza tra compromessi e chiusure testimonia della tensione tra le istanze umanitarie e quelle del mercato dei farmaci, il più fiorente settore industriale in Occidente¹⁵.

¹³ Krisana Kraisintu, chimica thailandese, è una paladina di fama mondiale della lotta all'HIV/AIDS tramite la produzione di farmaci generici. Sotto la sua guida (nonostante ripetute minacce di morte), l'industria farmaceutica di Stato (GPO) sta producendo una tri-terapia dal costo inferiore a un dollaro al giorno per paziente.

¹⁴ L'accordo, salutato dal WTO come un passo di importanza storica, ha sollevato dure critiche da parte di importanti Ong (Medici Senza Frontiere, Oxfam). Queste ultime giudicano le clausole apposte all'accordo, su proposta degli Stati Uniti, tali da inficiare l'effettiva capacità di importazione dei farmaci generici da parte dei paesi meno sviluppati.

¹⁵ Nel 2001, anno di crisi per l'economia globale, le vendite di prodotti farmaceutici hanno superato quota 170 miliardi di dollari nei soli USA, con un incremento del 20% rispetto all'anno precedente, e le principali compagnie di "Big Pharma" hanno fatto registrare ritorni sugli investimenti superiori al 30%

Farmaci anti-AIDS: la questione vista da Sud

Sin dagli anni Cinquanta molti paesi in via di sviluppo hanno tentato di avviare industrie farmaceutiche locali. La questione è meno semplice di quanto possa sembrare: senza una storia industriale alle spalle, con strutture di ricerca e investimenti ridotti all'osso, e con un mercato interno limitato alla frazione della popolazione in grado di pagare i farmaci, la vita per le farmaceutiche nazionali è assai dura. Inoltre, i dettami del WTO (sottoscritti anche da un centinaio di paesi a basso reddito) rendono fuorilegge le misure protezionistiche abitualmente introdotte dai governi per favorire la nascita e il primo sviluppo di settori industriali ancora incapaci di reggere la concorrenza internazionale¹⁶.

La capacità di sviluppare un farmaco originale contro l'HIV/AIDS è strettamente connessa al volume di investimenti attivabili sulla ricerca di laboratorio. E anche se non vi è chiarezza sull'entità delle somme da investire¹⁷, si tratta in ogni caso di spese che quasi nessuno Stato del Terzo Mondo può permettersi.

poche risorse, molto ingegno

vita dura

farmaceutiche nazionali

per le

Più che produrre farmaci innovativi, alcuni paesi a basso e medio reddito si sono quindi specializzati nella cosiddetta ingegneria in senso inverso, riproducendo farmaci sotto brevetto con processi di produzione differenti per evitare di pagare i diritti di proprietà (royalties) gravanti su di essi. Questi farmaci prendono il nome improprio di generici, ma per le case farmaceutiche essi non sono altro che copie pirata.

Sta di fatto che Cipla, una casa farmaceutica di Mumbai (già Bom-

Pirati

o benefattori?

Il caso più eclatante in tema di antiretrovirali "generici" riguarda la Cipla, un'azienda farmaceutica attiva dal 1935 in India. Grazie a una legge promossa ai tempi di Indira Gandhi, la Cipla produce e vende a basso costo centinaia di farmaci, parte dei quali sono generici con il nome contraffatto¹⁸. Ma la specialità di Cipla sono i salva-vita contro cancro e AIDS, che vengono esportati in numerosi altri paesi del Sud del mondo, dal Brasile alla Nigeria, dal Sudafrica alla Thailandia. La terapia HAART contro l'HIV/AIDS, prezzo di mercato tra i 10 e i 15.000 dollari, qui ne costa appena 350, ossia meno di un dollaro al giorno. E Yusuf Hamied, figlio del fondatore dell'azienda e suo attuale leader, promette di poter ancora scendere di prezzo verso quota 200.

Inutile dire che i giudizi su Cipla sono assai differenziati a seconda dei punti di vista. Secondo "Big Pharma", Cipla sta semplicemente occupando quote di mercato praticando concorrenza sleale (pirateria e dumping sui prezzi), mentre altri considerano Hamied un benefattore dell'umanità. E anche se le multinazionali del farmaco hanno sprezzantemente rifiutato l'offerta da parte di Cipla di un rimborso forfettario pari al 5% dei profitti sui medicinali "clonati", alcune di esse hanno già accettato la sfida al ribasso: GlaxoSmithKline e Merck & Co., due giganti del settore, hanno subito risposto riducendo i prezzi di vendita del trattamento HAART a 600 dollari l'anno, fornendo indirettamente la prova più clamorosa dell'arbitrarietà dei prezzi finora imposti ai farmaci ARV nel Terzo Mondo.

Probabilmente nel 2005, data entro la quale la permissiva legge indiana sui farmaci generici dovrà adeguarsi agli accordi WTO, Cipla non avrà vita facile su questo versante. Nel frattempo, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'UNICEF e UNAIDS hanno incluso Cipla tra i propri fornitori di farmaci per i programmi di lotta all'AIDS.

¹⁶ È interessante rilevare che nei paesi industrializzati l'industria farmaceutica nazionale, al pari di altri settori strategici (chimica, metalmeccanica, industria agroalimentare, ecc.) è tradizionalmente cresciuta all'ombra del protezionismo, e che quest'ultimo è tuttora la sola garanzia di sopravvivenza dell'agricoltura comunitaria europea.

¹⁷ L'IFPMA (*International Federation of Pharmaceutical Manufacturers' Association*) afferma che il costo medio per la ricerca e lo sviluppo di ciascun farmaco ARV è di 500 milioni di dollari. Medici Senza Frontiere (MSF) contesta queste stime e valuta che un investimento da 6 a 4 volte inferiore sia sufficiente. La disputa ha a che vedere con i prezzi finali dei farmaci, che devono assorbire al loro interno le spese per la ricerca.

¹⁸ Ad esempio, il Prozac diventa "Nuzac", il Viagra "Erecto", l'Efavirenz "Effivarenz" e così via.

i "pirati" ∂ei farmaci bay, in India), promuovendo in maniera spregiudicata il ricorso ai farmaci generici, ha provocato un vero terremoto nei prezzi degli ARV per i malati di AIDS (cfr. box pag. 25). Oggi, grazie anche all'impulso di Cipla e di altre aziende indiane, thailandesi o brasiliane, i prezzi di alcuni farmaci sono drasticamente scesi in prossimità dei costi di produzione, e alcune grandi multinazionali hanno accettato la sfida al ribasso. Ad esempio, la Zidovudina viene venduta da un minimo di 193 dollari (prezzo praticato da Cipla sul generico) a 584 dollari (prezzo del prodotto originale della GlaxoSmithKline, noto come AZT), mentre per la Stavudina il divario è ancora più ristretto (44 dollari per Cipla, 55 per i detentori del brevetto Brystol-Myers Squibb).

Aspettando il vaccino

Ancora più degli antiretrovirali, un vaccino appare ai più come la soluzione definitiva al problema dell'HIV/AIDS. Le vie che portano al vaccino sono numerose, e tutte vengono battute dai ricercatori. Fondamentalmente, un vaccino deve "insegnare" al sistema immunitario a reagire efficacemente contro un virus. Per poter fare questo, abitualmente il vaccino consiste in una dose attenuata o inattiva dell'agente infettivo, il cosiddetto "virus vivo". Il sistema immunitario, che è capace di memorizzare nelle proprie cellule le caratteristiche dell'antigene con cui è entrato in contatto, sarà così in grado di rispondere adeguatamente a un eventuale futuro incontro con il virus vero e proprio. Ma questo addestramento è troppo pericoloso con un virus insidioso e mutevole come l'HIV: per produrre un vaccino occorre quindi utilizzare frammenti riconoscibili ma innocui dell'HIV, con procedure enormemente complesse di microbiologia e ingegneria genetica.

il vaccino preventivo

Vi sono due tipi di possibile vaccino contro l'HIV. Il vaccino cui abitualmente pensiamo è quello *preventivo*, che immunizza un soggetto contro un'infezione, come nel caso dell'antipolio o dell'antiepatite. Questi vaccini non impediscono l'ingresso del virus (l'infezione in senso stretto) ma riducono la carica virale o batterica che invade l'or-

Vaccini

di nuova generazione

I vaccini attualmente in sperimentazione sono costruiti su singole proteine o geni del virus HIV, ma finora non hanno dato risultati soddisfacenti. Più efficace sembra l'approccio del vaccino "ricombinante", che utilizza un virus o un batterio come vettore per trasportare all'interno delle cellule umane l'informazione (proteina o gene) avente per bersaglio il virus HIV. Particolarmente rilevante è l'impiego come vettore del canarypox, il virus del vaiolo dei canarini.

La ricerca inoltre è sempre più orientata verso la soluzione che prevede l'utilizzo congiunto di due vaccini differenti, la cui azione combinata massimizza la reattività del sistema immunitario: tipico esempio la combinazione di un vaccino basato sul DNA come *priming* per indurre la risposta immunitaria, seguito da un secondo vaccino (boosting) con vettore batterico o virale per intensificare e prolungare tale reazione.

L'AIDSVAX della farmaceutica americana VaxGen è l'unico vaccino che ad oggi abbia completato la terza e ultima fase della sperimentazione. Purtroppo, i primi dati diffusi (febbraio 2003) non inducono all'ottimismo, giacché non emerge una significativa prova della funzione protettiva del vaccino. Eminenti scienziati, come lo scopritore dell'HIV Robert Gallo o il presidente della IAVI Seth Berkley, giudicano che AIDSVAX sia destinato al fallimento.

In attesa dei dati definitivi, AIDSVAX dovrebbe essere protagonista, insieme all'ALVAC prodotto dalla francese Aventis Pasteur, della più grande sperimentazione mai condotta sull'uomo: 16.000 i giovani volontari che vi si sottoporranno in Thailandia, per una ricerca che darà esiti attendibili intorno al 2006.

Esiste anche una via italiana al vaccino: vi lavora il team di ricerca coordinato da Barbara Ensoli in seno all'Azione Concertata Italiana per lo sviluppo di un Vaccino contro l'AIDS (ICAV) dell'Istituto Superiore di Sanità. Il candidato vaccino ha dato risultati incoraggianti sulle scimmie immunizzandole dalla SHIV, equivalente dell'AIDS per i primati non umani. Ma com'è noto, il modello animale non dà sicurezze definitive: è quindi iniziata la fase di sperimentazione sull'uomo (i trials, o fasi), che verrà realizzata in Italia, Sudafrica e Uganda.

il vaccino terapeutico ganismo, eliminando il rischio di sviluppare la malattia, ossia l'AIDS.

Diverso è il vaccino *terapeutico*, il cui scopo è proteggere nel tempo l'organismo ormai infettato, cronicizzando l'infezione e impedendo che essa degeneri nella malattia. In questa situazione, opportune terapie intervengono ciclicamente a supporto del sistema immunitario.

Gli esperti sono divisi su molte opzioni riguardo il futuro vaccino anti-HIV, ma sembrano concordare sul fatto che saranno necessari ancora diversi anni prima che sia disponibile un vaccino pienamente immunizzante (in realtà nessun vaccino lo è mai al 100%)¹⁹. È assai probabile che i primi vaccini che supereranno la sperimentazione sull'uomo avranno un'efficacia limitata, nel migliore dei casi intorno al 50% dei casi. Per l'AIDSVAX (v. box a pag. 27), la soglia attesa di "provata efficacia" era pari a circa il 30%, il limite minimo imposto dal ministero della Sanità americano per concedere la licenza di commercializzazione.

Tuttavia, è bene ricordare che anche un vaccino parzialmente efficace contribuisce non solo a proteggere i soggetti vaccinati, ma riduce considerevolmente anche i tassi di diffusione del virus, tutelando indirettamente moltissime altre persone. La contropartita è che i soggetti trattati con un vaccino imperfetto potrebbero sviluppare più frequentemente comportamenti a rischio, sopravvalutando il proprio livello di immunizzazione. In nessuna infezione come l'AIDS fattori come l'incoscienza o l'ignoranza possono essere ancora più letali del virus stesso.

Come nasce un vaccino

a sperimentazione sull'essere umano di un potenziale vaccino segue un protocollo diviso in tre fasi:

La **fase I** prevede l'inoculazione del vaccino su piccoli gruppi (10-30) di individui adulti sani e non a rischio, con l'obiettivo di osserva-

re la reazione del sistema immunitario e le controindicazioni del vaccino per la salute. Questo passaggio assorbe da 8 a 12 mesi.

Nella **fase II** sono protagonisti gruppi più numerosi (fino a 500 unità) di individui a basso e alto rischio. Anche in questo caso non si tratta di verificare cosa accade nel contatto con il virus, ma di affinare i dati della fase I e determinare il dosaggio ottimale. Trattandosi di numeri più elevati e di individui anche ad alto rischio, non è escluso che in questa fase si abbia già l'occasione di osservare l'efficacia reale del vaccino. Questa fase può durare da 18 a 24 mesi, a seconda della difficoltà di reperire il numero necessario di volontari.

La **fase III** è quella decisiva: il vaccino viene testato su migliaia di volontari, mentre ad altrettanti (gruppo di controllo) viene somministrato un placebo, ossia un preparato del tutto simile al farmaco ma in realtà privo di effetti. Quando il test è del tipo "doppio cieco", come spesso accade nella sperimentazione dei vaccini anti-AIDS, né i volontari né i sanitari sanno fino alla fine chi ha assunto il vero vaccino e chi il placebo: questa precauzione è fondamentale per garantire l'attendibilità del test.

Obiettivo di questa fase è di misurare la protezione effettiva che il vaccino offre contro il virus, e ciò implica che alcune persone debbano assumere (volontariamente, s'intende) comportamenti a rischio, tali da configurare una possibile infezione. Inutile sottolineare che prima di avere risultati validanti da questa fase occorrono degli anni, di norma almeno tre. Ai risultati definitivi segue un ulteriore periodo di test, il cosiddetto *follow up*: la VaxGen, ad esempio, aveva stimato in ulteriori tre anni il tempo necessario per testare definitivamente l'AIDSVAX qualora esso avesse dato risultati confortanti dopo la fase III.

Occorre infine tenere conto dei tempi necessari per il rilascio, da parte delle autorità sanitarie, della licenza di commercializzazione. Negli Stati Uniti, la procedura presso la Food And Drug Administration, l'ente federale deputato all'esame dei farmaci da porre in commercio, richiede da uno a due anni di tempo.

aspetti etici della ricerca sul vaccino

 $^{^{19}\,}$ Si va dal 99% per il vaccino contro la polio o il morbillo, al 90% circa per quello antitetanico e all'85% per il vaccino contro l'epatite B.

Questione di soldi

"Chi ha i diritti di proprietà sul vaccino? Tutti! Brevettare il vaccino sarebbe come brevettare il sole!"

Jonas Salk, scopritore del primo vaccino antipolio (1955)

Un vaccino è figlio della ricerca, ma la ricerca è figlia dei finanziamenti che la alimentano. Dopo i test di laboratorio e quelli sugli animali, il candidato vaccino deve attraversare tre fasi di sperimentazione sull'essere umano: queste tappe del percorso sono assai lunghe (da 5 a 7 anni) e costose. Considerato che, dei 46 vaccini che in questi anni hanno affrontato almeno la prima delle tre fasi di sperimentazione, due terzi sono stati abbandonati per avere dimostrato la propria nocività già all'inizio della ricerca e soltanto uno ha raggiunto la terza e ultima tappa, è comprensibile (il che non equivale a dire condivisibile) la titubanza che le aziende private incontrano nel lanciarsi in un investimento che ha molte probabilità di fallire e la certezza di costare moltissimo. Non è un caso, quindi, che a spendere per la ricerca di un vaccino siano soprattutto i governi, mentre i privati preferiscono concentrarsi sui farmaci ARV, che garantiscono profitti enormemente più elevati e durevoli.

I 470 milioni di dollari investiti ogni anno nella ricerca di un vaccino preventivo rappresentano appena il 2% dei fondi dedicati alla lotta all'AIDS, e meno dello 0,7% della ricerca medica e farmacologica globale. È stato stimato che con una somma tre volte più elevata si potrebbero condurre contemporaneamente sperimentazioni per 25 potenziali vaccini e concludere i test su larga scala per almeno altri 6-8 già in fase avanzata di analisi.

Il fatto che a occuparsi del vaccino siano prevalentemente soggetti pubblici non deve indurre a ritenere che questa ricerca sia automaticamente orientata verso l'interesse più diffuso, cioè quello dei malati nei paesi poveri, dove si verifica il 95% dei casi di infezione.

L'HIV non è un virus unico, ma è costituito da una decina di sot-

totipi, ripartiti secondo criteri geografici abbastanza omogenei. Quasi tutti i potenziali vaccini messi alla prova finora sono "su misura" per il sottotipo HIV-B, prevalente in Nord America ed Europa, e pochissimi mirano direttamente all'HIV-C dominante in Africa e Asia. Questa discriminazione nella ricerca non è affatto un dettaglio, se è vero che ormai la maggioranza degli scienziati ritiene improbabile che un unico vaccino possa avere ragione di tutti i sottotipi virali esistenti.

il problema dei brevetti Ulteriori timori si addensano intorno al più volte citato problema dei brevetti. Non è mai accaduto nella storia della medicina che un vaccino sia stato introdotto simultaneamente in Occidente e nei paesi in via di sviluppo; questi ultimi hanno sempre dovuto attendere uno o due decenni per avere un accesso al vaccino a costi abbordabili. Rinunciare agli immensi vantaggi economici derivanti dal brevetto di un vaccino potrebbe garantire allo scopritore la riconoscenza di milioni di esseri umani e un più che certo premio Nobel, ma non si può fare troppo affidamento sul fatto che il futuro scopritore del vaccino anti-AIDS abbia la sensibilità di un Salk o di un Sabin²⁰.

Maggiori garanzie di trasparenza ed equità possono darle quei soggetti collettivi che si stanno impegnando per accelerare la messa a punto di un vaccino mirato ai ceppi virali più diffusi nel Sud del mondo, raccogliendo fondi e sensibilizzando governi e opinione pubblica sul diritto all'accesso universale al futuro vaccino: movimenti rappresentanti gli interessi delle persone colpite dal virus, Ong, e naturalmente agenzie multilaterali quali UNICEF, UNAIDS, OMS. È superfluo sottolineare che la possibilità di orientare la ricerca, da parte di questi organismi, è frutto più della loro autorevolezza che non della limitata capacità di mobilizzare fondi.

Un caso particolare è rappresentato dalla IAVI - International

fondi scarsi per la

ricerca

²⁰ Jonas Salk, scopritore del primo vaccino contro la poliomielite (1955) rinunciò a brevettarlo, e così fece due anni dopo anche Albert Sabin, padre del secondo e più efficace vaccino antipolio.

AIDS Vaccine Initiative un'organizzazione indipendente che ha stretto accordi di partenariato con enti di ricerca in numerosi paesi (l'Italia non è fra questi) e ha investito diversi milioni di dollari per creare un proprio laboratorio e finanziare una propria linea di ricerca. Un candidato vaccino targato IAVI sta percorrendo le tappe iniziali della sperimentazione in Gran Bretagna e in Kenya; l'esito finale è atteso

per la fine di questo decennio.

L'impatto dell'HIV/AIDS sull'infanzia

Essere giovani, un fattore di rischio

Per anni l'opinione pubblica è stata indotta a familiarizzare con il concetto di "categoria a rischio", riferito di volta in volta agli omosessuali, ai tossicodipendenti, alle prostitute, talvolta anche a minoranze etniche. Associare l'HIV/AIDS a un determinato gruppo forniva una comoda spiegazione delle origini del fenomeno e soddisfaceva una funzione rassicurante nei confronti del resto della società, ritenuta immune in virtù della propria "normalità". La diffusione dell'infezione presso gli strati sociali medi e superiori e fra personaggi celebri (dai divi di Hollywood ai cantanti rap o alle stelle dello sport), e l'irruzione dell'AIDS nelle coppie e nelle famiglie eterosessuali ha fatto giustizia di molti pregiudizi costruiti intorno al virus²¹. L'affermazione che l'HIV è un virus "egualitario" è un paradosso macabro ma veritiero.

Oggi sembra chiaro che determinanti per la diffusione dell'infezione non sono le persone in quanto tali, bensì i loro comportamenti. E se alcuni di questi sono tipici nell'innescare il meccanismo di espansione del contagio (ad esempio, in Asia orientale il 60% dei sieropositivi sono tossicodipendenti, e fino al 90% delle nuove infezioni in Russia è connesso allo scambio di siringhe infette), la fase "ma-

²¹ Ad esempio, in Gran Bretagna ancora nel 1998 due terzi dei sieropositivi erano omosessuali, mentre oggi oltre metà dei nuovi casi di HIV si registrano fra gli eterosessuali. In Svizzera la proporzione di sieropositivi maschi che ha contratto il virus attraverso rapporti eterosessuali è salita dal 10% del 1988 al 41% del 2000. Dati simili si riscontrano in numerosi paesi industrializzati. Fa eccezione l'Australia, dove l'85% delle infezioni avviene fra omosessuali maschi.

le responsabilità del costume sessuale maschile

> il volto giovane dell'AIDS

tura" dell'epidemia coincide con la diffusione del virus tramite le pratiche sessuali maggioritarie. In Africa subsahariana, dove l'epidemia ha potuto espandersi quasi senza ostacoli, il principale responsabile della pandemia è il costume sessuale maschile tradizionale, che espropria la donna di qualsiasi controllo sulla salute riproduttiva e tollera i rapporti dell'uomo con partner occasionali: di qui una frequenza di infezioni fra le ragazze (15-24 anni) quasi doppia rispetto ai coetanei maschi.

Accanto alle pratiche concretamente passibili di un contatto con l'HIV, anche situazioni soggettive come povertà, salute e alimentazione insufficienti, scarso accesso alle strutture sociali di base, analfabetismo, un ambiente familiare disgregato e in generale l'incapacità di far valere i propri diritti, sono altrettanti fattori che moltiplicano le possibilità di incorrere nella malattia. Nei paesi poveri, questi fattori tratteggiano la condizione prevalente dei bambini e degli adolescenti. L'AIDS ha sempre più il volto di un giovane (o meglio, di una giovane donna, essendo ormai maggioritario il numero delle vittime femminili dell'infezione): oltre un quarto dei 40 milioni di sieropositivi nel mondo sono giovani di età compresa fra 15 e 24 anni. Inoltre questa proporzione è in aumento, poiché l'età media del contagio si sta abbassando: circa metà delle vittime di nuove infezioni sono bambini, adolescenti o giovani che in gran parte ignorano di avere contratto il virus e hanno quindi un'elevata probabilità di trasmetterlo ai propri coetanei. Un dato come quello riferito al Botswana, dove si stima che metà dei quindicenni di oggi morirà per AIDS nei prossimi anni, esprime con brutale efficacia le dimensioni di un dramma che sta decimando un'intera generazione.

Tuttavia, gli effetti dell'HIV/AIDS sull'infanzia e sull'adolescenza non si esauriscono nelle pur spaventose statistiche del contagio. Nei paesi più colpiti la pandemia provoca disastrose ripercussioni sui sistemi sanitari ed educativi e sul quadro economico generale, sconvolge gli equilibri sociali e le reti di solidarietà familiari, genera sfruttamento minorile e accelera - come una guerra, ma più di qualsiasi guerra - tutti i fenomeni di disgregazione sociale e culturale. Una valutazione dell'impatto globale dell'HIV/AIDS sull'infanzia deve quindi tener conto sia dei soggetti che convivono con il virus (infecte ∂ chil ∂ ren) che di quelli colpiti indirettamente (affecte ∂ chil ∂ ren). Fra questi ultimi spiccano per vulnerabilità e carenza di attenzioni i milioni di bambini resi orfani dall'AIDS.

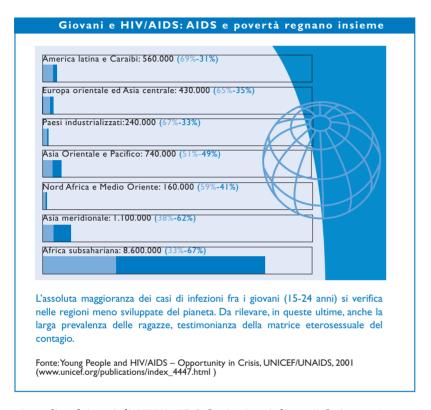
L'approccio finora seguito dai governi degli Stati ad alta incidenza di HIV/AIDS ha visto una concentrazione degli interventi sul fronte terapeutico, mentre poco è stato fatto per contrastare le conseguenze di ordine non sanitario dell'infezione, e ancora meno per coordinare tutte le possibili azioni in una strategia globale di lungo periodo. Su un centinaio di Stati che nel 2002 hanno inviato all'UNAIDS rapporti sull'andamento delle politiche anti-AIDS, poco più di un terzo ammetteva di avere avviato studi sugli effetti socio-economici dell'epidemia. In mancanza di analisi di questo tipo, è intuitivo che molti aspetti del problema rimangano sottovalutati o nascosti, condizionando pesantemente l'impiego delle risorse disponibili.

Le prossime pagine tenteranno di dare conto della complessità del fenomeno AIDS in relazione al mondo dell'infanzia, delineando situazioni e scenari nei quali l'UNICEF e le altre organizzazioni competenti si trovano ad agire.

L'AIDS pediatrico

la trasmissione "verticale" dell'HIV on c'è modalità più crudele di contagio dell'HIV della trasmissione madre-figlio²², che segna in maniera indelebile la venuta al mondo di una nuova vita. Ogni anno (dato 2002) 720.000 bambini nascono con l'HIV da madri sieropositive, e nel 90% dei casi si tratta di neonati africani. La trasmissione "verticale" (altro modo in cui viene definito il contagio madre-figlio) del virus spiega la qua-

²² Le ricerche sembrano dimostrare l'assenza di un ruolo paterno nella trasmissione del virus HIV al nascituro.



modalità di trasmissione dell'HIV tra i giovani si totalità dei casi di HIV/AIDS fra i minori di età inferiore a 15 anni. Assai minoritarie sono le altre modalità di contagio: rapporti sessuali precoci, assunzione di droghe iniettabili, tatuaggi o *piercing* con strumenti infetti, trasfusioni o uso di emoderivati non controllati.

La possibilità che una gestante sieropositiva trasmetta il virus al nascituro o al neonato²³ non è precisamente quantificabile a causa del gran numero di fattori di rischio concomitanti, ma può essere stimata

intorno al 15% nei paesi industrializzati e da due a tre volte più alta in quelli a basso reddito. Le ragioni di tale disparità sono riconducibili alla diffusione di strutture sanitarie di qualità, e quindi alla possibilità di effettuare diagnosi prenatali accurate e regolari, assumere farmaci antiretrovirali durante la gravidanza, praticare parti cesarei, somministrare farmaci al neonato e gestire in maniera flessibile la sua alimentazione. Ci sono inoltre indizi che fanno ipotizzare una maggiore aggressività di alcuni sottotipi virali particolarmente diffusi in Africa nella trasmissione verticale dell'HIV. Infine, l'attitudine a trasmettere il virus è proporzionale anche alla *carica virale*²⁴ presente nella donna.

Uno studio condotto in Uganda ha fornito cifre impressionanti sulla letalità di questo fenomeno: un terzo dei neonati sieropositivi è morto entro il primo anno di vita, meno della metà hanno raggiunto il secondo anno, e appena uno su quattro è arrivato a compiere 5 anni. Confrontando varie indagini epidemiologiche nei paesi in via di sviluppo, si è quantificata in 2 anni e 3 mesi la speranza di vita media per questi sfortunati bambini.

La trasmissione verticale può essere efficacemente limitata dalla terapia antiretrovirale e dal parto cesareo. L'uso profilattico della Zidovudina - più nota col nome commerciale di AZT - riduce il rischio del 70%, il parto cesareo lo dimezza e l'intervento congiunto farmacologico-ostetrico riduce all'1% la percentuale di rischio di infezione. Questi dati spiegano la progressiva riduzione dei casi di AIDS pediatrico in Italia²⁵ e negli altri paesi ad alto reddito, e lasciano intuire perché ormai tale fenomeno sia circoscritto quasi esclusivamente ai

l'AIDS pediatrico scompare in Occidente

²³ È noto che i bambini hanno forti risorse immunitarie contro l'HIV: tutti coloro che nascono da una madre sieropositiva risultano sviluppare anticorpi specifici contro l'HIV, e in questo senso sono "sieropositivi", ma in tre casi su quattro sviluppano la sieronegatività entro il 18° mese di vita. Coloro che rimangono sieropositivi sono quelli che hanno ricevuto l'HIV durante il travaglio, il parto o l'allattamento.

La carica virale misura il numero di copie di RNA virale per millimetro cubico di sangue. Essa è molto elevata nei soggetti appena contagiati o in stadio avanzato di AIDS, e può bruscamente calare fin quasi a scomparire in presenza di terapie antiretrovirali (HAART).
 Ormai in Italia il 98% dei figli di donne sieropositive nasce sano. I casi di AIDS pediatrico (da 0 a 13 anni) sono calati dagli 83 del 1995 agli 11 del 2002. L'AIDS pediatrico in Italia è strettamente legato ((93,5% dei casi) alla trasmissione del virus da madre a figlio, e segna un costante calo grazie alla diffusione delle terapie antiretrovirali. Fonte: Centro Operativo AIDS dell'Istituto Superiore di Sanità, 2003.

paesi in via di sviluppo e in particolare all'Africa subsahariana. In questo continente, infatti, la diffusione dell'HIV fra le donne e il tasso di fertilità sono ai massimi livelli, mentre è minimo (22%) l'uso di contraccettivi, un terzo delle donne non riceve alcuna assistenza durante la gravidanza e 4 donne su 10 partoriscono senza l'aiuto di personale qualificato. Questi medesimi fattori spiegano anche l'elevatissima mortalità materna in questa regione, cento volte più alta di quella che si registra nella media dei paesi più sviluppati²⁶.

Il dilemma del latte materno

l travaglio e il parto sono i momenti in cui si concentra il maggior rischio di trasmissione del virus HIV dalla madre al bambino tramite il sangue infetto, ma c'è una possibilità di contagio anche nell'allattamento al seno del neonato. Il margine di rischio (in via del tutto indicativa stimato attorno al 15-25%) dipende dalla carica virale della donna e dalla durata dell'allattamento, ma anche l'alternanza tra latte materno e alimenti differenti può favorire l'insorgenza dell'infezione.

Sorge spontaneo pensare che la sostituzione del latte materno con surrogati (latte non umano, liquido o in polvere), rimuovendo del tutto il contatto con il possibile veicolo del virus, sia la risposta più idonea al problema, anche in considerazione dei risultati più che positivi che essa ha conseguito in Occidente. Nei paesi meno sviluppati, tuttavia, questa operazione presenta più di un lato controverso. Il latte materno è spesso l'unico alimento per l'infanzia che una famiglia può permettersi, ed è anche per questo che l'allattamento viene prolungato ben al di là di quanto si usi fare nelle nostre società, a volte oltre il compimento del secondo anno di età del bambino. Quando passano dal latte materno a quello in polvere (il latte fresco è un lusso che po-

le controindicazioni dello allattamento materno chi possono permettersi), le giovani madri tendono a diluire eccessivamente il costoso prodotto, oppure lo miscelano in acqua non potabile: il primo caso dà luogo a malnutrizione, ma il secondo può facilmente dare luogo a episodi di dissenteria, che spesso sfociano nella morte del bambino per disidratazione. L'UNICEF stima che un corretto allattamento al seno eviterebbe circa 1,5 milioni di decessi infantili all'anno.

Non vanno neppure trascurate le implicazioni culturali che una simile scelta comporta nelle società tradizionali: Africa e Asia meridionale, i due continenti dove più numerose sono le donne sieropositive, sono anche quelli in cui l'allattamento al seno protratto a lungo è maggiormente diffuso. Qui le donne che rinunciano ad allattare attirano su di sé il sospetto di essere malate di AIDS, e possono essere oggetto della stigmatizzazione sociale che circonda ancora la malattia, soprattutto in ambito rurale. Il timore di subire discriminazioni in famiglia o nella comunità è un potente deterrente per queste donne, che spesso preferiscono tacere la propria situazione e non assumere quelle misure che potrebbero alleviare le proprie sofferenze e quelle dei loro bambini.

allattamento e stigma sociale

Allattamento al seno: strategie in discussione

Per un bambino che viene al mondo, il latte materno è un'assicurazione sulla salute: nutre, fornisce anticorpi protettivi e i
suoi acidi grassi migliorano persino le capacità visive del bebé. Anche
a distanza di anni, il bambino che è stato allattato al seno ha molte meno probabilità di ammalarsi di diabete e diventare obeso, e a parità di
condizioni i bambini allattati in maniera naturale hanno un quoziente
intellettivo più alto. Né mancano benefici per la mamma, che durante
il periodo dell'allattamento riceve una quasi completa immunità dal tumore al seno e da quello alle ovaie, e ha una naturale copertura anticoncezionale del 98%. A complemento di questi vantaggi si aggiunge
l'intenso rapporto che la mamma instaura con il bambino, e che contribuisce al suo sano sviluppo psicologico ed emozionale.

 $^{^{26}}$ In media, nei paesi dell'Africa a Sud del Sahara, la mortalità materna è di circa 1.100 donne ogni 100.000 parti. In Italia questo indicatore è di 7 su 100.000.

il Codice internazionale

UNICEF²⁷ e OMS, da sempre paladini dell'allattamento al seno, hanno promosso sin dal 1981 un *Codice internazionale sulla commercializzazione dei sostituti del latte materno* per regolamentare i comportamenti delle aziende produttrici di latte in polvere e altri surrogati, spesso protagoniste di campagne promozionali all'interno dei reparti maternità degli ospedali di tutto il mondo (Italia inclusa)²⁸. Le violazioni del Codice contribuiscono a provocare ogni anno centinaia di migliaia di decessi infantili per malnutrizione e dissenteria acuta. Di qui la nota vicenda che ha visto l'UNICEF e innumerevoli Ong prendere posizione critica nei confronti di alcune fra le più importanti multinazionali del settore²⁹.

L'irruzione sullo scenario internazionale della pandemia dell'HIV/AIDS ha introdotto un ripensamento dell'attività di educazione alimentare e sanitaria che l'UNICEF e le altre organizzazioni umanitarie hanno portano avanti finora. Non è pensabile abbassare la guardia contro il *marketing* aggressivo delle multinazionali alimentari, vanificando decenni di faticosi progressi nella sensibilizzazione di milioni di famiglie sui benefici dell'allattamento al seno, ma sarebbe criminale ignorare i margini di rischio che esso comporta per la trasmissione verticale del virus HIV.

Far pervenire alle donne sieropositive messaggi idonei a fare in modo che esse possano valutare pro e contro dell'allattamento al se-

alimentare? minale ig

quale educazione no è un compito che ricade sugli operatori sanitari locali, chiamati a un complesso lavoro di informazione e dialogo che richiede capacità relazionali e professionali inedite per molti di essi. La formazione ad hoc del personale medico e paramedico è una componente strategica dei progetti di lotta all'AIDS nei paesi in via di sviluppo, che dovrebbe essere percepita come non meno importante o concreta della fornitura di farmaci o di altre attività.

Effetti indiretti dell'HIV/AIDS sull'infanzia

n una realtà di diffuso benessere quale la nostra, l'HIV/AIDS è un'infezione tenuta sotto controllo grazie a una diagnostica rapida e accessibile a tutti e all'efficienza delle terapie disponibili. I numeri dell'AIDS sono in costante calo, e anche se non mancano occasioni per ricordare che le persone sieropositive e i malati hanno pieni diritti di cittadinanza, il principale fronte di lotta è quello di una corretta prevenzione, soprattutto fra i più giovani.

Nel mondo povero l'AIDS è invece un flagello che si abbatte quasi senza argini sull'intera società, generando effetti perversi su tutti i suoi membri. Qui il problema terapeutico è eclissato dalla dimensione globale della pandemia, e una strategia di risposta deve tenere conto di tutte le correlazioni, pena il suo fallimento. Uno dei compiti dell'UNICEF è di mettere la sua esperienza e il suo radicamento territoriale (l'UNICEF opera permanentemente in 158 paesi e territori) al servizio degli Stati che non dispongono degli strumenti analitici necessari per "calibrare" nel modo più opportuno le politiche per la difesa dell'infanzia nell'era dell'AIDS.⁵⁰

²⁷ Cfr. sull'argomento www.unicef.org/programme/breastfeeding/, in particolare l'iniziativa internazionale "Ospedali Amici dei Bambini" (Baby-Friendly Hospital Initiative – BFHI).
²⁸ In Italia un quinto dei neonati non viene affatto allattato al seno, e appena il 26,6% lo è oltre il sesto mese (dati ISTAT 2002). Ma solo il 58,2% delle donne ha allattato, almeno per un periodo, esclusivamente al seno. La legislazione del nostro paese (Decreto del Ministero della Sanità n. 500 del 1994) consente il rifornimento gratuito in ospedale di sostituti del latte materno su richiesta del primario o del direttore sanitario.

²⁹ Per maggiori informazioni sulle violazioni del Codice OMS/UNICEF in Italia rimandiamo a "Il Codice violato", edito dalla Coalizione Italiana per il Monitoraggio del Codice (ottobre 2001/marzo 2002), anche on line alla pagina digilander.libero.it/icmc/. Riguardo le violazioni del Codice nel mondo, indichiamo come fonte attendibile il rapporto "Breaking the Rules, Stretching the Rules" promosso dalla IBFAN – International Baby-Friendly Action Network, www.ibfan.org/english/codew00.html, edizione 2001.

⁵⁰ Fra gli studi prodotti in questo campo merita particolare menzione AIDS, Public Policy And Cbild Well-Being ("AIDS, politiche pubbliche e benessere dell'infanzia"), risultato di una lunga ricerca multidisciplinare condotta dall'IRC - Centro di Ricerca UNICEF degli Innocenti di Firenze - e dall'Ufficio UNICEF per l'Africa Sud-Orientale, coordinata dal prof. Giovanni Andrea Cornia dell'Università di Firenze e finanziata dal governo italiano. La ricerca è consultabile on line alla pagina web www.unicef-icdc.org/research/ESP/aids/aids_index.html del sito dell'IRC.

a) Conseguenze sull'istruzione

L'epidemia da HIV nei paesi meno sviluppati incide pesantemente sui sistemi educativi nazionali. Un primo aspetto riguarda i bambini rimasti orfani o con genitori malati e impossibilitati a lavorare: tanto più povera è la famiglia, tanto maggiore è la probabilità che il bambino - e ancor più la bambina - debba abbandonare gli studi per contribuire all'economia domestica. I tassi di abbandono scolastico (*dropout*) fra i bambini orfani per AIDS registrati in paesi come Kenya, In-

l'abbandono

"L'AIDS ha distrutto il mio sogno"

Ziona Daniels ha 19 anni e appartiene a una famiglia molto povera di Lilongwe, capitale del Malawi. Per andare la prima volta a scuola ha dovuto aspettare più degli altri bambini: aveva 10 anni nel 1994, quando finalmente il governo del Malawi rese gratuita la scuola elementare. «Pensavo che avrei finito la scuola, che sarei diventata medico o professoressa. Non facevo mai assenze. Ero arrivata alla settima classe, quando le cose si sono fatte difficili. Quando tornavo a casa non c'era mai niente da mangiare e poi mia madre si è ammalata di tubercolosi. Ho dovuto accompagnarla in ospedale e accudirla per due settimane».

La mamma di Ziona, 39 anni, è malata di AIDS e la tubercolosi è una delle infezioni opportunistiche che la affliggono. Il suo stato di salute le impedisce di lavorare, e comunque la fattoria in cui era impiegata non produce più nulla per via della siccità che attanaglia da mesi l'intera Africa australe. Due anni fa il marito è morto, anch'egli per via dell'AIDS.

«A maggio [2002] ho lasciato la scuola» spiega Ziona. «Insieme alla mia sorella maggiore ora mi occupo di mamma, dei miei cinque fratellini più piccoli e dei figli di mia zia, la sorella di mamma. Anche lei è morta di AIDS, nel 1999».

Ziona non ha più sogni, adesso. «Mi piacerebbe lasciare questo posto e andarmene via, dove qualcuno possa aiutarmi e prendersi cura di me».

Testimonianza raccolta da Ruth Ansah Ayisi, UNICEF Malawi, settembre 2002.

dia e Costa d'Avorio sono sensibilmente più alti rispetto ai bambini con entrambi i genitori in vita. Nei paesi islamici, un fenomeno parallelo che riguarda gli orfani dell'AIDS è l'abbandono delle scuole pubbliche per entrare in quelle coraniche, più economiche ma generalmente di inferiore qualità educativa.

I bambini provenienti da famiglie con membri ammalati si assentano più spesso del dovuto per coadiuvare nei lavori domestici o nell'assistenza ai familiari, sono meno concentrati e sviluppano comportamenti ansiosi, apatici o aggressivi, e ottengono risultati inferiori alla media. Essendo assai diffusa la convinzione che i figli di sieropositivi siano anch'essi affetti dal virus, spesso questi bambini finiscono per essere isolati dai loro compagni o dagli insegnanti.

la strage degli insegnanti La diffusione dell'infezione fra gli insegnanti (in Malawi e in Uganda il 30% di essi è sieropositivo, e nella Repubblica Centrafricana alla fine degli anni Novanta l'AIDS risultava già la causa dell'85% dei decessi fra i docenti) è un ulteriore fenomeno che può compromettere il diritto all'istruzione dei bambini. In molti paesi i docenti sono una categoria particolarmente colpita dall'epidemia in ragione di una maggiore mobilità e disponibilità economica rispetto alla media. I sistemi educativi di molti paesi africani sono al collasso sia a causa della scomparsa di un rilevante numero di insegnanti³¹ sia per le prolungate assenze di coloro che combattono la malattia: uno studio effettuato in Costa d'Avorio rivela che in media i docenti malati di AIDS si devono assentare da scuola 6 mesi l'anno, contro i 10 giorni degli altri colleghi.

A risentirne è anche la qualità stessa dell'insegnamento. I docenti alle prese con l'HIV/AIDS sono soprattutto quelli tra i 30 e 40 anni, che hanno maturato esperienze professionali importanti: colpiti nel fi-

³¹ In Zambia, ad esempio, il *Teaching College* riesce a formare ogni anno un migliaio di nuovi insegnanti, metà di quanti ne muoiono nello stesso periodo di tempo a causa dell'AIDS. La Banca Mondiale stima tuttavia che nei paesi più devastati la riduzione numerica del corpo docente di qui al 2010 non supererà l'1 –2% annuo, dato inferiore rispetto alle percezioni diffuse fra gli operatori umanitari.

sico e nel morale, hanno difficoltà a dedicarsi alla loro professione, e quando si ritirano o muoiono il loro posto è preso da docenti molto più giovani e inesperti.

la scuola come potenziale "luogo a riscbio" Infine, per i ragazzi più grandi la scuola può diventare, in assenza di programmi di educazione sessuale e sanitaria, un vero e proprio "luogo a rischio". Ne è testimonianza la sorprendente notizia che un terzo dei giovani sieropositivi del Sudafrica ha contratto il virus in ambiente scolastico.

b) Conseguenze sulla salute infantile

Con la freddezza propria delle cifre, gli esperti di statistica medica ci informano che esiste una correlazione abbastanza precisa tra diffusione dell'HIV/AIDS fra gli adulti e mortalità infantile⁵²: questo dato non è dovuto alla sola trasmissione verticale del virus (cfr. pag. 35), ma a una serie di conseguenze indirette che incidono sulle fragili e carenti strutture sanitarie dei paesi del Terzo Mondo.

L'epidemia esercita una terribile pressione su ospedali e ambulatori, assorbendo quote crescenti della spesa sanitaria nazionale. In Sudafrica, già nel 1997 metà dei letti nei reparti pediatrici era occupata da bambini malati di AIDS (fra gli adulti la percentuale è ovviamente ancora più alta: già nel 1995 il 70% dei posti-letto dell'ospedale Prince Regent di Bujumbura, capitale del Burundi, era occupato da pazienti con AIDS). Allo stesso tempo, l'aumento della mortalità fra gli adulti tende a ridurre il numero di medici, infermieri e operatori sanitari che possono prendersi cura dei bambini malati³³. A farne le spese sono soprattutto le strutture sanitarie periferiche, come

gli ambulatori in aree rurali, che scontano una minore centralità nell'attenzione degli amministratori pubblici rispetto agli ospedali cittadini, ma che servono la maggioranza degli utenti in quasi tutti i paesi dell'Africa e dell'Asia.

il peso dell'AIDS sulla sanità Questo effetto di sovraccarico può essere controbilanciato soltanto da una deliberata scelta politica di investire somme ancora maggiori nel settore sanitario. Quando - ed è purtroppo la regola - ciò non accade, la spesa sanitaria per curare i pazienti con AIDS cresce a scapito degli interventi in altri settori e si assiste a un aumento dell'incidenza delle tipiche cause che possono prevenirsi di mortalità infantile (affezioni respiratorie, dissenteria e altre malattie veicolate dall'acqua). Gli analisti parlano a questo proposito di un "arretramento" dello stato sanitario generale, perché l'effetto è pari a quello che si avrebbe se anni di progresso sul fronte della prevenzione e dell'educazione sanitaria venissero ripercorsi all'indietro nel tempo. Un effetto macroscopico è dato dal livello complessivo della copertura vaccinale nell'Africa subsahariana³⁴.

Per le singole famiglie, tuttavia, l'aumento della mortalità infantile trova spiegazioni ancora più semplici nel tracollo del reddito domestico che segue la malattia o la morte di un membro economicamente attivo. Quando un nucleo familiare si ritrova privo del 30-40% del reddito³⁵, l'assistenza sanitaria per i bambini entra in diretta competizione con la spesa per la pura sussistenza, e al di sotto di una determinata soglia di povertà compaiono i caratteristici effetti della malnutrizione infantile.

³² I risultati di un'indagine condotta su 40 paesi in via di sviluppo dicono che l'aumento dell'1% della prevalenza di HIV/AIDS nella popolazione adulta si traduce in un peggioramento dell'1,9 per mille della mortalità infantile. Cfr. Giovanni Andrea Cornia, Mahesh Patel e Fabio Zagonari, *The Impact of HIV/AIDS on the Health System and Chil∂ Health*, riportato in G.A. Cornia, op. cit., cap. XIII.

⁵³ In alcuni paesi dell'Africa meridionale, un operatore sanitario su quattro è sieropositivo: occorre sottolineare ancora una volta che i lavoratori con mobilità e status sociale superiore (e i medici sono fra questi) sono particolarmente esposti al contatto con il virus.

³⁴ Cresciuta dal 20% del 1980 al 50% del 1990, la percentuale di bambini regolarmente immunizzata grazie alle campagne di vaccinazione è rimasta stagnante o è lievemente discesa nel corso degli anni Novanta: l'HIV/AIDS ha avuto sicuramente un ruolo in questo trend negativo, di cui però sono responsabili anche il proliferare dei conflitti armati, le ricorrenti siccità e inondazioni e la stagnazione degli aiuti internazionali allo sviluppo.

³⁵ Cfr. lo studio di G.A. Cornia e F. Zagonari HIV/AIDS Impact on the Rural and Urban Economy riportato in G.A. Cornia, op. cit., cap. X, che mette a confronto gli effetti della morte del capofamiglia sul reddito familiare in 13 paesi africani o asiatici.

c) Conseguenze sulla nutrizione infantile

Sul piano nutrizionale, l'epidemia ha un impatto che non risparmia né i bambini affetti dalla malattia né quelli che ne sono esenti. L'HIV/AIDS si associa spesso alla malnutrizione, poiché le infezioni opportunistiche e la dissenteria che vi si accompagna favoriscono la perdita di peso e l'indebolimento del bambino sieropositivo, e questo quadro negativo erode ulteriormente le capacità di difesa del sistema immunitario contro il virus.

A sua volta, la riduzione di reddito sperimentata dalle famiglie in cui uno o entrambi i genitori sono morti oppure impossibilitati a lavorare a causa della malattia, e il peso economico della stessa malattia⁵⁶ comportano tagli anche drastici al bilancio alimentare. Alla riduzione della spesa si associa regolarmente la minore diversificazione dell'alimentazione proposta ai bambini, quindi una qualità nutrizionale inferiore.

Meno diretto è invece l'effetto sulla nutrizione che può avere l'accoglienza in famiglia di bambini rimasti orfani a causa dell'AIDS: il bilancio della cosiddetta "famiglia allargata" può risentire sensibilmente dell'aumentato numero di bocche da sfamare, e non sempre la ripartizione del cibo risponde a criteri egualitari.

È però nel passaggio dal piano individuale a quello dei macrofenomeni, che la relazione tra AIDS e malnutrizione appare in tutta la sua devastante potenza. Alex De Waal, condirettore dell'Ong internazionale Justice Africa e ricercatore presso l'ufficio regionale UNICEF di Addis Abeba (Etiopia), ha descritto con efficacia (v. box a fianco) la nuova natura della carestia che nel 2002-2003 ha sconvolto l'Africa meridionale, accanendosi sui paesi con la più elevata incidenza di HIV/AIDS al mondo.

La nuova fame dell'Africa

nell'età dell'AIDS

"Come l'HIV distrugge il sistema immunitario, l'epidemia di HIV/AIDS ha reso inabile il corpo dell'Africa. L'effetto è che i paesi africani stanno sperimentando un collasso sociale giunto oggi a un livello inedito: la capacità di queste società di resistere alla carestia si sta rapidamente erodendo. Malattia e fame si rafforzano l'una con l'altra e per quanto cupa sia la prospettiva, dovremo combatterle insieme, o non vinceremo nessuna delle due [...].

Le società agricole tradizionali in Africa si erano evolute adattandosi alla minaccia della siccità: la riduzione di cibo era una sorta di virus familiare, doloroso e odioso, ma per il quale si era sviluppata una forma di resistenza. Le vittime erano quasi sempre bambini e anziani, gli adulti morivano raramente, e le donne meno degli uomini. Così il nucleo produttivo della società era preservato e poteva ricominciare da capo.

Oggi fronteggiamo una nuova variante di carestia: nelle società colpite dall'HIVIAIDS, la fame uccide di più e la resistenza è meno efficace. La ragione è che l'AIDS attacca esattamente le capacità di cui la comunità si serve per reagire all'emergenza. A morire di AIDS sono i giovani adulti e soprattutto le donne, coloro il cui lavoro è più prezioso. Quando arrivano le piogge, bisogna lavorare 16 ore al giorno per seminare le nuove piante: se una famiglia perde questa occasione, la condanna alla fame è certa. Inoltre, in una comunità con molti malati, ogni adulto in grado di lavorare ha l'onere di produrre cibo per un maggior numero di familiari a carico (non più solo bambini e anziani, ma anche adulti malati)...

Esiste un mito sulla capacità della famiglia allargata africana di fare fronte a questa pressione. Noi stiamo imparando nel modo più duro che ciò non è più vero. Alla fine, la risposta naturale alla carestia è una soltanto: stringere la cinghia. Ma la fame degli adulti non è più una difficoltà passeggera. Una persona che convive con l'HIV ha bisogno di una nutrizione migliore – più calorie e soprattutto più proteine – per mantenersi vitale. Così la malnutrizione accelera la progressione dell'AIDS [...]".

Estratto da un editoriale di Alex De Waal per il New York Times, 19 novembre 2002, nostra traduzione

impoverimento

malnutrizione

⁵⁶ In Senegal, le famiglie con casi di HIV/AIDS si recano dal medico tre volte più frequentemente della media, spendono mediamente il doppio per ciascuna visita e spesso vi aggiungono diversi consulti a pagamento presso il sacerdote (marabù) locale.

Orfani dell'AIDS, un mondo di esclusi

Un'orfana tredicenne del Kenya raccontò che aveva offerto la sua verginità in cambio di una mela. Quando le chiesi perché, mi rispose: "Nessuno mi aveva mai dato niente, prima di allora" 37.

a più grande tragedia nella vita di un bambino è la perdita di un genitore. Insieme alla persona che ama sparisce una parte della sua infanzia, e il vuoto che rimane può non essere mai più colmato. Nell'esperienza diretta o mediata che ciascuno di noi ha di questa condizione, il danno alla sfera affettiva è preponderante rispetto a tutte le considerazioni di ordine pratico, poiché una società economicamente progredita riesce a garantire a (quasi) tutti i suoi figli l'assistenza necessaria per continuare a vivere in maniera accettabile. Nella cultura sociale dell'infanzia che si va affermando, lo stesso orfanotrofio rappresenta ormai un'istituzione anacronistica, destinata a essere sostituita da forme di accoglienza più consone alle esigenze e agli standard dei diritti dei bambini universalmente accettati.

Rimanere orfani in una realtà caratterizzata da povertà generalizzata non è naturalmente la medesima situazione, ma anche qui le reti sociali di solidarietà, come la "famiglia allargata" o l'adozione del diritto islamico (kafalah) hanno tradizionalmente offerto soluzioni idonee ai bambini rimasti privi dei genitori. L'HIV/AIDS, producendo in tempi rapidissimi milioni di nuovi orfani (cfr. box pag. seguente), ha sconvolto, forse per sempre, questi equilibri. In tutti i paesi con elevata incidenza di HIV/AIDS, il numero degli orfani per questa causa è in tumultuoso aumento: erano poco più di 10 milioni nel 2000 e quasi 13 milioni e mezzo appena un anno dopo, e le proiezioni demografiche lasciano prevedere che questa cifra sarà più che raddoppiata nel 2010. Se anche domani stesso fosse scoperto e distribuito ovun-

orfani, un problema di lungo periodo

³⁷ Testimonianza citata da Emma Guest in "Children Of AIDS. Africa's Orphan Crisis",	Pluto
Press, Londra – Sterling (Virginia, USA), 2001.	

Bam	bini or	fani pe	r AIDS	(0-14	anni)	
Anno:	1990	1995	2001	2005 (stime)	2010 (stime)	
Unità (migliaia)	903	4.523	13.440	20.106	25.296	
Percentuale degli orfani per AIDS sul numero totale degli orfani 0,9% 4,2% 12,4% 18,6% 23,7%						

NB: i dati si riferiscono a Africa, Asia, America Latina e Caraibi. Per apprezzare il significato di questi dati, occorre tenere presente che in condizioni normali la media degli orfani (per tutte le possibili cause) in un paese in via di sviluppo è intorno al 2%.

que un vaccino pienamente efficace contro l'HIV, nulla potrebbe impedire che la schiera degli orfani dell'AIDS continui a crescere ancora per molti anni, giacché il fenomeno degli orfani è un'"onda" in ritardo di una generazione rispetto ai progressi della medicina³⁸.

Gli orfani per AIDS sono un fenomeno strettamente associato all'Africa. All'inizio degli anni Novanta, il 93% di tutti i bambini che avevano perso almeno un genitore a causa dell'AIDS appartenevano al continente africano. L'espansione della pandemia in Asia e in altre regioni del globo sta facendo calare lievemente il "peso" dell'Africa in questa statistica, ma ancora nel 2010 quattro quinti degli orfani per AIDS saranno bambini africani.

Africa, il continente

degli orfani

È assai probabile che il futuro ci mostrerà un pianeta in cui la condizione di orfano sarà un'eccezione nei paesi ad alto reddito, mentre

nel Sud del mondo il progresso sanitario e il conseguente allunga-

³⁸ In un paese del Terzo Mondo il tempo medio di sviluppo dell'AIDS a partire dall'infezione iniziale è di circa 10 anni, ed è questo l'intervallo temporale che passa tra il momento in cui il tasso di prevalenza dell'HIV tra gli adulti diminuisce e quello in cui inizia a calare il numero degli orfani per AIDS. Ad esempio, in Uganda il tasso di prevalenza dell'HIV fra gli adulti è in discesa dalla fine degli anni Ottanta, ma soltanto ora si nota un calo nel numero di orfani per AIDS, mentre in Thailandia il loro numero è sestuplicato dal 1995, nonostante da quello stesso anno i tassi di diffusione dell'HIV fra gli adulti siano in diminuzione.

Bambini	orfani per Al	DS (0-14	anni) 2001	
Continente:	Africa	Asia	America Latina	
Numero degli orfani per AIDS	11.035.000	1.827.000	578.000	
Percentuale degli orfani per AIDS sul totale degli orfani 32,2% 2,8% 7,1%				

mento della vita adulta ridurranno di molto le probabilità che un bambino perda i genitori per qualsiasi altra causa che non sia l'AIDS. In altre parole, l'AIDS - che oggi è la causa di un ottavo dei casi di bambini orfani - nel 2010 sarà alla base di un quarto delle scomparse precoci di un genitore, e in alcuni paesi africani come Zimbabwe, Lesotho, Botswana o Swaziland a quell'epoca quasi tutti gli orfani esistenti (tra l'80 e il 90%) lo saranno diventati a causa dell'epidemia.

La preponderanza dell'AIDS si nota già oggi nel caso dei "doppi orfani", o orfani totali. Perdere precocemente un genitore è un evento statisticamente anomalo, perderli entrambi lo è ancora di più. Ma l'HIV/AIDS coinvolge per sua natura ambedue i membri di una coppia, così da rendere assai frequente l'eventualità che il figlio di una coppia sieropositiva possa rimanere orfano di tutti e due i genitori in tenera età. Se oggi l'AIDS "spiega" un terzo dei doppi orfani nei paesi in via di sviluppo (ma in Africa la percentuale è già del 64%), alla fine di questo decennio in due casi su tre un bambino senza alcun genitore in vita sarà stato reso orfano dall'AIDS (in Africa ciò sarà vero addirittura nell'82% dei casi).

Il crescente "monopolio" dell'AIDS sulla condizione di orfano ha conseguenze che vanno ben al di là delle statistiche. Tra pochi anni, decine di milioni di bambini saranno in una situazione di massimo isolamento affettivo, gravato dalla stigmatizzazione sociale che tipicamente contrassegna i figli di coloro che hanno contratto l'infezione da HIV (v. oltre). Essi saranno "figli dell'AIDS", ma anche figli della po-

Bambini	orfani per Al	DS (0-14	anni) 2010			
Continente:	Africa	Asia	America Latina			
Numero degli orfani per AIDS	20.078.000	4.320.000	898.000			
Percentuale degli orfani per AIDS sul totale degli orfani 47,8% 7,5% 11,9%						

vertà e dell'emarginazione, poiché la differenza tra perdere o meno i genitori sarà strettamente correlata alla capacità che questi ultimi avranno avuto di acquistare i farmaci per la terapia antiretrovirale o l'eventuale, futuro vaccino.

Il risultato è una disgregazione del modello familiare e sociale di intere regioni. In Africa subsahariana la decimazione di un'intera generazione di giovani adulti economicamente produttivi sta trasferendo l'onere del mantenimento di bambini e ragazze, a un ritmo di diversi milioni ogni anno, sulle spalle di parenti per lo più anziani e con limitate risorse economiche. Nella maggior parte dei casi, la scomparsa dei genitori lascia gli orfani privi di qualsiasi bene, perché raramente una famiglia povera ha disposto di risorse sufficienti a programmare qualsiasi scenario futuro per i propri figli. Non sono rari i casi di vedove o donne sole che per sfamare gli orfani di cui si sono prese carico sono costrette a prostituirsi.

orfanotrofi, una falsa soluzione

disgregazione

famiglie

Il problema degli orfani non può neppure trovare soluzione in quegli istituti tristemente familiari alla nostra cultura: gli orfanotrofi. In linea di principio, l'istituto non è mai il luogo ideale per un bambino che ha perduto l'affetto e la protezione dei suoi genitori. Ma in un paese povero, è semplicemente un'opzione troppo costosa e inadeguata rispetto all'enorme numero di bambini che rimangono orfani. Paesi come Etiopia e Uganda hanno deciso, dopo accurate analisi costi-benefici, di disinvestire dagli istituti in favore di misure a supporto dell'integrazione su base familiare e comunitaria. In que-

scenari futuri st'ultimo paese è stato calcolato che un bambino istituzionalizzato costa alla società 14 volte più di uno affidato a una famiglia, mentre in altri Stati il sovraccosto è stato stimato fino a 50 o 100 volte. Esiti analoghi provengono dalle indagini statistiche condotte in Sudafrica e in Zimbabwe³⁹.

la famiglia allargata Nell'assenza quasi totale di forme di welfare e previdenza sociale, l'accoglienza in seno alla famiglia allargata resta quindi la migliore collocazione possibile per un bambino rimasto solo, ma l'intensità della pressione esercitata dall'epidemia sta mettendo a dura prova anche questo istituto tradizionale. Spesso gli orfani e le vedove vengono scacciati dai parenti presso cui vivono perché l'AIDS rappresenta un'insopportabile vergogna per la famiglia, oppure sono puniti con privazioni e angherie di ogni genere. In molti casi, essere vedove o orfani a causa dell'AIDS è una motivazione sufficiente per perdere i diritti a ereditare i beni della persona defunta⁴⁰.

Lo stigma sociale

a privazione del diritto all'eredità è soltanto una tra le manifestazioni discriminatorie che colpiscono gli orfani dell'AIDS e che vengono riassunte nella definizione di "stigma" (o stigmatizzazione) sociale. Lo stigma sociale è la ragione principale per cui una donna africana teme di sottoporsi al test HIV o di evitare di allattare al seno pur sapendo di essere sieropositiva. Lo stigma è alla base dello spaventoso tasso di suicidio fra i sieropositivi (in Thailandia, ad esempio, è superiore del 60% rispetto alla media) o del fatto che nella regione cinese dello Yunnan alcuni ospedali sempli-

cemente rifiutano il ricovero a chi risulta positivo al test HIV.

La malattia è ancora circondata da troppa disinformazione, spesso determinata da ragioni politiche e religiose⁴¹, e da troppi miti negativi privi di basi scientifiche, per essere affrontata con la trasparenza e la razionalità che sarebbero necessarie. Di conseguenza, chi ne è stato direttamente o indirettamente coinvolto finisce sovente per pagare il sovrapprezzo della diffidenza e dell'esclusione da parte della propria comunità. Nel caso dei bambini orfani, ciò si traduce in una serie di penalizzazioni nella sfera dei diritti.

«Quasi senza eccezione, i bambini orfani per AIDS sono emarginati, stigmatizzati, malnutriti, privati del diritto all'istruzione e psicologicamente feriti», afferma Carol Bellamy, Direttore generale dell'UNICEF. «Essi sono colpiti da circostanze che sfuggono al loro controllo e nelle quali non hanno alcun ruolo, devono fare fronte ai peggiori traumi e minacce avendo a disposizione le minori protezioni. A causa di tutto ciò, questi bambini e ragazzi hanno molte probabilità di diventare anch'essi sieropositivi».

La condizione dell'orfano per AIDS comporta uno stress emotivo e psicologico (perdita di autostima, senso di abbandono, tendenza all'isolamento), che in assenza di supporto adeguato può produrre anche fenomeni di disagio mentale vero e proprio. Il rendimento scolastico e l'integrazione di questi bambini sono inferiori alla media, e sono frequenti comportamenti asociali e aggressivi, fino alla devianza
sociale e alla criminalità. Sono in maggioranza orfani i bambini di
strada e le minorenni prostitute di Lusaka (Zambia), di Harare (Zimbabwe) o nel Natal sudafricano, così come i servi domestici ad Addis
Abeba (Etiopia). E in quasi tutte le città africane, caraibiche, brasiliane o dell'Est europeo bande di ragazzini orfani vivono sulla strada
prostituendosi, rubando, sniffando colla o chiedendo l'elemosina.

da orfani a bambini di strada

i pregiudizi a danno degli orfani

³⁹ Cfr. C. Desmond e al.: Approaching to Caring, Essential Elements for a Quality Service and Cost-Effectiveness in South Africa e T. Lee e al.: Families, Orphans and Children Under Stress in Zimbabwe, entrambi in: "UNICEF and UNAIDS Evaluation of HIV/AIDS Programmes in sub-Saharan Africa", vol. 25, n. 4 della collana Evaluation and Program Planning, Pergamon Edition, USA, novembre 2002, info su: www.elsevier.com/locate/evalprogplan.

⁴⁰ Merita di essere ricordato che in molti contesti culturali tradizionali, a prescindere dallo stigma legato all'AIDS, alla donna non è riconosciuto il diritto di ereditare i beni coniugali.

⁴¹ È diffusissima la convinzione popolare che le morti per AIDS siano in verità da attribuire al malocchio o alla stregoneria. Una ricerca effettuata in Kenya nel 1999 ha rivelato che un terzo degli orfani è convinto che i genitori siano morti per interventi magici provocati da altre persone nei modi più bizzarri.

famiglie di soli bambini Un fenomeno del tutto nuovo⁴² è rappresentato dai nuclei familiari (in inglese *child-headed households*) composti esclusivamente da bambini e capeggiati da un fratello, una sorella o un adolescente appena
più grande degli altri. Non è inusuale che possano farne parte anche
bambini molto piccoli, abbandonati dai genitori naturali, o bambini
non imparentati con gli altri: in effetti, questi nuclei tendono a riprodurre il modello della famiglia allargata, senza però la presenza di
membri adulti. Alle radici di queste anomale famiglie senza adulti è la
natura stessa dell'epidemia, che accomuna nell'infezione entrambi i
coniugi aumentando a dismisura il numero dei "doppi orfani" (v. sopra), e accelerando la perdita dei contatti con il clan e il villaggio di
origine. Le famiglie di soli bambini si moltiplicano con una rapidità
impressionante, soprattutto in ambiente urbano: in Swaziland, addirittura una famiglia su dieci appartiene a questa categoria, e la media
dei suoi componenti è di quattro unità.

Che siano soli sulla strada o organizzati in nuclei familiari, gli orfani non accolti in una famiglia vera e propria sono esposti a un elevato rischio di marginalità sociale, che può essere accentuata dal bisogno economico fino a spingerli a comportamenti deleteri per la propria stessa salute quali prostituzione o concessione di favori sessuali in cambio di alimenti o altri beni. La transazione "sesso in cambio di cibo" è particolarmente praticata nelle aree colpite da siccità e carestie, e il fatto che molti adulti siano convinti che fare sesso con ragazze o ragazzi giovanissimi non comporti il rischio di trasmettere il virus (o addirittura lo possa curare!) contribuisce a diffondere ulteriormente l'HIV/AIDS.

Sulla strada

"L'AIDS ha moltiplicato il numero dei ragazzi di strada a Lusaka dal 1996 in poi. Ogni giorno ne arrivano da noi almeno 3 o 5, i più piccoli hanno appena 7 anni. In Africa, e in Zambia in particolare, non c'era mai stato un problema di orfani. Quando i genitori morivano, gli anziani della comunità dicevano ai parenti: 'Chi fra di voi può prendersi cura di questo bambino?' e qualcuno, probabilmente uno zio, si sarebbe fatto avanti e avrebbe detto al bambino 'Adesso tuo padre sono io, e sarò responsabile per il tuo mantenimento e la tua istruzione'. Le cose stavano così, senza discussioni e senza bambini sulla strada. Oggi le cose vanno diversamente, perché se un bambino è affidato allo zio, è facile che anche lui muoia di AIDS. L'HIV sta distruggendo le famiglie e i legami clanici".

"Quando ne parliamo, la maggior parte di loro dice che la madre o il padre sono morti di meningite o tubercolosi. I loro genitori sono morti di HIV, qualcosa di cui nessuno vorrebbe parlare apertamente. Adesso se ne comincia a discutere un po' più liberamente, ma non in occasioni pubbliche come ai funerali...".

"Sulla strada, i ragazzini si prostituiscono o hanno rapporti sessuali fra loro, molti di loro hanno malattie veneree che aumentano il rischio di contrarre l'HIV. Quando le cose si mettono male, li portiamo tutti in clinica per i controlli e per il trattamento di quelli infettati".

"Quando ti occupi di bambini di strada, devi prenderti tutto il tempo necessario per parlare con loro, in continuazione. Può darsi che il loro problema sia una cosa importante o irrilevante, non importa, quello che bisogna sempre fare è parlarne con loro. Ogni questione la affrontiamo insieme, e se c'è qualcuno che non rispetta le regole o abusa della fiducia, sono i ragazzi stessi a decidere se può rimanere o meno al centro".

"Nessuno di noi fondatori aveva previsto che il progetto sarebbe cresciuto così tanto. Rimpianti? Uno soltanto: non riesco a sposarmi. Cioè, le donne che conosco non capiscono perché uno come me debba lavorare tutta la giornata, dicono, 'con quei lerci ragazzini".

Testimonianza di Rodgers Mwewa, fondatore nel 1996 dell'organizzazione "Fountain Of Hope" a Lusaka, capitale dello Zambia.⁴³

⁴² Su scala molto ridotta, le *chilò-hea∂e∂ househol∂s* erano state documentate nel Ruanda all'indomani della guerra etnica tra hutu e tutsi, che aveva spazzato via un numero impressionante di adulti.

⁴³ Brani estratti da Emma Guest, Children Of AIDS. Africa's Orphan Crisis, op. cit., cap. 10. Nostra traduzione.

l **protagonisti** della **lotta** all'HIV/AIDS

Prevenire è possibile

"Non c'è dubbio che la pandemia possa essere sconfitta, con uno sforzo colossale tra i paesi africani e la comunità internazionale. Non possiamo permettere che le cose continuino ad andare in questo modo, e coloro che si limitano ad assistervi con una sorta di patologico distacco dovranno renderne conto. Verrà un giorno in cui avremo tribunali che giudicheranno questa nuova tipologia di crimini contro l'umanità: genocidio per autocompiacimento".

Stephen Lewis⁴⁴

AIDS, la peste del terzo millennio". Tutti abbiamo sentito almeno una volta pronunciare questa espressione, che trova la sua collocazione ideale nei titoli di articoli e dossier che la stampa dedica a questo tema, preferibilmente in prossimità del 1° dicembre, la Giornata mondiale della lotta all'AIDS. Quanto vi è di vero in questa apocalittica affermazione? La pandemia da HIV è davvero il flagello che potrebbe compromettere la sopravvivenza della specie umana?

In effetti, i livelli di prevalenza e di mortalità raggiunti in alcune regioni dell'Africa non sono affatto dissimili da quelli registrati in Europa in occasione della Morte Nera a metà del XIV secolo, e il numero degli orfani che popoleranno l'Africa nei prossimi anni è già proporzionalmente superiore a quello sperimentato a quell'epoca. Di-

⁴⁴ Stephen Lewis, già vice-direttore dell'UNICEF, è attualmente inviato speciale del Segretario generale dell'ONU Kofi Annan per l'HIV/AIDS in Africa. Le frasi riportate sono state pronunciate a una conferenza stampa nel gennaio 2003.

verse sono invece le dinamiche, giacché i superstiti delle pestilenze si ritrovavano a gestire un mondo più ricco (stesse risorse, meno persone, maggiore remunerazione del lavoro agricolo) mentre l'AIDS lascia dietro di sé economie in rovina e legioni di bambini e ragazzi allo sbando. Ma più di ciò, è un'altra la differenza fondamentale fra le due peggiori pandemie della storia umana.

l'HIV/AIDS si può prevenire al 100% L'HIV/AIDS è una malattia che si può prevenire al 100%, e lo è a prescindere dall'esistenza o meno di un vaccino. Nei paesi ricchi, dove i programmi di prevenzione funzionano (pur con talvolta biasimevoli lacune), la trasmissione madre-figlio dell'HIV è pienamente sotto controllo e l'accesso ai farmaci antiretrovirali è una priorità del servizio sanitario nazionale, il rischio più concreto non è l'espansione dell'epidemia bensì l'abbassamento della guardia. Già oggi i casi di infezione sono in calo in tutti i paesi sviluppati, Italia inclusa⁴⁵, e le terapie di nuova generazione hanno avuto per effetto una notevole "riduzione del danno" per molti di coloro che convivono con il virus.

Prevenire è possibile, ma occorre saperlo fare. L'immissione di enormi somme in una sola direzione sarebbe senza dubbio una strategia assai meno efficiente di un intervento realizzato su più fronti e con il coinvolgimento di tutti gli attori sociali, così come sul fronte farmacologico l'approccio iniziale della monoterapia si è rivelato perdente rispetto al cocktail di antiretrovirali. L'AIDS costringe i suoi avversari a risposte complesse e ben coordinate, a un impegno globale nel quale è decisivo l'apporto di tutti. L'estensione della pandemia darà l'esatta misura di quanto la comunità umana sarà stata in grado di raccogliere la sfida e di quanto saprà cooperare per vincerla.

occorrono risposte complesse

> Prima di esaminare il ruolo e l'azione dell'UNICEF sul fronte della prevenzione e della lotta all'HIV/AIDS, è d'obbligo premet

tere che nessuna organizzazione al mondo possiede contemporaneamente le competenze tecniche, le risorse umane e quelle finanziarie necessarie a imprimere la sterzata decisiva contro la pandemia. Esiste piuttosto una serie di soggetti, pubblici e privati, che meritano l'appellativo di protagonisti su questo affollato e non sempre coerente palcoscenico: soggetti con i quali l'UNICEF coopera, e dai quali è lecito attendersi in futuro una sinergia sempre più fruttuosa.

Le organizzazioni sovranazionali

UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS) è l'esempio più positivo di coordinamento fra le forze in campo. Sorto nel 1996 dall'impegno comune di 6 agenzie (co-sponsor), fra cui UNI-CEF, OMS e Banca Mondiale⁴⁶, UNAIDS ha il compito di ottimizzarne risorse e strategie e di proporsi come catalizzatore di iniziative e di fondi ai governi. UNAIDS non finanzia direttamente progetti (il suo bilancio annuo è di soli 60 milioni di dollari) ma produce i dati più attendibili e aggiornati a livello mondiale sull'andamento della pandemia. UNAIDS coordina anche la International Partnership Against AIDS in Africa (IPAA), una coalizione volta a mettere le risorse e le conoscenze di varie istituzioni internazionali al servizio diretto dell'Organizzazione dell'Unità Africana e dei governi del continente. L'IPAA è stata finanziata anche dal governo italiano sin dal 1999, anno della sua ufficializzazione.

OMS

UNAIDS

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è l'agenzia leader a livello globale in campo sanitario, ed è insieme all'UNICEF fra i co-sponsor di UNAIDS. Il suo Dipartimento HIV/AIDS, istituito nel dicembre 2000, è il centro di coordinamento per tutti i programmi di lotta all'AIDS dell'Organizzazione. L'OMS ha in animo di tri-

58

⁴⁵ I casi di AIDS in Italia sono in calo costante dal 1996. In Lombardia, storicamente la regione italiana più colpita dall'HIV/AIDS, i casi di AIDS sono scesi dai 1.829 del 1994 (apice dell'epidemia) ai 184 del primo semestre 2002: dati diffusi dall'Assessorato Regionale alla Sanità della Lombardia.

⁴⁶ Gli altri *co-sponsor* originari sono UNDP, UNESCO, UNFPA. In seguito si sono aggiunti UNDCP e OIL. Per il significato delle sigle, cfr. Glossario a pag. 105.

plicare le risorse di bilancio e raddoppiare lo staff dedicato a questo settore entro il 2005.

Inoltre, la prevenzione dell'HIV/AIDS è stata integrata come elemento prioritario in tutte le campagne del Fondo delle Nazioni Unite per la Popolazione (UNFPA), l'agenzia specializzata in attività di studio e intervento sul versante demografico. L'UNFPA promuove un vasto ventaglio di programmi di prevenzione dell'AIDS e delle altre malattie a trasmissione sessuale: dall'educazione sessuale ai servizi di family planning e alla promozione dell'uso dei preservativi.

A sua volta, il Programma delle Nazioni Unite per lo Sviluppo (UNDP) è a pieno titolo tra i protagonisti della campagna internazionale contro l'HIV/AIDS grazie alla sua posizione di agenzia-leader dell'ONU per i problemi relativi allo sviluppo sociale. UNDP realizza programmi specifici di mobilitazione sociale ed economica contro l'AIDS in 75 paesi, inserendo questi interventi nel quadro della più vasta strategia per la riduzione della povertà.

Meno centrale, ma pur sempre importante è il contributo tecnico dell'Organizzazione Internazionale del Lavoro (OIL), focalizzata sui problemi che l'epidemia solleva nei luoghi di lavoro e che vengono affrontati secondo il peculiare approccio tripartito (governi, sindacati, imprese) dell'OIL. Di particolare rilievo il Codice di condotta redatto dall'OIL nel 2001 e contenente principi a tutela della privacy e contro ogni discriminazione del lavoratore sieropositivo.

Sempre in ambito ONU, è da menzionare l'azione dei due inviati speciali del Segretario generale per l'HIV/AIDS in Africa e in Asia (rispettivamente, al momento attuale, Stephen Lewis e Nafis Sadik), incaricati di svolgere una delicata attività diplomatica e informativa a nome dello stesso Kofi Annan nei punti caldi dell'epidemia.

La Banca Mondiale non appartiene alla famiglia delle Nazioni Unite, ma coopera stabilmente con le sue agenzie e con le principali Ong internazionali, è co-sponsor fondatore di UNAIDS ed è il principale investitore mondiale di risorse economiche nella lotta all'HIV/AIDS, con quasi un miliardo di dollari erogati nel 2002. Nel-

l'approccio della Banca Mondiale l'AIDS è una minaccia globale allo sviluppo e alla stabilità, e va combattuto rafforzando la capacità politico-gestionale degli Stati (*governance*): per questo i fondi concessi dalla Banca (soprattutto tramite il MAP - Multi-country HIV/AIDS Programme per l'Africa - istituito nel 2000) sono subordinati alla presentazione, da parte del governo che aspira a beneficiarne, di un preciso piano strategico, sviluppato in maniera partecipatoria e tale da prevedere un ruolo attivo delle Ong e delle comunità locali nella sua realizzazione.

Il settore privato

il Fondo

Globale

ondizione fondamentale per l'azione di contrasto e prevenzione è il reperimento delle risorse finanziarie. In questi ultimi anni sono sorte diverse *partnership* che ambiscono a guidare gli sforzi della ricerca e si propongono come catalizzatori di ulteriori fondi presso i governi, le imprese e i privati cittadini.

L'iniziativa più nota è certamente il Fondo Globale per la lotta contro AIDS, malaria e tubercolosi (GFATM), fortemente voluto dal Segretario generale dell'ONU Kofi Annan, che vi ha anche personalmente contribuito devolvendo l'importo del Premio Nobel per la pace conseguito nel 2001. Il Fondo ha un obiettivo semplice a dirsi: distribuire soldi a chi conduce la ricerca contro tre malattie che hanno parecchi tratti in comune (colpiscono quasi esclusivamente i paesi poveri, sono neglette dai laboratori delle grandi case farmaceutiche e si rafforzano l'un l'altra) e sono responsabili di almeno 6 milioni di morti l'anno.

Non è difficile identificare il Fondo come un'articolazione del più vasto disegno delineato da Kofi Annan in occasione del Forum Economico Mondiale di Davos del gennaio 1999, e noto come Global Compact ("alleanza globale"). Il Global Compact è una piattaforma di incontro tra Nazioni Unite, società civile e mondo produttivo, i cui ideali attingono ai principi della cooperazione internazionale e della comune responsabilità di fronte ai rischi di una globalizzazione eco-

UNDP

UNFPA

011

Banca Mondiale nomica esclusivamente votata al profitto di una minoranza dell'umanità. La lotta all'HIV/AIDS si presta come uno dei più naturali terreni per la traduzione del Global Compact in impegni concreti da parte delle imprese.

Nasce invece da un impulso più "egoistico" - quello di tutelare la salute della manodopera delle imprese operanti nei paesi in via di sviluppo - la Global Business Coalition against HIV/AIDS (GBC). La GBC è stata fondata nel 1997 dal leader di una multinazionale del farmaco (Glaxo) e vede oggi l'adesione di 87 tra le maggiori multinazionali del pianeta⁴⁷. Suo obiettivo è di contrastare una malattia che, colpendo dipendenti e clientela, provoca un ingente danno economico alle aziende e riduce i mercati dei paesi in via di sviluppo. A differenza di quanto previsto per il Fondo Globale, la GBC non chiede alle imprese di sborsare fondi per finanziare progetti ma si concentra sugli aspetti di pressione sul potere politico locale (lobbying) e sulla fornitura di esperienza manageriale per la prevenzione dell'HIV/AIDS sui luoghi di lavoro.

Non dissimile da questo modello, ma più direttamente collegata alle strutture dell'ONU, è la Global Health Initiative (GHI) istituita in seno al World Economic Forum, il Gotha dell'economia planetaria (ne fanno parte di diritto le mille imprese più grandi del mondo). La GHI produce soprattutto analisi e linee-guida per aiutare le aziende a tutelare la salute dei propri lavoratori e promuove l'adesione degli imprenditori al Fondo Globale contro AIDS, malaria e tubercolosi.

Un Fondo che va a fondo?

Pidea di un Fondo mondiale per la lotta contro AIDS, malaria e TBC (GFATM) prende corpo nel 2000 al vertice G8 di Okinawa, e si perfeziona nel successivo vertice di Genova del luglio 2001, dove vengono formulate le prime promesse di finanziamento, fra cui spicca il noto assegno da 100 milioni di dollari staccato dal magnate della Microsoft, Bill Gates.

Il GFATM è un'alleanza mista tra pubblico e privato, gestita da un Consiglio di Amministrazione di cui fanno parte rappresentanti dei governi donatori, delle regioni più colpite dall'epidemia ed esponenti di organizzazioni umanitarie e di associazioni di persone affette dal virus. L'Italia, terzo paese donatore nel 2002 con 208 milioni di dollari, ha un seggio di diritto nel Consiglio.

La validità dei progetti da supportare è esaminata da una commissione internazionale di esperti in materia sanitaria, ferma restando la priorità attribuita ai paesi con più elevata mortalità. Nel primo biennio di operatività, il 59% dei finanziamenti del Fondo si è concentrato in progetti sull'AIDS e l'Africa subsahariana è stata la regione maggiormente beneficiata, con il 62% delle risorse distribuite.

Tuttavia, l'entusiasmo che aveva accompagnato la nascita del Fondo è oggi un ricordo. Per produrre effetti decisivi nella lotta all'HIV/AIDS, secondo gli esperti, il Fondo dovrebbe usufruire di almeno 7-10 miliardi di dollari l'anno (e circa il doppio per far fronte anche a malaria e tubercolosi). A tutt'oggi esso dispone invece di una somma assai inferiore⁴⁸, peraltro in gran parte costituita da "impegni di pagamento" (pledges) più che da versamenti immediatamente fruibili. I tempi tecnici che intercorrono tra la promessa di pagamento e l'esborso effettivo del finanziamento si aggirano intorno ai due anni, circostanza che ha considerevolmente rallentato l'avvio del Fondo.

Altre critiche sono piovute sulla struttura stessa del Fondo: è particolarmente acceso il dibattito sulla sproporzione tra il peso attribuito alle grandi compagnie private nella gestione del Fondo e la lo-

governi: tanti impegni, poche donazioni

le iniziative

della produzione

⁴⁷ Può essere interessante rilevare che della GBC fanno parte numerose case farmaceutiche, 6 delle prime 15 imprese mondiali per fatturato e nessuna azienda italiana.

⁴⁸ Poco più di 3 miliardi di dollari raccolti fra gennaio 2002 e agosto 2003: dati tratti da "GFATM – Progress Report, August 2003": www.globalfundatm.org/files/progressreport0308 | 5en.pdf. I gestori del Fondo, tuttavia, prevedono che le disponibilità finanziarie aumenteranno nettamente con la stipula dei nuovi accordi 2003-05.

ro generosità nel finanziarlo, e sul ruolo marginale riservato all'OMS⁴⁹.

Pur con questi limiti, il Fondo merita di essere valutato come uno strumento dalle grandi potenzialità, considerando che i circa 1.500 milioni di dollari erogati nei suoi primi mesi di attività costituiscono una somma di valore equivalente all'intero budget annuale di una agenzia umanitaria di media grandezza⁵⁰.

Le iniziative sanitarie internazionali

A lla stessa stregua delle alleanze strategiche sorte per incrementare la consapevolezza dei governi e della società civile intorno al problema dell'AIDS, dei Fondi e degli altri strumenti rivolti alla responsabilizzazione del mondo produttivo, anche in campo sanitario l'avanzare tumultuoso della pandemia ha stimolato la nascita di consorzi di ricerca specializzati.

la IAVI

La IAVI – Iniziativa Internazionale per un Vaccino contro l'AIDS è dal 1996 un valido "acceleratore" della ricerca medica sul tema, alla quale ha fornito strutture, fondi (oltre 20 milioni di dollari) e anche un candidato vaccino attualmente in fase di sperimentazione. La IAVI è il complemento naturale dell'Alleanza Globale per i Vaccini e l'Immunizzazione (GAVI)⁵¹, creata nel 1999 da UNICEF, OMS, Banca Mondiale e altri partner per conseguire il traguardo dell'immunizzazione universale dell'infanzia contro le principali malattie infettive del Terzo Mondo. Da rilevare che a differenza delle piste di ricerca battute finora dai laboratori occidentali, la IAVI privile-

gia gli studi sui vaccini che prendono di mira i sottotipi del virus HIV più diffusi nei paesi africani, anziché in quelli europei o americani.

Non eroga fondi ma preziose competenze tecniche e scientifiche l'Iniziativa congiunta UNAIDS-OMS per il Vaccino anti-HIV (HVI in sigla). In seno alla HVI è recentemente sorto l'African AIDS Vaccine Programme (AAVP), un innovativo programma di ricerca tutto africano. L'AAVP nasce dalla considerazione che appena l'1,6% dei fondi per la ricerca sull'AIDS è orientato al continente africano, e aspira a raccogliere 230 milioni di dollari per finanziare una ricerca vaccinologica che coinvolga direttamente gli scienziati africani, riducendo almeno in parte il divario che penalizza il continente africano anche nel comune intento della lotta all'AIDS.

Non si occupa di scoprire un vaccino, ma di procurare un più facile accesso ai farmaci antiretrovirali l'iniziativa AAI (v. box pag. 66), di cui l'UNICEF è promotore sin dalla nascita (maggio 2000) insieme ad altre agenzie ONU e a 6 grandi case farmaceutiche. Nel luglio 2002 un importante accordo per ottenere gli ARV a prezzo scontato fino al 70-90% è stato sottoscritto tra la Comunità degli Stati caraibici (CARICOM) e alcune multinazionali farmaceutiche. La regione caraibica è la seconda area al mondo per intensità di diffusione del virus, dopo l'Africa subsahariana.

le donazioni di farmaci

una ricerca africana

Apparentemente unilaterali, ma sempre realizzate grazie alla negoziazione e al coordinamento di agenzie umanitarie sovranazionali, sono alcune iniziative di donazione di farmaci praticate da grandi case produttrici. La **Supply Division dell'UNICEF** (la struttura centrale di stoccaggio e distribuzione degli aiuti umanitari, sita a Copenaghen) è dal 1998 il canale attraverso cui la Zidovudina (AZT) donata dalla Glaxo-Smith-Kline giunge a decine di migliaia di malati di AIDS nei paesi in via di sviluppo, ed è anche il centro di distribuzione della Nevirapina - un altro farmaco fondamentale nella prevenzione della trasmissione dell'HIV da madre a figlio - per i paesi in lista per il programma di donazione della Boehringer Ingelheim.

⁴⁹ Su questo dibattito cfr. l'interessante forum ospitato dal British Medical Journal in: bmj.bmjjournals.com/cgi/content/full/325/7375/1294, fra i cui protagonisti compare Eduardo Missioni, uno dei massimi esperti italiani di cooperazione sanitaria.

⁵⁰ Il bilancio annuale a disposizione dell'UNICEF, ad esempio, è stato nello stesso anno di 1.200 milioni di dollari.

⁵¹ La GAVI focalizza la sua attività sui vaccini a basso costo già sviluppati e ne favorisce la diffusione nei paesi più poveri tramite programmi mirati, e non si occupa per definizione di HIV/AIDS.

Farmaci con lo sconto

Nel maggio 2000 viene istituita l'Iniziativa per l'Accesso Accelerato ai farmaci contro l'HIV/AIDS (AAI), piattaforma di intenti fra agenzie ONU (UNICEF, OMS, UNAIDS, UNFPA), Banca Mondiale e 6 fra le più grandi case farmaceutiche mondiali, con l'obiettivo di facilitare l'acquisto di farmaci antiretrovirali a prezzo scontato per il maggior numero possibile di paesi a basso reddito. Convincere le multinazionali a vendere i loro prodotti a prezzi ridotti (e a volte più che dimezzati) non è certamente affare semplice: la mediazione delle organizzazioni come l'UNICEF o l'OMS serve a garantire che i quantitativi di farmaci ceduti a condizioni favorevoli non siano l'occasione per una distribuzione incontrollata a un'élite di soggetti ma rientrino in un intervento programmato che apra la strada allo sviluppo di strategie nazionali di lotta all'AIDS. Per questo, la negoziazione avviene in modo bilaterale (Stato per Stato) sulla base di un preciso piano d'azione approvato dalle parti.

Nel primo biennio di applicazione 19 Stati hanno usufruito di sconti su alcuni farmaci ARV, e 39 hanno sviluppato piani d'azione, precondizione necessaria per avviare il dialogo con le case produttrici. Il successo della AAI non sta però nei numeri assoluti: attualmente soltanto 27.000 persone seguono terapie ARV grazie a questa iniziativa, e sebbene tale cifra rappresenti già il 12% di tutti coloro che hanno accesso a queste cure nei paesi a medio e basso reddito, il numero dei malati di AIDS che hanno urgente bisogno di accedervi è ben duecento volte superiore⁵². Il valore di questa iniziativa risiede soprattutto in una procedura negoziale tra produttori e beneficiari, nel segno di quella "responsabilità comune" fra pubblico e privato che sta a fondamento del Global Compact propugnato da Kofi Annan.

L'attività della AAI testimonia che le case produttrici dei farmaci possono - se vogliono - praticare ai paesi più poveri prezzi notevolmente inferiori agli standard di mercato, e ha sicuramente contribuito al progressivo calo degli ARV in questi ultimi anni.

⁵² Cfr. UNAIDS/OMS, "Accelerating Access Initiative – Progress Report, June 2002": www.who.int/hiv/pub/prev_care/isbn9241210125.pdf

66

Le organizzazioni non governative

n una foto panoramica dei protagonisti della lotta all'HIV/AIDS non possono mancare le Organizzazioni non governative (Ong), che rappresentano la società civile del Nord e del Sud del mondo, e che nella massima parte dei progetti di cooperazione (sanitaria e non) operano nella fase di realizzazione (*implementation*) a diretto contatto con i beneficiari locali. Ipotizzare di sconfiggere l'AIDS facendo a meno delle Ong è impensabile, così come è certo che queste ultime non riuscirebbero a conseguire risultati tangibili senza il supporto finanziario, tecnico e politico delle agenzie umanitarie sovranazionali.

Parlare di Ong come di una categoria omogenea è una semplice approssimazione. Sotto questa etichetta agiscono realtà assai differenti fra loro, che vanno dalle grandi Ong internazionali, vere multinazionali umanitarie di dimensioni e modalità gestionali affatto dissimili da quelle delle agenzie ONU, alle minuscole associazioni locali che spesso vivono esclusivamente grazie al "fuoco sacro" dell'intraprendenza di singole persone e di un pugno di volontari.

A titolo puramente esemplificativo della categoria delle grandi Ong citiamo qui Médecins Sans Frontières - MSF (in Italia, Medici Senza Frontiere), organizzazione sanitaria attiva dal 1971 in 80 paesi; Oxfam, storica Ong operante in un centinaio di paesi nel nome della lotta alla povertà; l'International Council of AIDS Service Organizations (ICASO), confederazione di associazioni e comunità locali impegnate contro l'HIV/AIDS nei cinque continenti, con sede in Canada.

Soprattutto nei paesi industrializzati, la presenza di organizzazioni che rappresentano i diritti delle persone sieropositive e malate di AIDS è di grande aiuto per mantenere viva l'attenzione delle istituzioni, dei media e dell'opinione pubblica e per contrastare l'indifferenza e la discriminazione che minaccia i soggetti colpiti dalla malattia. Si distinguono nell'area dell'advocacy (termine che identifica le attività di sensibilizzazione e promozione di una causa di rilevante va-

il ruolo delle Ong al Sud...

...e nel Nord del mondo LILA e Anlai∂s lore sociale) Act Up, agguerrita rete internazionale di organizzazioni impegnate a rompere il silenzio e lo stigma sociale che circonda l'AIDS, e in Italia la LILA - Lega Italiana per la Lotta contro l'AIDS e Anlaids, entrambe attive sin dalla seconda metà degli anni Ottanta. Anche le associazioni per i diritti delle persone omosessuali svolgono un rilevante ruolo di advocacy, ma la loro presenza è quasi interamente confinata ai paesi dell'Europa occidentale, all'Australia e al Nord America.

In Africa, e in generale nel mondo in via di sviluppo, le organizzazioni indipendenti sono una delle risorse più valide contro l'epidemia di HIV/AIDS. Anche se non mancano Ong di enorme esperienza e considerevoli dimensioni - come ENDA Tiers Monde, Ong con base in Senegal ma ramificata in tutto il mondo, dai Caraibi al Vietnam, o il BRAC (Bangladesh Rural Advancement Committee) in grado di sviluppare ogni anno programmi di cui beneficiano decine di milioni di famiglie - la vera forza in campo contro l'AIDS è rappresentata da organizzazioni piccole e coraggiose, fortemente legate al territorio e alle comunità dei destinatari dei loro interventi. Sfruttando questi requisiti, le Ong locali offrono all'UNICEF e agli altri partner di coordinamento una impareggiabile opportunità di veicolare messaggi di prevenzione e di educazione sanitaria perfettamente calibrati per la percezione dei loro destinatari, evitando così i pericoli di "rigetto" culturale che hanno spesso caratterizzato i programmi di cooperazione partoriti nei ministeri nazionali o negli uffici delle agenzie di sviluppo straniere.

l'importanza delle Ong per la riuscita delle strategie

Le chiese e le organizzazioni religiose

N essuno può disconoscere l'incidenza che le chiese e le organizzazioni religiose possono avere nella lotta, a livello globale e locale, contro la pandemia di HIV/AIDS. Ciò è ancora più vero nelle culture tradizionali dei paesi in via di sviluppo, dove i leader religiosi rivestono spesso un ruolo sociale che in Occidente è suddiviso fra i vari poteri laici dello Stato. "Nei paesi in via di sviluppo ci sono mol-

Soluzioni a misura di villaggio:

un esempio di lavoro con le Ong locali

In Ruanda, quando saluti qualcuno chiedendo 'come stai?' la risposta abituale è 'Ndaho'. Significa: 'sono ancora vivo', e questo la dice lunga. Quasi tutte le famiglie ruandesi hanno adottato uno o più bambini orfani dopo il genocidio del 1994. Ma oggi nel paese ci sono circa 65.000 famiglie composte da minori soli, e il numero degli orfani sta salendo rapidamente poiché migliaia di bambini hanno perduto i genitori a causa dell'AIDS.

Nella provincia di Kibuye, nell'Ovest del paese, l'UNICEF coordina insieme all'Ong locale Barakabaho (il cui nome significa 'Che essi possano vivere') un progetto per le famiglie più povere, aiutandole ad accogliere bambini orfani. «Con le risorse dateci dall'UNICEF abbiamo potuto aiutare finora 1.313 bambini e 290 famiglie», racconta Emmanuel Barahira, coordinatore dell'Ong a Kibuye. «A seconda della zona, abbiamo affidato alle famiglie una piccola imbarcazione da pesca, dei montoni da allevare o strumenti agricoli. Poi abbiamo fornito loro la necessaria formazione per farne l'uso migliore e aumentare il reddito familiare. Ogni gruppo di famiglie ha nominato un presidente e un tesoriere. Quando il gruppo ha guadagnato abbastanza da restituire a Barakabaho il valore dei beni ricevuti, l'Ong può acquistare altri strumenti per aiutare altre famiglie bisognose».

Odette Ahishakiye, operatrice di Barakabaho, rivela un altro aspetto del progetto. «La maggior parte del nostro lavoro consiste nel dare alle famiglie informazioni e consigli sull'HIV/AIDS. L'AIDS è un tabù in queste zone rurali, ma è vitale che loro ne conoscano la minaccia. Noi incoraggiamo i gruppi ad assistere i malati di HIV/AIDS e i loro figli. Ce n'è davvero bisogno, perché le comunità rurali tendono a discriminare chi ha l'infezione e i loro orfani».

A otto mesi dall'inizio del progetto, Mutoni, Habi e gli altri orfani accolti in un gruppo di famiglie dedite alla pesca si sono ben integrati nella comunità. Vanno a scuola con tutti gli altri bambini e la loro dieta è migliorata grazie alle proteine del pesce. «Questa iniziativa dell'UNICEF ha dimostrato di poter migliorare rapidamente il livello di vita delle famiglie povere che accolgono orfani, ed è perfettamente compatibile con questo contesto sociale» conclude Emmanuel Barahira.

Testimonianza raccolta da Frederike Seidel, UNICEF Ruanda, novembre 2002

ti più leader religiosi che operatori sanitari... Nelle comunità tradizionali i capi religiosi hanno spesso più potere del governo o delle autorità laiche", riportava qualche anno fa un rapporto dell'UNICEF sul ruolo della religione nella comunicazione sociale⁵³.

Pur essendo un tema troppo complesso per essere liquidato in poche battute, il rapporto fra religioni e HIV/AIDS è di primaria importanza, e necessita di essere delineato anche in una sede divulgativa come questa. Da un punto di vista religioso l'AIDS è una tragedia umana e sociale che deve suscitare la massima solidarietà verso chi ne è vittima, soprattutto in ragione dell'innegabile sovrapposizione tra malattia, povertà ed esclusione sociale. Rivolgendosi alle Nazioni Unite, Giovanni Paolo II non ha mancato di denunciare l'ingiustizia che si cela dietro "i prezzi esorbitanti dei farmaci" e ha esplicitamente rivendicato la funzione sociale della proprietà privata, che non deve mai anteporsi al bene supremo della vita umana⁵⁴.

Al tempo stesso, la contiguità dell'HIV/AIDS con la sfera sessuale dell'individuo ispira valutazioni e prese di posizione di ordine morale del tutto estranee alla sensibilità laica, quali la prescrizione dell'astinenza sessuale come unico presidio sicuro contro l'infezione, la condanna nei confronti dell'omosessualità e delle pratiche sessuali estranee al matrimonio, l'ostracismo verso i metodi contraccettivi. Questo dualismo fra accoglienza compassionevole e rigidità morale può essere risolto agevolmente nell'ambito della professione di fede⁵⁵, ma rimane fonte di acceso dibattito fra i teologi e nelle comunità dei

il dualismo delle chiese sull'AIDS

Africa: un appello ai religiosi per rompere il silenzio sull'AIDS

"C'è un muro di silenzio che noi possiamo rompere, ed è quello che circonda i politici e gli amministratori statali. Ma ce n'è un secondo, che impedisce ai giovani di imparare a proteggersi dall'HIV e stigmatizza coloro che ne sono preda. È questo un muro ben più intimo e personale, dunque assai più difficile da attaccare: è il silenzio nelle coppie, tra genitori e figli, ragazzi e ragazze, studenti e insegnanti, operatori sanitari e pazienti, e fra clero e popolazione.

Esso esiste nel disagio che abbiamo nel riconoscere la malattia e le sue cause, nella riluttanza ed esitazione nell'educare alla sessualità e ai pericoli dell'età della crescita. Questo secondo muro riguarda l'intimità, il sesso, le relazioni fra persone: questioni che abitualmente consideriamo del tutto private e protette dal silenzio. Ma è proprio questo senso di occultamento che sta alimentando l'epidemia. All'ombra di questo muro di silenzio la maggioranza delle ragazze nei paesi in via di sviluppo continua a ignorare come proteggersi dall'HIV/AIDS, e milioni di bambini orfani per AIDS subiscono discriminazioni, abbandonano la scuola e si vedono negata l'assistenza cui hanno diritto.

Abbattere questo muro richiede molto più che fare lobby nei corridoi del potere chiedendo ai governi più risorse e più attenzione. Urge un approccio differente,
basato sulla fiducia, sulla trasparenza e sul senso di inclusione e di solidarietà nel
trattare questi problemi. Le organizzazioni religiose sono nella posizione più vantaggiosa per fare ciò.

Voi, leader religiosi dell'Africa, avete il contatto e la fiducia con le persone delle quali vi ponete a servizio; voi avete l'autorità morale, voi siete sulla linea del fronte dell'epidemia. Siete in ogni città, quartiere o villaggio del continente. Partendo dalle moschee, dalle chiese e dai templi, attraverso le vostre associazioni giovanili e femminili, la vostra voce può portare ovunque questo messaggio. Nelle vostre mani è il potere di cambiare il volto dell'epidemia: la sfida è di farlo adesso".

Estratto dal discorso tenuto da Carol Bellamy, Direttore generale dell'UNICEF, al Meeting dei leader religiosi dell'Africa su infanzia e HIV/AIDS, Nairobi, giugno 2002.

^{53 &}quot;Religious Leaders as Health Communicators", UNICEF, New York 1995.

⁵⁴ Cfr. Messaggio del Santo Padre al Segretario Generale dell'ONU in occasione della Sessione Speciale dell'Assemblea Generale dell'ONU su HIV/AIDS, Città del Vaticano, 21/6/2001.

⁵⁵ In termini semplificativi si può affermare che, per le religioni rivelate (Cristianesimo, Islam, Ebraismo), essendo l'HIV/AIDS strettamente connesso all'omosessualità o ai rapporti extra-matrimoniali, l'osservanza dei principi e dei comportamenti prescritti dalle Scritture è da considerarsi l'unico o il migliore metodo per prevenire l'infezione. L'ammissibilità di mezzi contraccettivi viene variamente contemplata, ma sempre come misura accessoria.

credenti, ed è alla base dell'attrito fra chiese e organizzazioni laiche su come debba essere condotta la lotta all'HIV/AIDS.

Organizzazione non confessionale e multiculturale per eccellenza, l'UNICEF annovera da sempre fra i suoi partner di progetto Ong e associazioni di matrice religiosa o inter-religiosa: una di esse, "Religions for Peace" (la più vasta coalizione internazionale di comunità confessionali per la pace, attiva in un centinaio di paesi) è da decenni partner stabile dell'UNICEF. Stringere alleanze operative con enti e leader religiosi può rendere estremamente efficace l'azione di sensibilizzazione e di prevenzione dell'AIDS, come insegna l'esperienza maturata in questi anni sul fronte della lotta alla pandemia. In particolare, la collaborazione dei leader religiosi può essere di grande aiuto per combattere l'omertà e il pregiudizio che rendono l'AIDS un tabù in seno alle famiglie e alle comunità, soprattutto in Africa.

lavorare con e i leader religiosi n

UNICEF e organizzazioni

religiose

La cooperazione tra UNICEF e Chiese sta dando frutti in numerose aree del mondo. In America Latina, UNICEF e Caritas hanno organizzato nel settembre 2002 il primo meeting tra sacerdoti ed esperti di AIDS, dal quale ha preso il via una campagna di informazione sulle malattie a trasmissione sessuale nelle scuole dell'Honduras e del Salvador. In Belize, Trinidad e altri paesi caraibici l'UNICEF collabora proficuamente con la Chiesa protestante anglicana. In Uganda e Zimbabwe l'UNICEF ha promosso la diffusione fra i sacerdoti di video educativi sull'HIV, mentre in Etiopia i leader della chiesa copta hanno ricevuto una formazione specifica sulla prevenzione dell'HIV e sulla lotta alla discriminazione dei sieropositivi, assumendo a loro volta l'impegno di diffondere queste conoscenze nel catechismo e nella formazione dei nuovi preti. E in Asia meridionale l'UNICEF e le comunità buddiste hanno dato vita a quella che è probabilmente la più articolata e innovativa campagna di prevenzione dell'HIV/AIDS e delle malattie a contagio sessuale realizzata in cooperazione con le strutture religiose: il progetto "Sangha Metta".

Monaci in prima linea

Buddista di Chiang Mai (Thailandia), il progetto "Sangha Metta" ha ottenuto risultati straordinari nel diffondere una cultura solidale verso l'AIDS e le sue vittime, soprattutto i bambini resi orfani dalla malattia.

Migliaia di monaci, suore e novizi (spesso inviati in seminario ancora bambini) hanno beneficiato di appositi corsi di educazione sull'HIV/AIDS, diventando a loro volta protagonisti di un'azione di sensibilizzazione e prevenzione che, attraverso i templi e la fitta rete delle organizzazioni religiose, ha raggiunto grandi masse di fedeli in Thailandia, Cambogia, Laos, Myanmar e nella regione cinese dello Yunnan. L'UNICEF ha sostenuto l'intera attività del progetto, che dal 2002 si è esteso anche in Vietnam e Bhutan nel quadro della più vasta iniziativa "Mekong And Beyond" per la lotta all'HIV/AIDS in Asia meridionale e nel Pacifico. Facendo leva sul preminente ruolo sociale del clero buddista, il progetto ha ottenuto risultati di grande rilievo senza il dispendio di risorse ed energie abitualmente necessario per creare ex novo strutture e formare operatori.

Il cuore del messaggio veicolato dai monaci "Sangha Metta" nei numerosi seminari pubblici e nei materiali (dai libri ai video, ai bollettini di informazione) è di imparare a considerare la malattia in base ai principi della religione buddista, con particolare riferimento alle Quattro Nobili Verità e all'Ottuplice Sentiero per la liberazione dalla sofferenza. «Il percorso passa attraverso una corretta comprensione, l'eliminazione dei comportamenti a rischio, il superamento dei pregiudizi ver-

so chi è colpito dall'infezione, una concentrazione vigile e costante», conclude Lawrence Maunde. «Visto in una prospettiva buddista, l'AIDS e tutti i suoi

pericoli possono essere evitati con successo».

AIDS: la prevenzione inizia dai diritti

l mandato conferito dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite attribuisce all'UNICEF il ruolo di agenzia leader per lo sviluppo, il benessere e la protezione dell'infanzia nel mondo. Benché larga parte dell'opinione pubblica coltivi tuttora la percezione di un'organizzazione dedita essenzialmente a sfamare, vaccinare e prestare soccorso nelle emergenze, l'approccio operativo dell'UNICEF si è evoluto in questi anni in direzione di un intervento sempre più ampio e integrato, il cui centro focale è costituito dai diritti umani di cui ciascun bambino è titolare dalla nascita.

Tutta l'attività dell'UNICEF può essere letta attraverso la lente della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia, approvata dall'ONU il 20 novembre 1989 e pressoché universalmente ratificata⁵⁶. Partire dai diritti e dalle opportunità, anziché dalle carenze o dagli abusi, permette all'UNICEF di concentrare le proprie risorse nei programmi di sviluppo a medio e lungo termine, finalizzati ad affrontare le cause profonde del circolo vizioso di povertà, ignoranza, e negazione di diritti. Coerentemente con questa visione, la prevenzione dell'HIV/AIDS trova il suo quadro di riferimento nelle attività volte a promuovere il diritto di ogni bambino alla salute e a combattere le forme di discriminazione, e si integra con i programmi di informazione ed educazione sanitaria, istruzione ed empower-

⁵⁶ Per un'analisi della Convenzione rimandiamo a "I bambini e i loro diritti", UNICEF Italia, collana Temi n. 2, 2001 e successive ristampe.

*ment*⁵⁷ delle bambine e delle giovani donne, pianificazione familiare, microcredito e creazione di reddito, potenziamento dei servizi sanitari di base, ecc.

Tuttavia, le dimensioni assunte dalla pandemia hanno indotto in breve tempo l'UNICEF a inserire la lotta all'HIV/AIDS al centro del proprio orizzonte strategico. Essa è una delle cinque grandi priorità di intervento che l'UNICEF contempla nel suo documento programmatico 2002-2005, il Medium Term Strategic Plan (MTSP) - Piano strategico di medio termine - ed è evidentemente interrelata agli altri obiettivi-chiave: accesso all'istruzione per tutte le bambine, sviluppo integrato della prima infanzia, vaccinazione "plus" 58, tutela da violenza, abuso, sfruttamento e discriminazione.

A differenza dell'OMS, l'UNICEF non è un'organizzazione a carattere sanitario; fra i suoi obiettivi non vi sono la ricerca farmacologica o la sperimentazione di vaccini. Il suo contributo principale alla lotta contro l'HIV/AIDS consiste piuttosto nell'integrare l'attività di prevenzione in tutti i programmi in corso, facendo valere
un eccezionale radicamento territoriale (208 uffici permanenti in
158 paesi)⁵⁹ e una consolidata esperienza nel lavoro a diretto contatto con le comunità e con le organizzazioni locali. Inoltre, la pratica del coinvolgimento di ragazzi e adolescenti nei progetti attraverso la metodologia partecipativa candida l'UNICEF a un ruolo di

Una priorità per il terzo millennio: il punto di vista dell'UNICEF sull'HIV/AIDS

L'HIV/AIDS è una delle peggiori minacce alla realizzazione dei diritti dei bambini e delle donne. Nessuna regione del mondo è al sicuro dalla sua diffusione. L'HIV/AIDS acuisce la povertà, la malnutrizione, i conflitti armati, le iniquità legate alla differenza di genere e lo sfruttamento sessuale. L'HIV/AIDS prosciuga le risorse delle famiglie, delle comunità e dei servizi sociali. Ma l'infezione da HIV può essere prevenuta. Esistono modi e strumenti per garantire cura, assistenza e protezione a coloro che sono colpiti dall'HIV/AIDS.

Azioni necessarie:

- Prevenire le infezioni da HIV fra i giovani
- Prevenire la trasmissione madre-figlio dell'HIV
- Espandere l'accesso alle terapie per bambini e genitori che vivono con l'HIV e con l'AIDS
- Espandere tutela, cura e sostegno in favore degli orfani e dei bambini affetti dall'HIV/AIDS

Obiettivi per il 2005:

- Completare l'analisi sull'impatto dell'HIV/AIDS, ottenendo dati disaggregati per sesso ed età per ciascun paese
- Attuare politiche, strategie e piani d'azione nazionali in tutti i paesi colpiti dall'HIV/AIDS al fine di:
 - I. ridurre i rischi per la popolazione giovanile
 - 2. prevenire la trasmissione madre-figlio del virus
 - 3. garantire protezione e assistenza ai bambini orfani o a rischio di HIV/AIDS

Nazionali dislocati nei paesi industrializzati. Per maggiori informazioni cfr. "UNICEF per-ché", UNICEF Italia, collana Temi n. 4, edizione 2003.

lotta

all'HIV/AIDS:

una priorità dell'UNICEF

⁵⁷ Il termine inglese empowerment riassume un concetto che include il potenziamento delle capacità decisionali del soggetto o del gruppo coinvolto, e l'acquisizione di strumenti e competenze utili ad assumere un ruolo attivo nella gestione della propria esistenza. L'empowerment delle ragazze e delle donne è una chiave di volta nella prevenzione dell'HIV/AIDS.
58 Per il 2005 l'obiettivo consiste nel portare all'80% la copertura vaccinale in 80 paesi poveri, eliminare definitivamente la poliomielite e il tetano neonatale, dimezzare la mortalità infantile dovuta al morbillo, raddoppiare il numero di paesi in cui alla vaccinazione si accompagna (di qui l'espressione "vaccinazione plus") l'integrazione di vitamina A.
59 Il dato si riferisce ai 158 paesi in via di sviluppo e nelle economie in transizione (ex-URSS ed Europa orientale) in cui l'UNICEF realizza programmi di assistenza. Della struttura dell'UNICEF fanno parte anche 7 Uffici Regionali di coordinamento in Africa, Asia e America Latina, 7 Sedi internazionali (bea∂-quartere) e una rete di 37 Comitati

spicco nella promozione delle attività di prevenzione fra coetanei (peer to peer education).

Si potrebbe essere indotti a pensare che l'imprevisto e rapido avvento della pandemia di HIV/AIDS abbia avuto come conseguenza, o debba averla in futuro, la diminuzione dell'impegno dell'UNICEF su altri fronti: in altri termini, che l'investimento sulla lotta all'HIV/AIDS possa andare a scapito della protezione dei diritti dell'infanzia o di altri programmi considerabili meno prioritari in quanto non direttamente connessi al salvataggio di vite umane. Nulla di più sbagliato, come ribadisce Mark Stirling, massimo responsabile per la lotta all'HIV/AIDS dell'UNICEF: «Dobbiamo aumentare le risorse per combattere l'HIV e dobbiamo aumentare anche quelle per le altre priorità. Per chi vive in una comunità ad alto tasso di HIV le vaccinazioni, l'acqua potabile, l'istruzione delle bambine sono più importanti che mai. Se investiamo nella lotta all'AIDS a danno delle altre priorità, cosa otteniamo? Riduciamo il rischio, ma aumentiamo la vulnerabilità. E questo non è davvero un progresso!».

Le prossime pagine mostreranno alcuni esempi di come questa filosofia di intervento si traduca in programmi e progetti concreti per combattere la malattia incidendo sul terreno della sua proliferazione.

Istruzione, il vaccino sociale contro l'HIV/AIDS

struzione significa molto più che stare seduti in una classe e memorizzare nozioni. La definizione che la Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia attribuisce al processo educativo annovera, fra le altre funzioni, quella di "favorire [...] lo sviluppo delle sue facoltà e delle sue attitudini mentali e fisiche, in tutta la loro potenzialità" nonché di "preparare il fanciullo ad assumere le responsabilità della vita in una società libera" (art. 29). UNICEF e UNESCO, protagonisti dell'elaborazione teorica e metodologica dell'ONU in materia didattica, concordano nel definire un'istruzione di base di qualità come l'autentico "vaccino sociale" contro l'HIV/AIDS.

Sono molte le ragioni per cui la scuola è chiamata a svolgere un

la scuola protagonista della prevenzione ruolo di protagonista nella prevenzione dell'infezione tra ragazzi e adolescenti. In primo luogo, perché spesso il primo contatto con il virus ha luogo in età scolare (questo dato, ad esempio, è stato rilevato per un terzo dei sieropositivi del Sudafrica) e oltre metà dei nuovi casi di contagio avvengono nella fascia d'età compresa tra i 15 e i 24 anni. Inoltre, è statisticamente dimostrato che nei paesi ad alta incidenza dell'epidemia i giovani che hanno alle spalle uno o due cicli scolastici contraggono il virus con frequenza significativamente inferiore rispetto ai coetanei analfabeti o poco scolarizzati, se non altro per la semplice ragione di poter meglio ricevere ed elaborare i messaggi di prevenzione⁶⁰.

Infine, il sistema scolastico deve contribuire alla lotta all'HIV/AIDS per ragioni, se così si può dire, di autodifesa. «È provato che l'istruzione sia un'arma efficace contro l'AIDS» spiega Alexandra Draxler, responsabile del settore per l'UNESCO. «Sfortunatamente, è altrettanto vero che l'AIDS è assai efficace nell'attaccare alle fondamenta il sistema educativo. Dunque, lavorare nell'educazione alla prevenzione e proteggere la funzione scolastica sono due azioni complementari e inseparabili».

i benefici dell'educazione sessuale L'UNICEF ritiene che una corretta informazione sulla gestione della sessualità e sulle norme di profilassi anti-AIDS dovrebbero trovare posto nei curricula scolastici di tutti i paesi, e non necessariamente soltanto in quelli che già registrano tassi di contagio elevati. Benché molti genitori e insegnanti siano tuttora convinti che l'educazione sessuale incentivi la promiscuità, ricerche condotte in ben 50 paesi dimostrano che, laddove la scuola ha intrapreso programmi di educazione sulla salute riproduttiva, l'età media del primo rapporto

combattere l'AIDS senza

penalizzare altri

programmi

⁶⁰ Un semplice esempio giunge da un'indagine condotta in Camerun su tre gruppi di adolescenti (15-19 anni) di vari livelli di scolarizzazione. È risultato che soltanto il 9% degli analfabeti sa che anche una persona dall'aspetto sano può avere il virus HIV. La percentuale di risposte corrette è salita al 48% fra i ragazzi che hanno frequentato il ciclo di istruzione primaria e al 68% fra quelli che hanno proseguito gli studi. Le ragazze hanno dato risposte migliori dei maschi in tutti e tre i gruppi-campione. Fonte: Demographic an∂ Health Survey, OMS, 1998.

sessuale si è elevata anziché anticiparsi⁶¹. Parallelamente, devono essere veicolati messaggi effiaci sul rispetto dei diritti delle ragazze e delle donne, mentre le infrastrutture degli istituti (dormitori, servizi igienici) devono senza eccezione tenere conto della differenza di genere fra gli allievi.

Ore 10, a scuola di prevenzione

66 Ce tocco un sieropositivo, mi prendo il virus: giusto?" chiede Simeao Vasco di fronte a una cinquantina di adolescenti in una classe del liceo di Matola (Mozambico). I ragazzi, stretti come sardine nei loro banchi, urlano con sicurezza: «Sbagliato!» agitando i foglietti che Vasco ha dato loro per votare sul senso delle sue affermazioni. A domande meno facili sull'argomento, i ragazzi rispondono però con visibile difficoltà. Molti di loro hanno sempre pensato che l'AIDS sia un problema esclusivo delle prostitute e che soltanto chi va con loro dovrebbe usare il preservativo. Dopo la lezione, un capannello continua ad assediare Vasco con domande di ogni tipo. Un gruppo di dieci studenti, intanto, si è preso l'incarico di preparare uno spettacolo

teatrale sul tema entro la fine dell'anno scolastico.

Vasco ha 25 anni e di mestiere fa il meccanico. Dal 1999 è un attivista di "Kindlimuka" (in lingua Rongo, vuol dire "svegliarsi"), una delle 27 ONG mozambicane impegnate sul fronte dell'educazione sanitaria contro l'HIV/AIDS e le malattie a trasmissione sessuale. "Kindlimuka" organizza ogni anno incontri nelle scuole che coinvolgono circa diecimila studenti e, come tante altre Ong, riceve aiuto tecnico e finanziario dall'UNICEF.

In Mozambico, ogni giorno si registrano almeno duecento nuove infezioni da HIV fra gli adolescenti. La giovane età dell'inizio delle relazioni sessuali (12 o 13 anni non è un'eccezione), le pressioni emulative che si verificano nei gruppi dei pari e la scarsa capacità delle ra-

61 Dato citato in UNICEF/UNAIDS/OMS: "Young People and HIV/AIDS - Opportunity in Crisis", 2002.

gazze di negoziare l'uso del profilattico con il partner sono fra le principali cause del contagio. Ivo, 16 anni, non ha problemi a mostrare il paio di preservativi che tiene nella tasca dei jeans. «Li porto sempre con me e li uso regolarmente con la mia ragazza. Alcuni dei miei amici non lo fanno, ma ne parliamo spesso e hanno cominciato a darmi ascolto». Tania lo interrompe per lamentarsi che «certe volte i ragazzi possono essere davvero insistenti su ciò che le ragazze devono fare con loro»: lei vuole studiare per diventare medico e preferisce pensare ai ragazzi più avanti.

Queste discussioni in classe sono un vero successo, secondo l'U-NICEF. I messaggi delle campagne televisive sono sporadici e non toccano in profondità gli adolescenti quanto un faccia a faccia con un giovane motivato e capace come Vasco. Parlare di prevenzione in classe provoca una presa di coscienza sulle reali dimensioni del pericolo. «Alle medie mi avevano insegnato una canzone sull'AIDS, ma le parole non erano chiare e sinceramente non ci avevo capito niente» spiega Eusebio, 15 anni. «Soltanto adesso ho capito davvero di che si tratta, e d'ora in poi userò il preservativo con le ragazze, questo è sicuro».

L'UNICEF coopera con il governo del Mozambico per conferire a queste attività - spesso estemporanee - il respiro di una strategia nazionale di prevenzione, migliorando con apposita formazione la qualità degli interventi nelle scuole (non tutti gli animatori sono bravi come Vasco a catturare l'attenzione dei ragazzi con la sola voce e qualche foglietto) e soprattutto aumentando il coinvolgimento della classe docente. Spesso gli insegnanti sanno poco più dei loro allievi sull'argomento, e sono i primi a manifestare comportamenti a rischio, rivela Alan Dawson, responsabile per i programmi educativi dell'UNI-CEF in Mozambico. «Nei prossimi dieci anni rischiamo di perdere per colpa dell'AIDS un quarto dei 45.000 insegnanti. In questo paese, educare alla prevenzione i maestri non è meno importante che istruire gli alunni».

Ma anche la pressione sui governi per l'abolizione delle tasse scolastiche (già attuata con successo in paesi altamente colpiti dall'epidemia come Malawi, Tanzania e Uganda), la riqualificazione e l'aggiornamento degli insegnanti o l'introduzione della refezione scolasti-

un progetto per le scuole

Mozambico

ca nelle comunità più povere, sono altrettanti interventi con cui l'U-NICEF, proteggendo il sistema scolastico, contribuisce alla prevenzione dell'HIV/AIDS.

L'UNICEF, insieme all'UNESCO e ad altre organizzazioni, è parte dello IAWG (Inter-Agency Working Group on HIV/AIDS, School and Education) e dello IATT (Inter-agency Task Team for Education), iniziative sorte entrambe in seno all'UNAIDS e volte a potenziare la prevenzione dell'HIV/AIDS in ambito scolastico attraverso lo studio di metodologie innovative e la diffusione delle pratiche sperimentate con successo nei singoli paesi⁶².

Imparare a proteggersi dove la scuola manca

a scuola non è l'unico luogo in cui è necessario veicolare messaggi di prevenzione. Nel mondo, oltre 120 milioni di bambini non vanno a scuola neppure per un giorno della loro vita, e molti altri (circa uno su quattro) la abbandonano prima di completare il ciclo delle elementari. Le bambine costituiscono la maggioranza di questa schiera di giovanissimi candidati a crescere nell'analfabetismo e nello sfruttamento.

Raggiungere questi ragazzi è un obiettivo primario per chi si occupa di prevenzione dell'HIV/AIDS, perché la loro condizione culturale li rende ancora più vulnerabili al rischio di contrarre la malattia. La connessione negativa fra basso livello di scolarizzazione e incidenza dell'HIV/AIDS è confermata dalle statistiche: fra i 45 paesi maggiormente colpiti dalla pandemia, ben 28 compaiono anche nella "lista nera" di quelli che con tutta probabilità non riusciranno a garantire l'istruzione per tutti i propri bambini entro il 201563.

I ragazzi che non vanno a scuola rischiano di perdere l'unica occasione di essere informati con chiarezza sui pericoli connessi all'attività sessuale; l'AIDS e il sesso sono argomenti tabù in famiglia, e spesso anche fra coniugi. In condizione di particolare vulnerabilità sono i minori lavoratori, gli orfani, i bambini di strada e - più di chiunque altro - quelli che sopravvivono prostituendosi.

A tutti costoro è indirizzata l'istruzione non formale, un comples-

so di attività educative dalle forme e modalità più varie, in grado di

l'istruzione non formale

adeguarsi con estrema flessibilità ai bisogni formativi di un soggetto che, nella maggior parte dei casi, ha necessità di apprendere in tempi rapidi conoscenze e competenze selezionate. Cuore di tutti i progetti di istruzione non formale sono le *life skillo*, ossia le capacità necessarie ad affrontare le concrete situazioni della vita quotidiana. L'acquisizione di *life skillo* è una condizione essenziale per sviluppare l'autostima, la capacità di negoziazione e di risoluzione non violenta delle controversie, il pensiero critico e tutte le altre doti relazionali che ren-

life skills

dono un soggetto protagonista consapevole della propria esistenza. I luoghi dell'istruzione non formale possono essere i più disparati: l'UNICEF coordina progetti educativi nei monasteri buddisti del Bhutan e sulle scuole galleggianti della Cambogia, nei centri sociali per adolescenti dell'Albania come nelle "Escuelas Nuevas" rurali della Colombia. Nelle aree più remote, si rivelano efficaci anche modalità alternative quali le scuole multilivello (ragazzi di età differente riuniti in una stessa classe), gli educatori di strada o i cosiddetti "maestri scalzi", abilitati all'insegnamento in tempi rapidi grazie a percorsi formativi concentrati e di qualità. Non vi è altro ostacolo, se non la chiusura mentale degli adulti, a impedire che la prevenzione dell'HIV/AIDS possa entrare a far parte di qualunque curriculum scolastico informale.

⁶² Cfr. il piano strategico dello IAWG in: www.unicef.org/programme/lifeskills/starting/frame.html e il manuale "Education and HIV/AIDS: A Sourcebook for HIV/AIDS Prevention Programmes", in: www.schoolsandhealth.org/Sourcebook/sourcebook/20intro.htm

⁶³ L'istruzione di base per tutti entro il 2015 è uno dei traguardi inclusi fra gli Obiettivi per lo Sviluppo del Millennio (*Millennium Development Goals*) stabiliti dall'ONU nel settembre 2000.

Nelle scuole coraniche dell'Uganda

l'AIDS non è più un tabù

In Uganda un terzo della popolazione è di religione musulmana. La diffusione dell'Islam è simboleggiata dalle circa settemila moschee che punteggiano il paese, e dalle migliaia di scuole coraniche ("Madarasa") che sorgono accanto a esse.

Benché sia stato fra i più colpiti dalla pandemia (lo testimoniano i 900.000 bambini rimasti orfani a causa dell'infezione), l'Uganda è noto come il paese africano che ha riscosso i risultati più tangibili nella lotta all'HIV/AIDS⁶⁴. Uno dei meriti di questo successo va imputato all'apertura del clero musulmano nei confronti del delicato tema dell'educazione sessuale nelle scuole coraniche.

Sin dal 1995 l'Associazione Nazionale dei Medici Islamici (IMAU) è partner dell'UNICEF nella vasta campagna di informazione e prevenzione dell'HIV/AIDS nelle "Madarasa"65. Qui gli allievi (classi miste, generalmente di età non inferiore a 15 anni) possono seguire un modulo di 36 lezioni, ciascuna dedicata a un aspetto specifico del problema, da "fatti e miti sull'HIV/AIDS" a "insegnamenti islamici sul sesso sicuro". Ogni lezione dura 40 minuti ed è integrata nell'orario consueto delle lezioni di argomento religioso. La formazione degli insegnanti sull'argomento è curata dai medici dell'IMAU (molti dei quali hanno anche la qualifica di capi spirituali o *imam*), l'UNICEF finanzia l'intero progetto e supervisiona i contenuti dei moduli didattici.

Oltre 20.000 adolescenti in 350 "Madarasa" hanno frequentato i corsi dell'IMAU, applicandosi insieme agli insegnanti nella creazione di spettacoli musicali, teatrali e di giochi attraverso i quali comunicare a genitori e amici i messaggi della prevenzione. Ma forse merita ancora più rilievo il fatto che i benefici del progetto sono stati condivisi con le altre comunità religiose del paese. Perché, come ha saggiamente citato Magid Kagimu Salongo, presidente dell'I-MAU, «a questo mondo soffriamo tutti allo stesso modo».

Comunicare nelle comunità: la prevenzione viaggia sui media

"...perché nella società tradizionale africana la gente discute i problemi. Si parla e si parla - è la tradizione del palaver66: si sta sotto l'albero e si discute insieme. Se non si riesce a risolvere il problema oggi, ci si rivede l'indomani e si continua a dibattere fino a che non si trova una soluzione..."

Kofi Annan⁶⁷

5 ilenzio = morte", recita il crudo slogan di "Act Up!", una delle Ong più determinate e militanti nel panorama della lotta per i diritti delle persone sieropositive. Ed è vero che, in molti paesi poveri, l'isolamento sociale accompagna e aggrava il decorso della malattia.

L'omertà è uno dei modi irrazionali in cui una comunità tenta di difendersi da una grave minaccia di cui ignora gli esatti meccanismi, ma della quale sono tristemente noti le facili modalità e i tempi rapidi del contagio. Tuttavia questa operazione di rimozione, colpevolmente avallata dall'atteggiamento di taluni governi in un recente passato⁶⁸, non ha altro effetto che rendere l'oscuro nemico ancora più potente. Parallelamente, il soggetto sieropositivo o malato di AIDS subisce dalla società una forte pressione a mantenere clandestina la propria condizione e, per timore di esserne emarginato (non di rado anche fisicamente), finisce per accettare il ricatto del silenzio.

rompere il silenzio sull'AIDS

> Una strategia di prevenzione coerente deve prevedere dunque di investire risorse umane e finanziarie importanti nell'azione di sensibilizzazione e mobilitazione sociale. L'attitudine a realizzare progetti

⁶⁴ Al 2003 l'Uganda presenta un tasso di incidenza fra gli adulti (15-49 anni) del 5%, cinque o sei volte inferiore a quello di altri paesi della regione, una diffusione del preservativo fra i maschi al 62% e un rassicurante 94% nel tasso di scolarizzazione degli orfani.

⁶⁵ Per un approfondimento sul progetto e sul ruolo delle organizzazioni islamiche nella lotta all'HIV/AIDS in Uganda cfr. www.unaids.org/publications/documents/sectors/religion/imamscse.pdf.

⁶⁶ L'albero del palaver è quello sotto il quale il griot (cantastorie) raduna la comunità del villaggio: il termine è di provenienza portoghese e condivide l'etimologia con lo spagnolo palabra e l'italiano parola.

⁶⁷ Da un'intervista al Segretario generale dell'ONU sul quotidiano "The New Yorker" del 3/3/2003.

⁶⁸ Per citare soltanto alcuni esempi, il presidente del Sudafrica Thabo Mbeki e l'ex capo di Stato dello Zambia, Fredrick Chiluba hanno a lungo passato sotto silenzio la diffusione dell'epidemia e addirittura (nel caso di Mbeki) misconosciuto il nesso tra HIV e AIDS.

l'importanza dei medici imperniati sul principio della partecipazione comunitaria e il radicamento sul territorio sono elementi che pongono l'UNICEF nella condizione ottimale per gestire questo genere di attività. Oltre che nelle scuole e nei luoghi dell'istruzione informale (cfr. paragrafi precedenti), un partner di fondamentale rilevanza nei programmi dell'UNICEF è rappresentato dai mezzi di comunicazione di massa.

Anche nei paesi a basso reddito, dove la presenza della televisione è limitata quasi esclusivamente alle città e Internet rimane un lontano miraggio, i media (radio nazionali, locali e rurali, quotidiani, ma anche cinema e teatro) garantiscono un'efficacia impareggiabile a chi intende comunicare con il più vasto pubblico.

Microfoni aperti contro l'AIDS

n Egitto l'UNICEF e la Egyptian AIDS Society producono un documentario televisivo dal titolo "Youth Whispers" (I giovani sussurrano). Una volta alla settimana, per 20 minuti, sulla tv Channel 5 di Alessandria si parla di HIV, rapporto genitori-figli, malessere giovanile e altri temi scottanti attraverso interviste, dibattiti in studio e quiz informativi. Il programma è molto popolare fra gli adolescenti egiziani.

In Nepal, "Chatting with My Best Friend" (Chiacchierando con il mio migliore amico/a) è una trasmissione radiofonica interattiva animata da conduttori di età compresa tra 19 e 26 anni. La fiction "Katmandu" e le altre rubriche costituiscono un viaggio nel mondo dell'adolescenza, dall'HIV/AIDS alla sessualità, al pericolo delle droghe. Ogni settimana i registi della trasmissione ricevono centinaia di lettere dai loro giovanissimi ascoltatori diffusi anche nei più sperduti villaggi.

Analoga è la programmazione di "It's Open, It's Honest", trasmissione curata dalla fondazione "Straight-Talk" ⁶⁹ (Parla chiaro) che, fe-

69 Il sito della Straight-Talk Foundation (www.straight-talk.or.ug/) è un interessante strumento di comunicazione sociale di produzione integralmente africana.

dele al suo nome, comunica in modo aperto e senza filtri con il pubblico giovanile dell'Uganda. La fondazione Straigh-Talk nasce da un progetto editoriale dell'UNICEF e trasmette il programma in inglese e nelle quattro principali lingue locali.

"edutainment": prevenzione e intrattenimento Ma forse la più riuscita esperienza di edutainment (neologismo inglese che fonde i concetti di educazione e intrattenimento) è la serie televisiva "Soul Buddyz", popolarissima fra i ragazzi del Sudafrica e giunta ormai fra le prime tre trasmissioni nazionali per audience. "Soul Buddyz" (trascrizione della parola inglese buddies, amici) fa parte di un vasto progetto educativo ("Soul City") incentrato sui media, finanziato dall'UNICEF, dall'Unione Europea e da numerosi altri enti. Il 60% dell'enorme attività di Soul City (12 edizioni tra tv e radio, 17 milioni di opuscoli informativi e una serie di club sparsi ovunque nel paese) è dedicato alle tematiche dell'HIV/AIDS.

Il teatro, soprattutto nella sua forma itinerante (teatro di strada) ricca di contaminazioni musicali e di danza, è un mezzo di comunicazione ampiamente utilizzato per la sensibilizzazione comunitaria in Zambia, Tanzania, Kenya, Brasile, India, e in molti altri paesi⁷⁰.

le star della musica Come non menzionare infine la musica, che in mille occasioni ha offerto alla lotta contro l'HIV/AIDS il suo incommensurabile potere evocativo e comunicativo? Star internazionali del calibro di **Femi Kuti**⁷¹ o **Robbie Williams**⁷² hanno scelto di assumere l'incarico di am-

programmi radiofonici

⁷⁰ Chi fosse interessato ad approfondire la stimolante tematica dell'uso del teatro nella prevenzione dell'HIV/AIDS può leggere il sempre attuale "Activities to Explore: Using Drama in AIDS and Family Planning Work — Unmasking AIDS", 1991, a cura dell'Ong inglese International Planned Parenthood Federation (IPPF) (www.unicef.org/programme/lifeskills/reference/India/pdfs/0/ATE.pdf) e il più recente e critico articolo "Reflections on HIV/AIDS Education" del giovane antropologo danese Jakob Sloth Madsen (taft.hiof.no/students/peter/).

⁷¹ Femi Anikulapo-Kuti, figlio del notissimo cantante Fela Kuti, morto di AIDS nel 1997, ha dedicato la sua carriera musicale all'impegno per rompere il muro del silenzio che tuttora circonda la malattia in Nigeria e onorare la memoria del padre. Cfr. il suo articolomanifesto "My song against AIDS" (www.unicef.org/pon00/mysong.htm).

⁷² Per conoscere meglio l'impegno di Robbie Williams nella campagna "Breaking the Silence" (Rompere il silenzio) si può visitare il sito dell'UNICEF Regno Unito, www.unicef.org.uk.

basciatori dell'UNICEF per testimoniare, con la forza della propria voce, l'impegno contro l'HIV/AIDS e per la tutela della salute dei più giovani.

Un calcio al virus: sport e comunicazione contro l'HIV/AIDS

S e è vero che lo sport è un linguaggio universale, che crea emozioni profonde e si presta a stabilire ponti di comunicazione al di là delle differenze, il calcio è la sintesi di tutte queste caratteristiche. Campioni del pallone come George Weah, Francesco Totti, Paolo Maldini, Luis Figo o l'intera squadra inglese del Manchester United figurano da anni fra gli Ambasciatori (Goodwill Ambassador) dell'UNICEF in ragione della forza e positività della loro immagine. Per rafforzare questi legami, l'UNICEF ha stretto con la FIFA (la Federazione mondiale del calcio) una stabile partnership che ha preso il via proprio in occasione dei Mondiali coreani del giugno 2002.

Ancora più stimolanti possono essere però le esperienze che si consumano sui campi di calcio dei tornei dilettanti, magari sul ruvido terreno di gioco di una periferia urbana africana. Ad Awassa, in Etiopia, la squadra di calcio "Tabor Wegagen Anti-AIDS" è anche un'associazione militante della lotta all'HIV/AIDS: ogni momento disponibile (anche durante l'intervallo delle partite) è utile per diffondere messaggi di prevenzione al pubblico, e i giocatori ricevono anche una formazione specifica per operare come *peer educator* (v. paragrafo successivo) fra gli adolescenti.

Analoga missione anima la squadra-associazione "Kicoshep" di Kibera, uno dei quartieri più poveri di Nairobi, capitale del Kenya. Al termine di ogni partita, gli avversari sono invitati a rimanere sul campo per partecipare a un incontro sull'HIV/AIDS: Kennedy Arinda, quindicenne portiere della squadra e ottimo oratore, conquista avversari e pubblico con le sue argomentazioni sui rischi nascosti dell'HIV/AIDS e non teme di proclamare la sua scelta di astinenza sessuale di fronte a ragazzi che, a 12 anni, sono abituati a considerare un vanto la pratica del sesso con partner occasionali senza alcuna protezione.

In Honduras, l'Ong "Comvida" è celebre per le sue perfomances negli stadi: prima di un match o nel suo intervallo, i volontari dell'associazione scendono in campo inscenando una rappresentazione calcistico-teatrale che ben evidenzia il confronto tra fattori di rischio e misure di protezione. E dove non può il calcio, arriva il cricket: nello Sri Lanka è stato questo sport, di gran lunga il più popolare nel paese, a essere utilizzato per rompere il persistente silenzio sull'HIV/AIDS di fronte a decine di migliaia di spettatori in occasione della Mini World Cup (settembre 2002).

Tutte queste iniziative, e molte altre ancora⁷³, sono patrocinate e finanziate in varia misura dall'UNICEF.

Giovani che salvano altri giovani: la peer to peer education

ome è facile desumere dagli esempi riportati in precedenza, il segreto del successo nelle forme di comunicazione per la prevenzione dell'HIV/AIDS fra i giovani è soprattutto il loro impiego in qualità di protagonisti. Nessuno meglio di un adolescente opportunamente formato e fortemente motivato può riuscire a entrare in contatto con i coetanei, superare l'imbarazzo e la riservatezza che circondano argomenti come AIDS, sessualità o droga ed essere credibile nel proporre un mutamento nei comportamenti personali. Un buon peer educator sa fare tutto ciò senza indurre inutile terrore o senso di colpa nei suoi interlocutori e sa instaurare un vero dialogo anche con soggetti "difficili" come i ragazzi che vivono sulla strada, le giovani prostitute o i tossicodipendenti, spesso irraggiungibili anche per operatori adulti esperti.

Club per soli giovani

Phuc Tan Ward, periferia di Hanoi, capitale del Vietnam. Una quarantina di ragazzini stanchi e abbastanza sporchi dopo una gior-

il linguaggio dello sport

 $^{^{73}\,}$ Maggiori informazioni sulle attività dell'UNICEF con il mondo del calcio in: www.unicef.org/football/

prevenzione fra i bambini lavoratori nata di faticoso lavoro sulla strada entrano nella sala dello "Healthy Living Club". Sono lustrascarpe, venditori di biglietti della lotteria, strilloni, garzoni di bottega: tutti sotto i vent'anni, tutti rigorosamente appartenenti alla ristretta minoranza (5%) che evade la scuola dell'obbligo in un paese dove religione confuciana e dottrina socialista hanno posto le radici della scolarizzazione universale obbligatoria. Questi ragazzi non vanno a scuola perché devono lavorare per sopravvivere: molti vivono già da soli, perché la famiglia di origine è rimasta in campagna o si è disgregata. Per loro, imparare la storia o la matematica non è una priorità: lo è invece socializzare e divertirsi.

Il Club assomiglia a un oratorio nostrano: ci si viene attratti dalla possibilità di giocare, fare amicizia o vedere un film, e si ricevono messaggi formativi. Stasera si parla di AIDS e di come prevenirlo. «Sono cose che si possono venire a sapere anche dai giornali o dalla tv», chiarisce Hieu, 17 anni «ma qui è diverso, acquistano senso reale per ciascuno di noi. Questo posto per noi è come un ponte con il resto della società». L'incontro è organizzato dai giovani animatori del Club con un'alternanza di giochi e discussioni a tema, e termina con un coinvolgente gioco di ruolo collettivo.

Scene come questa si possono vivere nei numerosi "Healthy Living Club" sparsi in otto delle 61 province del Vietnam. L'UNICEF, che finanzia i Club dal 2001, spera che la loro azione si confermi utile a rendere gli adolescenti vietnamiti più consapevoli dei rischi connessi al sesso promiscuo e all'uso di droghe, una delle piaghe più diffuse del paese.

«Il cuore della questione è che se vuoi comunicare con i giovani, devi offrire il tuo messaggio su un piatto insieme ad altre cose che interessano ai giovani» spiega la diciassettenne Milica Gjuroska, impegnata nella redazione di un programma televisivo sull'HIV/AIDS (titolo: "Mi sono svegliato in movimento") a Skopje, capitale della ex repubblica jugoslava di Macedonia. «In questa puntata, dopo la fiction e prima del documentario, avremo come ospite un ragazzo noto per l'abilità nello skateboard. La sua intervista sarà molto interessante, perché parlerà di protezio-

"Right to know" ne: negli sport estremi, come nell'amore, ci vuole protezione, no?» Il lavoro di Milica e dei suoi compagni si inquadra in "RTK - Right To Know" (Diritto di sapere) una grande iniziativa di sensibilizzazione sull'HIV/AIDS patrocinata e finanziata dall'UNICEF in 14 paesi⁷⁴ con l'ausilio di UNESCO, UNAIDS, Save The Children e altre organizzazioni internazionali.

La rapidità con cui l'infezione sta dilagando fra i giovani tra 15 e 24 anni e la grave disinformazione che affligge questa fascia d'età rendono più urgente che mai lo sviluppo di strategie di comunicazione fra coetanei (*peer to peer*). Su questo versante molti governi scontano oggi un grave ritardo, per avere privilegiato fino a un recente passato la sola informazione diretta agli adulti, escludendo dal dibattito sull'HIV/AIDS la scuola e i media frequentati dai minori.

L'esperienza della Ong sudafricana "loveLife", partner dell'UNI-CEF e promotrice di un programma di prevenzione che in soli due anni ha raggiunto circa 4 milioni di adolescenti, dimostra che un corretto intervento di informazione effettuato su ragazzi alle soglie dell'attività sessuale (12-15 anni) ha riscontri positivi tangibili⁷⁵ sui comportamenti a rischio in età adolescenziale. Coloro che si oppongono al fatto che gli adolescenti parlino di questi argomenti, probabilmente ignorano che dalle valutazioni dei progetti di peer to peer education (così come, in generale, da tutte le attività di informazione e sensibilizzazione sull'HIV/AIDS) emerge una diminuzione della promiscuità sessuale e una dilazione dell'età del primo rapporto⁷⁶.

"loveLife"

⁷⁴ Oltre alla repubblica di Macedonia, "RTK" è realizzato in Bosnia, Costa d'Avorio, Serbia e Montenegro, Ghana, Guatemala, Haiti, India, Giamaica, Malawi, Namibia, Niger, Thailandia e Zambia.

⁷⁵ "loveLife" quantifica l'impatto positivo dell'azione preventiva su giovanissimi nella riduzione di almeno il 15% nel numero dei partner occasionali e un corrispondente incremento nell'uso del preservativo, ma si pone come obiettivo per il 2005 il dimezzamento del tasso di incidenza dell'HIV nella fascia di età tra 15 e 20 anni.

⁷⁶ Per una valutazione approfondita dei programmi di lotta all'HIV/AIDS di UNICEF e UNAIDS cfr. "UNICEF and UNAIDS Evaluation of HIV/AIDS Programmes in sub-Saharan Africa", op. cit.

La difficile scelta di non tacere

«Io penso che se avessi l'AIDS lo direi in giro, perché non voglio che altri si infettino e muoiano per causa mia» afferma Gifty Addo, 16 anni, di fronte a un gruppo di coetanei stupefatti. A Sutura, quartiere povero di Accra, capitale del Ghana, pochi avrebbero il coraggio di dire una cosa simile. Qui l'attività sessuale dei ragazzi inizia assai presto, e gravidanze o aborti precoci sono all'ordine del giorno. Lo è anche morire di AIDS: ogni giorno, in Ghana, duecento giovani si aggiungono alla folta schiera dei sieropositivi.

ragazze a rischio più dei maschi

Le ragazze come Gifty hanno una probabilità di contrarre il virus doppia rispetto ai maschi a causa del diffusissimo costume dei ragazzi di collezionare partner occasionali. Agli incontri con Gifty e gli altri volontari del "Muslim Family Counselling Service" (MFCS), una Ong di solidarietà islamica, la reazione dei primi venuti è sconcertante. La maggior parte di loro non ha mai visto un preservativo ma coltiva egualmente preconcetti di ogni genere su di esso; un terzo dei ragazzi intervistati dichiara di essere favorevole alla quarantena o alla soppressione dei malati di AIDS, ed è credenza diffusa che i pidocchi trasmettano il virus. E quando qualcuno muore di AIDS, i parenti si affrettano a mettere in giro la voce che si è trattato di malaria. «Quando parli di AIDS ti quardano come se fossi il diavolo e ti chiedono: 'ma perché ti piace parlare di queste cose terribili?'. Io rispondo semplicemente che non posso accettare di vedere i miei amici morire senza muovere un dito» dice Mustapha Latif, un altro volontario del gruppo.

pregiudizi e stigma

MFCS riceve un considerevole sostegno dall'UNICEF nel quadro dell'iniziativa "Change For Good". In tre anni (2002-2005) l'UNICEF vuole formare ad Accra mille peer educator, che coinvolgano a loro volta 60.000 giovani nei quartieri più a rischio. Saranno necessari opuscoli informativi, video, seminari, e soprattutto grande determinazione, perché i comportamenti personali non mutano dall'oggi al domani. Ma i risultati non mancheranno. Le indagini statistiche dell'UNICEF rivelano che al termine di una sessione di peer to peer edu-

cation il 97% dei ragazzi sviluppa un atteggiamento solidale verso le vittime dell'HIV/AIDS e l'87% esprime gradimento per l'attività svolta. Molti ragazzi impareranno ad avere rapporti protetti, altri come Gifty - faranno una scelta di astinenza prematrimoniale; qualcuno diverrà a sua volta educatore, e aiuterà tanti altri ragazzi a non cadere nella trappola dell'AIDS.

HIV, interrompere la trasmissione

a trasmissione verticale o madre-figlio del virus HIV (cfr. pag. 35) è una fra le sfide poste dalla pandemia che la comunità internazionale tarda ancora ad affrontare con la necessaria determinazione. In assenza di un vaccino, la prevenzione rimane l'unico baluardo contro questa tragedia che ogni giorno segna alla nascita l'esistenza di duemila bambini, in Africa e nel resto del mondo in via di sviluppo. Per molti, troppi anni i governi dei paesi coinvolti dalla pandemia di HIV/AIDS hanno trascurato la lotta a questa modalità di infezione, che in Africa è seconda soltanto al contagio eterosessuale, ma l'esperienza dimostra che salvare le nuove generazioni è possibile con investimenti relativamente ridotti e un saggio utilizzo delle risorse socio-sanitarie esistenti. L'ambizioso traguardo che molti paesi si sono posti inaugurando in questi anni progetti-pilota finanziati dall'UNICEF, è di ridurre del 50% il numero dei casi di AIDS pediatrico entro il 2005.

obiettivo 2005: dimezzare l'AIDS pediatrico

Prima che una strategia sanitaria, la prevenzione del contagio materno dell'HIV è un percorso da compiere a livello individuale, un dramma e una conquista personale per ogni donna che accetta di sottoporvisi. Come dimostra la testimonianza riportata più avanti, spesso il premio di questa ricerca della verità è soltanto la speranza di un futuro per il bambino che deve nascere, a fronte della ineluttabilità della scomparsa del genitore.

Qualunque programma di prevenzione della trasmissione madrefiglio dell'HIV ha inizio con una campagna di sensibilizzazione, ma fonda le sue speranze di riuscita soprattutto sul consulto volontario e gratuito (counselling) che viene offerto alla donna in gravidanza in occasione della sua prima visita prenatale. Il contatto personale, la garanzia di privacy e la presenza di un'operatrice sanitaria munita delle necessarie competenze psicologiche sono gli ingredienti che possono indurre una donna a superare l'imbarazzo e la paura connesse al tema dell'AIDS. Nello spazio di qualche decina di minuti la donna affronta il primo, difficilissimo bivio fra l'accertamento o il rifiuto della verità.

Decidere di sapere comporta un test il cui esito potrebbe cambiare la propria vita e quella del nascituro: per una ragazza, soprattutto se non istruita e schiacciata da un ambiente familiare repressivo, questo passo può già risultare invalicabile. I dati disponibili dimostrano che il numero di donne che accetta il consulto riservato è direttamente proporzionale allo sviluppo quantitativo e qualitativo dei servizi di assistenza prenatale e all'intensità delle campagne informative.

In Uganda, paese abitualmente citato come esempio positivo per la prevenzione, tre quarti delle donne che si recano in ospedale per le visite di controllo prenatali accettano l'invito degli operatori a trattenersi per un colloquio riservato (cfr. box pag. 96). Un progetto pilota dell'UNICEF in Ruanda ha dato nel 2002 risultati ancora migliori, con un'adesione al programma dell'88% delle donne interpellate. Ma nella maggior parte dei paesi poveri, soltanto una minoranza colta o particolarmente sensibilizzata osa affrontare l'iter dell'accertamento, tecnicamente praticabile soltanto in qualche clinica od ospedale delle principali città.

Il colloquio riservato è finalizzato a preparare il soggetto al test per l'HIV. Sia in caso di esito positivo (rilevazione di anticorpi specifici, che marcano la presenza del virus) sia in caso contrario, la donna che si sottopone al test viene informata sulla necessità di non assumere comportamenti a rischio per sé e per il feto e sull'opportunità di ripetere il test per una conferma a 3-4 mesi di distanza⁷⁷.

il supporto

L'attività di prevenzione include il supporto psicologico (sia per affrontare lo shock in caso di test HIV positivo, sia per preparare il difficile momento della rivelazione al partner), le informazioni su come nutrirsi e curarsi durante la gravidanza e sulle modalità di protezione nei rapporti sessuali. Laddove possibile, gli operatori sanitari cercano di coinvolgere negli incontri il partner della donna o altri familiari che possano esserle di sostegno. Ma a volte gli stessi operatori devono ricorrere al supporto psicologico per portare avanti il loro difficile lavoro: «Quando devi spiegare la malattia a una ragazza sieropositiva di 18 anni, sapendo che di lì a poco lascerà orfano il figlio che sta per nascere, ti senti depresso e hai bisogno di conforto. È importante che altri colleghi possano darti sostegno, quando ti senti così» racconta Meenakshi, una delle quattro dottoresse impegnate nel servizio di consulto volontario dell'ospedale pediatrico di Chennai (India).

Infine, fanno parte di un corretto programma di prevenzione del contagio materno-infantile alcune misure di ostetricia, in particolare il ricorso al parto cesareo per ridurre il pericolo di contagio durante il travaglio, momento in cui è massimo lo scambio di sangue tra madre e figlio⁷⁸.

il coraggio di fare il test

⁷⁷ Il test rapido, del tipo ELISA (Enzyme Linked Immuno Sorbed Assay), è poco costoso e ha ormai un'affidabilità prossima al 98-99%. Il test tipo Western Blot, assai più complesso e con una precisione del 99,99% è poco utilizzabile nei paesi in via di sviluppo a causa del suo costo elevato e delle apparecchiature necessarie.

⁷⁸ L'OMS stima che dal 5% al 15% delle gravidanze richieda il ricorso al parto cesareo allo scopo di preservare la salute della gestante e del nascituro. In molti paesi in via di sviluppo, la carenza di strutture e personale qualificato fa sì che la percentuale di parti cesarei praticati sia molto bassa (e prossima allo zero nelle aree rurali).

L'Uganda ricomincia dai suoi figli

Fra i primi paesi a essere colpito dalla pandemia negli anni Ottanta ma anche fra i più pronti ad avere reagito, l'Uganda ha pagato con quasi un milione di vite umane il suo prezzo nella lotta all'HIV/AIDS. Dal 1991 il numero dei casi di nuova infezione è in calo in tutte le fasce di età, e seppure i decessi siano ancora nell'ordine delle migliaia l'anno⁷⁹ si può affermare che l'HIV/AIDS è in lenta ma costante ritirata: il tasso di prevalenza fra gli adulti è tre volte inferiore rispetto a quello di dieci anni fa, quello fra le donne in età fertile è diminuito addirittura di 5 volte (dal 30 al 6%).

Uno dei segreti del successo dell'Uganda⁸⁰ è una coraggiosa opera di prevenzione, che ha avuto come teatro anche i reparti maternità degli ospedali. È qui che il governo ugandese, con l'aiuto dell'UNICEF, ha istituito un sistema di sorveglianza anti-AIDS in 15 centri sanitari attrezzati per effettuare il test rapido ELISA (v. nota n. 77).

Oggi il 92% delle donne incinte che vivono in zone rurali e il 97% di quello in ambiente urbano usufruiscono di assistenza prenatale. Oltre il 75% di esse partecipa al consulto volontario e confidenziale con le operatrici sanitarie, e due terzi di esse accettano di sottoporsi al test per l'HIV. Oltre metà di quelle che risultano sieropositive decide di entrare nel programma terapeutico a base di farmaci antiretrovirali (AZT oppure Nevirapina, a seconda delle scorte disponibili). L'UNICEF fornisce anche il latte in polvere per le madri che scelgono di non allattare al seno oppure cessano l'allattamento dopo il periodo concordato con il medico.

I risultati sono sotto gli occhi di tutti: ogni anno sono 18.000 i bambini, figli di madri sieropositive, che vengono al mondo sani grazie alla terapia prenatale. E fra i bambini nella fascia di età 5-9 anni l'HIV è ormai una rarità: una nuova generazione sana sta crescendo in una società gravemente ferita dall'epidemia: un esempio che alimenta la speranza nel resto del continente africano.

Allattare o no? Consigli di importanza vitale

allattamento

e HIV/AIDS,

la posizione dell'UNICEF Abbiamo visto in precedenza (cfr. pag. 38) come l'irruzione dell'HIV/AIDS sulla scena sanitaria comporti uno sconvolgimento nelle pratiche nutrizionali della prima infanzia soprattutto in Africa, dove si associano i massimi tassi di contagio materno-infantile e al tempo stesso vige una diffusa abitudine a un prolungato allattamento al seno. Il margine di rischio di trasmissione del virus attraverso il latte materno è stimato intorno al 15-25%, e differisce in base alla durata e all'esclusività del regime alimentare, oltre che in virtù di fattori soggettivi. Una madre sieropositiva deve dunque tenere in debita considerazione questo rischio, che può controbilanciare almeno in parte i noti e innegabili vantaggi derivanti dall'allattamento al seno.

Nessuno può compiere tale scelta al posto della madre, ma è indispensabile che essa riceva tutte le necessarie informazioni in forma comprensibile e con l'opportuno sostegno: questo è il compito degli operatori impegnati in un programma di prevenzione. Nei programmi coordinati dall'UNICEF, il personale sanitario competente riceve una apposita formazione basata sulle "Linee-guida per la nutrizione del bambino" elaborate da UNICEF, OMS e UNAIDS⁸¹. «Sappiamo che se riusciremo a estendere l'accesso al consulto volontario e al test HIV fra le gestanti, potremo drasticamente ridurre il rischio di trasmissione verticale del virus» conferma Urban Jonsson, responsabile UNICEF per l'Africa Sud-orientale. «Molte madri non sanno se sono sieropositive o no. Quelle che lo sono devono essere aiutate a compiere una scelta consapevole e sostenute nel metterla in pratica, qualunque essa sia. Le madri sieronegative e quelle che non vogliono fare il test dovrebbero invece essere invitate ad allattare esclusivamente al seno per almeno i primi 6 mesi».

In caso di incertezza sulla presenza o meno del virus nell'organismo, infatti, un bambino corre un pericolo maggiore per la propria

⁷⁹ Il decorso dell'AIDS verso l'esito finale è stimato intorno ai 7-10 anni: ciò significa che oggi in Uganda si registrano i decessi delle persone che hanno contratto l'infezione nella prima metà degli anni Novanta, allorché l'epidemia era ai massimi livelli.

⁸⁰ Cfr. Robert Basaza e Darlison Kaija, The Impact of HIV/AIDS on Children: Lights and Shadows in the Successful Case of Uganda, in: Cornia e a., op. cit., cap. 2.

⁸¹ Le linee-guida elaborate nel 1998 sono consultabili sul web alla pagina www.who.int/child-adolescent-health/NUTRITION/infant.htm e sono attualmente in via di revisione.

la scelta più sicura vita nell'essere allattato con latte in polvere (specialmente laddove vi sia scarso accesso all'acqua potabile) piuttosto che nel prendere il latte da una madre sieropositiva. La comparazione fra i due fattori di rischio induce l'UNICEF a sconsigliare l'allattamento artificiale nelle aree in cui vi è scarso accesso all'acqua potabile: ad esempio, in Botswana l'uso del latte in polvere fra le madri sieropositive si è rivelato sicuro grazie alla facile accessibilità di acqua di buona qualità, mentre nelle zone rurali dell'Uganda e di altri paesi in cui scarseggiano fonti idriche affidabili, l'UNICEF dà indicazioni nettamente contrarie.

L'allattamento esclusivo al seno non dovrebbe protrarsi troppo oltre il sesto mese di vita del bambino (maggiore la durata, maggiore il rischio) e dovrebbe cessare del tutto non appena il bambino è in grado di alimentarsi in altro modo. Inoltre, l'allattamento è sconsigliabile in presenza di ferite o disfunzioni nel seno materno o nella bocca del bambino, che possono favorire l'ingresso del virus nell'organismo.

Se allattare al seno comporta un rischio, ancora peggio può esse-

re un regime alimentare misto in cui i benefici dell'allattamento al seno (anticorpi e nutrienti) si diluiscono insieme agli altri alimenti, mentre il virus rimane egualmente pericoloso: la scelta fra i regimi alimentari dovrebbe dunque essere il più possibile netta. Purtroppo, lo stigma sociale legato alla malattia costringe spesso le donne ad allattare al seno in presenza di familiari e a ricorrere ad altri mezzi di alimentazione quando sono da sole. Le campagne di informazione e sensibilizzazione nelle comunità si rivelano quindi una precondizione fondamentale per permettere alle madri sieropositive di compiere le

proprie scelte senza subire condizionamenti che possono nuocere al-

la salute del bambino.

i rischi del regime nutrizionale misto

Un triste segreto da custodire

Dineo ha 32 anni ed è madre di 2 figli. Il secondo, Boineelo, è nato nell'ottobre 2000. A quell'epoca Dineo aveva già saputo di essere sieropositiva. Lo aveva scoperto nel 1995, allorché si era sottoposta al test in una clinica di Gaborone, capitale del Botswana. «Avevo sentito parlare dell'AIDS alla radio, come tutti: tanto che la gente si riferiva all'AIDS chiamandolo la 'malattia della radio'. Mi feci coraggio e andai a fare il test per capire la natura del mio continuo malessere. Dopo due settimane seppi che ero sieropositiva».

Dineo non disse nulla alla sua famiglia. Sapeva che il virus poteva averlo ricevuto soltanto dal marito, ed era certa che rivelando la propria condizione sarebbe stata punita. Lui, comunque, non è più al suo fianco: l'ha abbandonata pochi mesi dopo la nascita di Boineelo.

Verso la fine della gravidanza Dineo è entrata nel programma PMTCT (Prevention of Mother-to-Child Transmission) dell'UNICEF e del Ministero della Sanità del Botswana, avviato in forma sperimentale pochi mesi prima, ricevendo un farmaco (AZT) fornito gratuitamente da una casa farmaceutica che aveva stretto un accordo con l'UNICEF e il governo locale. Anche Boineelo assunse uno sciroppo di AZT durante le prime quattro settimane di vita.

Dineo, informata sul margine di rischio di contagio connesso all'allattamento al seno, scelse di nutrire il suo bambino con latte in polvere. In Botswana l'acqua potabile è facilmente disponibile e dunque vengono meno le principali controindicazioni sull'uso dei surrogati del latte materno nei casi di sieropositività della puerpera. Per tutelarsi dalle dicerie del vicinato, addusse la scusa di un dolore al seno.

Dineo non ha mai rivelato la sua condizione, ma fa parte di un gruppo di supporto per persone malate di AIDS e aiuta molte donne incinte a superare la paura del test e delle sue conseguenze. Boineelo cresce sano, ma soltanto all'età di 18 mesi il test rivelerà con sicurezza se il virus si è insediato nel suo organismo. «Sapere che mio figlio è scampato al contagio è il più grande desiderio che ho in questo momento», ripete Dineo. «L'unico desiderio che ho, per lui e per me».

Testimonianza raccolta da Sarah Masale, UNICEF Botswana, gennaio 2002.

Un decalogo per la tutela degli orfani dell'AIDS

uò suonare come un macabro paradosso che l'esito migliore delle attività di contrasto alla trasmissione verticale del virus HIV sia la nascita di un bambino destinato a rimanere orfano. Inevitabilmente, questo è ciò che accade e continuerà ad accadere fin quando i costi delle terapie anti-AIDS saranno al di là della portata per la massima parte della popolazione. Ma un bambino che nasce sano da genitori sieropositivi ha già combattuto la più importante delle battaglie, e merita tutto l'aiuto possibile per superare le successive difficoltà della vita. Per questo i programmi dell'UNICEF attribuiscono un carattere di priorità all'assistenza ai bambini privi di genitori a causa dell'AIDS.

orfani e bambini vulnerabili, un'unica categoria L'approccio dell'UNICEF non è tuttavia di considerare gli orfani come una categoria "speciale", destinataria di interventi eccezionali che finirebbero per accentuarne l'isolamento dal tessuto sociale in cui vivono, bensì come parte della più vasta realtà dei bambini vulnerabili. In contesti di diffusa povertà e carenza di infrastrutture sociali, infatti, gli orfani privi di assistenza condividono i medesimi problemi dei bambini di strada, delle vittime di abusi e sfruttamento, dei portatori di handicap e in generale di tutti quei bambini che soffrono gravi situazioni di disagio ed esclusione.

L'UNICEF è agenzia-leader in seno al Gruppo d'azione interagenzie sugli orfani e sugli altri bambini resi vulnerabili dall'HIV/AIDS (Inter-Agency Task Team on Orphans and Other Children Made Vulnerable by HIV/AIDS). In virtù di questo incarico, l'UNICEF esercita un ruolo di prima importanza nel determinare la divisione dei compiti fra le diverse agenzie ONU e nel delineare la strategia di intervento. Quest'ultima può essere sinteticamente riassunta in 12 punti, che dovrebbero ispirare tutte le politiche governative e intergovernative contro l'AIDS:

- Rafforzare la tutela e l'assistenza dei bambini orfani all'interno della famiglia allargata e delle comunità, inclusa la loro titolarità a ereditare i beni dei genitori defunti
- Migliorare la condizione economica delle famiglie e delle comunità coinvolte
- Aumentare le capacità delle famiglie e delle comunità di rispondere ai bisogni psico-sociali degli orfani e dei bambini vulnerabili
- 4 Collegare la tutela degli orfani a tutti gli altri interventi di prevenzione e cura dell'HIV/AIDS
- 5 Focalizzare gli interventi su tutti i bambini a rischio, non solo sugli orfani
- Prendere in considerazione le differenze di genere e le relative discriminazioni
- 7 Considerare bambini e adolescenti parte della soluzione, non parte del problema, e coinvolgerli di conseguenza
- 8 Rafforzare il sistema scolastico ed estendere l'accesso all'istruzione (formale e non)
 - 9 Contrastare lo stigma e la discriminazione sociale
- 10 Far circolare le informazioni e le esperienze maturate sul campo
- <u>II Creare</u> alleanze a tutti i livelli tra strutture pubbliche, agenzie internazionali, Ong, organizzazioni comunitarie e religiose, imprenditoria, media, ecc.
- Fare in modo che l'assistenza esterna non crei dipendenza: famiglie, comunità e bambini devono essere protagonisti attivi degli interventi in loro favore.

Fonte: Documento finale della XIII Conferenza Internazionale sull'AIDS, Durban (Sudafrica), luglio 2000. L'accoglienza e il sostentamento rappresentano l'aspetto più concreto del complesso intervento a favore degli orfani dell'AIDS: di tale compito non possono farsi carico le singole organizzazioni, e spesso neppure lo Stato ha i mezzi sufficienti per farlo. Famiglia allargata e comunità rimangono di gran lunga opzioni preferibili rispetto alle soluzioni istituzionali, sia dal punto di vista qualitativo (supporto affettivo) che economico: in Zimbabwe, ad esempio, il programma "FOCUS" (Families Orphans and Children Under Stress), finanziato dall'UNICEF, ha abbattuto i costi dell'assistenza su base comunitaria a 14 dollari annui per famiglia e a soli 4 dollari per bambino: il dato, per molti versi sorprendente, deriva dalla particolare impostazione del progetto che si fonda sul volontariato comunitario (al 94% composto da vedove o madri) e sulla saldezza delle reti di solidarietà locali.

Ma queste reti non potranno resistere ancora a lungo alla crescente pressione del fenomeno degli orfani, il cui numero cresce in maniera esponenziale (20-25 milioni in totale previsti di qui al 2010). «A nessuno piacciono gli orfanotrofi; ma dobbiamo trovare un compromesso valido fra la collocazione in istituto e il mito fin troppo romanticizzato della famiglia estesa africana» dichiara senza mezzi termini Urban Jonsson, responsabile UNICEF per l'Africa Sud-orientale. «La famiglia allargata è ormai allo stremo e non ce la fa più a rispondere alle esigenze sollevate dal moltiplicarsi degli orfani per AIDS». Ad oggi, soltanto 31 Stati hanno varato piani d'azione specificamente diretti all'assistenza degli orfani e degli altri bambini resi vulnerabili dall'HIV/AIDS: da questa lista sono tuttora assenti paesi in piena emergenza AIDS quali Repubblica Democratica del Congo, Haiti, Malawi, Nigeria e persino l'esemplare Uganda.

Ancora una volta, volontà politica e stanziamento di risorse tracciano l'autentico spartiacque fra chi ha compreso la portata di questo problema e chi invece non riesce ancora a dare la giusta priorità alla tutela di una generazione che rappresenta comunque il futuro di qualsiasi società.

a

l'istruzione complementare

Ephraim non è più solo

phraim ha 13 anni, va a scuola e ha un progetto: diventare un meccanico. Sembra una storia ordinaria, ma non lo è più se si considera che Ephraim ha perso entrambi i genitori per AIDS ed è anche rimasto solo a prendersi cura della sorella minore. In Uganda, quelli come lui finiscono fin troppo facilmente nelle milizie ribelli o sulla strada, per sopravvivere. Invece, oggi la strada che Ephraim deve percorrere è solo quella che lo porta alla scuola "COPE" (Complementary Opportunity for Primary Education) aperta dall'UNICEF.

«Me ne aveva parlato un amico», dice sorridendo. «Ci tenevo tanto ad andarci, perché senza istruzione la mia vita sarebbe stata misera e non avrei mai imparato un mestiere. Io voglio fare il meccanico, sai? E adesso ti porto a vedere i miei polli!». I polli che Ephraim mostra con grande orgoglio sono un altro frutto della scuola COPE. Agli 80 allievi, divisi in due classi (8-11 e 12-14 anni), vengono insegnate materie tradizionali (matematica, inglese, storia, ecc.) per il primo triennio. In seguito, i ragazzi passano al triennio di formazione professionale: si può scegliere fra sartoria, giardinaggio, carpenteria, corso per diventare muratore o meccanico.

Godwin Kareetwa, uno degli insegnanti, spiega che questo metodo permette di coniugare l'istruzione di base con le pressanti esigenze dei ragazzi di acquistare competenze che producano reddito. Ephraim, ad esempio, ha imparato a gestire un piccolo allevamento di polli che gli consente di pagare vestiti e libri per la sorellina, e siccome è un tipo molto sveglio ne ha approfittato anche per mettere su un orto («a scuola ho imparato la rotazione delle colture per far produrre più a lungo il terreno»). La mano dell'UNICEF è un aiuto discreto ma sostanziale: gli strumenti per dissodare e innaffiare l'orto di Ephraim, la bicicletta con cui maestro Godwin percorre ogni giorno 5 chilometri di ripido sterrato per andare e venire da scuola, il tetto della scuola, i manuali e i corsi di aggiornamento per gli insegnanti. Alla manutenzione e alle migliorie ci pensa la comunità locale, autotassandosi o prestando ore di lavoro volontario: la scuola è una conqui-

orfani, troppo scarso l'impegno dei governi sta che appartiene al villaggio, ed è così che anche l'UNICEF desidera sia percepita.

Tutto è modesto, da queste parti. Anche il sogno di Ephraim lo è. Ma è un sogno realizzabile, e questo è ciò che conta.

Glossario

AAI – Accelerating Access Initiative

AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome. Sindrome da immunodeficienza acquisita, lo stadio più avanzato dell'infezione da HIV

ARV - Antiretrovirali, classe di farmaci in grado di inibire l'azione del virus HIV

AZT – Sigla della Zidovudina, uno dei più diffusi farmaci antiretrovirali; anche ZDV

G8 – Raggruppamento dei governi degli otto Stati più industrializzati (USA, Gran Bretagna, Francia, Germania, Italia, Giappone, Canada e Russia)

GBC – Global Business Coalition on HIV/AIDS

GFATM – The Global Fund To Fight Aids, Tubercolosis and Malaria, noto anche come "Fondo globale per la lotta all'AIDS"

GHI - Global Health Initiative

HAART – Highly Active Antiretroviral Therapy. Terapia antiretrovirale altamente attiva

HIV – *Human Immunodeficiency Virus*. Virus dell'immunodeficienza umana, responsabile dell'infezione che infine conduce all'AIDS

IAVI – International AIDS Vaccine Initiative

ICASO – International Council of AIDS Service Organizations

ILO - v. OIL

IPAA – International Partnership Against AIDS in Africa

MAP - Multi-Country HIV/AIDS Program for Africa, iniziativa condotta dalla Banca Mondiale

MSF - Médecins Sans Frontières. "Medici Senza Frontiere", in Italia

MTCT – Mother-to-Child-Transmission. Trasmissione madre-figlio (o "verticale") dell'HIV, prima causa dell'AIDS pediatrico

OIL – Organizzazione Internazionale del Lavoro, traduzione italiana della sigla internazionale **ILO** (International Labour Organization)

OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità, traduzione italiana della sigla internazionale **WHO** (*World Health Organization*)

ONG – Organizzazione/i non governativa/e

ONU – Organizzazione delle Nazioni Unite, traduzione italiana della sigla internazionale **UN** (*United Nations*)

TRIPS – Agreement on Trade-Related Aspects of International Property Rights. Accordi sugli aspetti legati al commercio dei diritti da proprietà intellettuale, negoziati in seno al WTO

UNAIDS – *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*. Programma congiunto delle Nazioni Unite sull'HIV/AIDS

UNDP – *United Nations Development Programme*. Programma delle Nazioni Unite per lo Sviluppo

UNESCO – United Nations Educational, Scientifical and Cultural Organization. Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura

UNFPA - United Nations Population Fund. Fondo delle Nazioni Unite per la Popolazione

UNICEF – United Nations Children's Fund. Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia

WHO - v. OMS

WTO - World Trade Organization. Organizzazione Mondiale per il Commercio

YHLL – Years of Healthy Life Lost. Anni di vita sana perduti, indicatore per misurare il "peso sociale" di una malattia

Bibliografia web

Questa bibliografia non ha alcuna pretesa di essere esaustiva, ma può essere utile a chi desideri esplorare la tematica dell'HIV/AIDS con particolare attenzione alle sue ripercussioni sull'infanzia. Buona parte delle informazioni selezionate in questa pubblicazione sono state attinte dalle fonti citate.

In inglese

www.unicef.org

Sito internazionale dell'UNICEF. Contiene una sezione dedicata all'HIV/AIDS e alle strategie messe in campo dall'UNICEF (www.unicef.org/aids), articoli e comunicati stampa dell'organizzazione, e numerose pubblicazioni liberamente consultabili e scaricabili in formato .pdf per Adobe Acrobat®

www.unaids.org

La fonte ufficiale più autorevole per tutti i dati statistici sull'HIV/AIDS, una vera miniera di informazioni su tutti gli aspetti della pandemia. Particolarmente rilevanti per l'aspetto documentario sono il Global Epidemic Report, pubblicato a luglio di ogni anno, e l'AIDS Epidemic Update edito tra novembre e dicembre

Youth and HIV/AIDS - the partnership site

Sito attivo da dicembre 2003, URL da definire (facilmente rintracciabile partendo da www.unicef.org). Sito tematico su giovani e HIV/AIDS curato da UNICEF, UNAIDS, BBC e altri partner. Testi in inglese, francese, italiano e spagnolo.

www.who.int/en (in inglese), www.who.int/fr (in francese), www.who.int/es (in spagnolo)

Sito dell'Organizzazione Mondiale della Sanità – World Health Organization. Punto di partenza d'obbligo per conoscere gli aspetti sanitari dell'HIV/AIDS (si consiglia di iniziare dalla sezione Health Topics)

www1.worldbank.org/hiv_aids/

Paragonabile a quello di UNAIDS quanto a ricchezza di documentazione disponibile, il sotto-sito della Banca Mondiale dedicato all'HIV/AIDS offre una copertura completa su dati, eventi, case-studies ecc. Vivamente consigliata l'esplorazione a partire dalla mappa (Site Map)

www.schoolsandhealth.org/

Sito a cura del gruppo della Banca Mondiale dedicato alle tematiche della salute in ambito scolastico, utile soprattutto per la lettura e il download di documenti tematici e case-studies della Banca, primo finanziatore mondiale di programmi per estendere l'accesso all'istruzione. Usabilità e livello di aggiornamento non dei migliori

www.unfpa.org/hiv/index.htm

Nel sito dell'UNFPA, il Fondo delle Nazioni Unite per la Popolazione, tutte le informa-

zioni (e le pubblicazioni on-line) sulle interrelazioni tra HIV/AIDS e salute riproduttiva, family planning e problemi demografici

www.genderandaids.org/

Nuovo portale dell'UNIFEM, il Fondo delle Nazioni Unite per lo Sviluppo della Donna: documenti e articoli sul rapporto tra condizione femminile e HIV/AIDS, con molti link alle Organizzazioni non governative internazionali attive sulle questioni di genere

www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/

La sezione specializzata sull'HIV/AIDS del sito dell'Organizzazione Internazionale del Lavoro. Interessante anche la raccolta di leggi e altri provvedimenti provenienti da diversi Stati e raccolti alla pagina web

www.aegis.org

AEGIS – AIDS Education Global Information System: pluripremiata "bacheca virtuale" che raccoglie oltre 700.000 articoli e commenti da tutti fronti della lotta all'AIDS. Nato dall'idea di una suora, sponsorizzato da una multinazionale del farmaco e tuttavia laico e indipendente, molto probabilmente è il più vasto sito del mondo sull'argomento. Indispensabile per qualunque ricerca

www.icaso.org

L'ICASO, International Council of AIDS Service Organizations, è una delle maggiori realtà associative e di lobbying internazionale sull'HIV/AIDS. E' la voce delle associazioni e delle comunità

www.theglobalfund.org/en/

Sito del Global Fund to Fight AIDS, Tubercolosis and Malaria

www.businessfightsaids.org/

Sito della Global Business Coalition on HIV/AIDS

In italiano

www.simi.iss.it/aids.htm

Sezione del SIMI (Sistema Informatizzato Malattie Infettive) dell'Istituto Superiore di Sanità. Pubblica le statistiche ufficiali sulla diffusione dell'AIDS in Italia (dati a cura del Registro AIDS dello ISS)

www.lila.it

Sito della LILA – Lega Italiana per la Lotta contro l'AIDS, storica e combattiva associazione dedita alla sensibilizzazione e alla tutela dei diritti delle persone sieropositive e malate, portatrice delle posizioni più progressiste in tema di prevenzione, accesso ai farmaci e riduzione del danno.

www.anlaids.it

Anlaids – Associazione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS. La sua attività si focalizza soprattutto sullo studio e sulla ricerca, in partenariato con enti e istituzioni.