

Presentazione della prima fase di sperimentazione del vaccino italiano contro l'aids

Roma, Campidoglio

1/2 luglio 2005

Impegno italiano per la lotta contro l'Aids. Attività del Coordinamento romano Hiv.

Il coordinamento romano HIV istituito presso il V° Dipartimento dell'Assessorato alle Politiche Sociali, nasce per raccordare iniziative progettuali e collaborazioni tra organismi del privato sociale e istituzioni pubbliche nella gestione delle problematiche socio – sanitarie complesse dell'infezione da HIV+.

Gli organismi che ne fanno parte (associazioni di volontariato e coop. Sociali) hanno partecipato in questi anni a esperienze e collaborazioni diverse su progetti specifici (prevenzione, gestione comunità, centri di accoglienza e altro) hanno sottoscritto protocolli di intesa con strutture ospedaliere pubbliche(IRCCS Spallanzani, Policlinico Umberto I , ospedali pediatrici) svolgendo un ruolo di supporto importante; hanno promosso ricerche e analisi su nuovi modelli di intervento (indicatori e valutazione di qualità percepita dei servizi) rispetto ai bisogni di una persona sieropositiva oggi; hanno partecipato attivamente con progetti finalizzati ad équipes multidisciplinari presso ospedali pediatrici (Roma, Milano, Firenze) sostenendo processi di genitorialità fragile nella comunicazione della diagnosi dei minori.

La realizzazione di questi interventi ha prodotto relazioni e condivisioni; rapporti di collaborazione operativa tra gli organismi del privato sociale e istituzioni pubbliche proprio per l'impegno che tutti hanno messo fin dall'inizio nel perseguire l'obiettivo primario di sostenere e accompagnare verso processi di autonomia, persone fortemente compromesse e svantaggiate nella loro salute, ma soprattutto discriminate nelle loro residue possibilità di reinserimento sociale.

Il decorso della patologia è certo mutato rispetto a 8/9 anni fa, le nuove terapie consentono maggiori aspettative di vita, recupero di capacità lavorative e relazionali generando quindi richieste che vanno dal reinserimento sociale a quello partecipativo e lavorativo .

Ciò che sembrerebbe però possibile molto spesso non si realizza per una serie di fattori che vanno da impedimenti fisici o psichici correlati a patologie invalidanti, a discriminazioni pregiudiziali all'inserimento in vari contesti lavorativi, a vecchi processi che possono riaprire le porte del carcere.

E' facile a questo punto che si riavviino quei fenomeni di povertà e di esclusione che possono costituire l'avvio di percorsi devianti e che potranno coinvolgere anche i minori presenti in questi contesti familiari così compromessi.

Ci si dirà che il quadro non è diverso da altre fasce fragili di povertà ed emarginazione in cui oggi spesso siamo chiamati ad operare nei nostri interventi sociali, ma qui vorrei sottolineare alcuni elementi di diversità specifica di questa infezione che rischiano, se non valutati correttamente, di invalidare o rendere poco efficaci azioni di intervento pur programmate e preparate con cura e professionalità da équipes multidisciplinari tra questi ne cito solo alcuni:

una situazione sanitaria dell'infezione HIV che può diventare precaria e grave all'improvviso senza ragioni apparenti o prevedibili, atti di discriminazione vissuti frequentemente tra rifiuti per paure ingiustificate in vari contesti (ospedali, scuola, case accoglienza) e non ultimo tra questi il peso e la difficoltà nel comunicare al proprio partner la propria infezione.

Il lento processo di ricostruzione di relazioni e di reinserimento sociale può essere interrotto improvvisamente dal verificarsi di una sola di queste condizioni, che sono tra le più comuni.

Ogni patologia cronica o grave ha risvolti di disagio sociale ma nessuna è correlata a questi aspetti di rifiuto, discriminazione e pregiudizio paragonabili all'infezione da HIV; pur se a fatica si impara a convivere, talvolta autoescludendosi da processi di socialità e visibilità più ampia. Il nostro impegno è proprio questo, i nostri obiettivi come operatori sociali hanno certo la finalità di poter ottenere accoglienza senza pregiudizio, attenzione senza paura.

Il coordinamento si è impegnato in questi ultimi anni in un lavoro di ridefinizione degli interventi sociali, prevedendo un monitoraggio attento delle nuove fragilità e una opera continua di informazione e segnalazione in rete ai servizi pubblici preposti, o coinvolti.

Il coordinamento romano HIV ha cercato inoltre nel contesto pubblico del V° Dipartimento delle Politiche Sociali lo spazio necessario e indispensabile per promuovere, suggerire e stimolare percorsi ed azioni sempre più adeguate e rispondenti ai nuovi disagi rilevati privilegiando in questi ultimi 2 anni i seguenti obiettivi:

- Raccordare le risorse istituzionali del privato sociale e non per individuare specifici settori di intervento;
- Analisi e monitoraggio dei nuovi bisogni e delle risorse disponibili sul territorio (servizi, enti, associazioni) da integrare nelle azioni comuni;
- Promozione e sostegno ad una costante informazione di prevenzione primaria e secondaria attraverso interventi mirati su gruppi specifici a rischio.

Questi obiettivi sono stati coniugati e definiti nel loro impegno teorico ed operativo attraverso incontri programmati su precise aree tematiche e hanno visto la partecipazione di tutti gli organismi secondo le proprie specificità.

Le aree individuate sono state queste: **Prevenzione – diritto alla salute - integrazione sociale - stigma e discriminazione - servizi alla persona.** Per tutte le aree sono stati definiti impegni e priorità riguardo le criticità da affrontare.

Prevenzione

Il gruppo ha riflettuto sulle priorità da affrontare e sugli obiettivi da raggiungere attraverso una efficace campagna informativa; sulla ridefinizione di alcuni target non più rappresentativi della popolazione a rischio.

Un gruppo di associazioni ha realizzato (con il contributo pubblico) progetti centrati sul coinvolgimento di ragazzi e adolescenti nei vari contesti di partecipazione e appartenenza (scuole medie e superiori, centri aggregativi, centri sociali, comunità) con l'obiettivo di catturare la loro attenzione e allo stesso tempo renderli protagonisti consapevoli e competenti di processi di informazione e sensibilizzazione per i loro pari. Riflessioni comuni e informazioni formative potranno sostenere la capacità di scelte più autonome dei giovani sul loro futuro e per rispettare lo spirito di **lavorare con i giovani e non per i giovani**, lanciati dall'UNAIDS alla Conferenza Europea sulle nuove infezioni.

Diritto alla salute

L'accesso alle cure è sancito dalla Costituzione e dalle Leggi che la regolano; è senza dubbio garantito per tutti, ma pregiudizi e discriminazioni creano a tutt'oggi difficoltà e disagi per la reale tutela e godimento di questi diritti nei vari contesti di riferimento:

Ospedali:

è stata rilevata la tendenza a individuare giornate esclusive dedicate a pazienti sieropositivi, anche quando sarebbero sufficienti profilassi generalizzate, e l'utilizzo di strumentazioni monouso. Sempre più spesso i pazienti sieropositivi si rivolgono per qualsiasi tipologia sanitaria, soprattutto se chirurgica, a centri di cura per sieropositivi per non subire lunghe liste di attesa o il disagio di dover chiarire le proprie condizioni.

Sono discriminazioni più subdole che difficilmente possono essere denunciate specie dagli stranieri che sono i meno informati su: accesso alle cure, prevenzione e test (ne sono un esempio le mamme immigrate in attesa che spesso arrivano molto tardi ai consultori).

Test e privacy: non è possibile farlo ovunque e soprattutto per i più giovani manca spesso un counselling adeguato al momento della restituzione.

Carceri:

spesso non si dichiara la sieropositività per non essere indicati come diversi: avviene con gli adolescenti alla prima esperienza con conseguente interruzione di terapie; inoltre, talvolta si debbono accettare modifiche nelle terapie per mancanza di farmaci o di protocolli non rinnovanti in tempo.

Servizi alla persona

Gli interventi proposti al tavolo dal gruppo di lavoro hanno evidenziato la necessità di rileggere le esigenze dei pazienti sieropositivi alla luce delle nuove aspettative di vita e della conseguente ricerca di una autonomia e reinserimento sociale.

Le riflessioni sul miglioramento della qualità dei servizi proposti, sulla qualificazione e formazione continua del personale impegnato dagli organismi, l'integrazione necessaria in équipes multidisciplinari di intervento comporta un impegno economico e operativo che richiederà risorse Istituzionali e non, nella fase progettuale e in quella operativa, gli interventi e i progetti sociali richiederanno connessioni sempre più frequenti con la rete dei servizi del territorio e dovranno farsi carico di collaborazioni e condivisioni in tavoli sociali sempre più complessi.

Proprio per l'ampia differenziazione e complessità dei disagi con cui si esprime oggi questa patologia si rende necessaria una ridefinizione dei progetti di sostegno individuali con una diversificazione dei percorsi di aiuto, che risulterebbero, diversamente, sempre più parziali, precari e non adeguati.

Proprio nell'ottica di questa consapevole criticità, il coordinamento ha avviato nel corso dell'anno incontri di confronto, sensibilizzazione e informazione con i seguenti partner sociali di riferimento: tavolo carceri, consulta psichiatrica, delegati del sindaco. Il lavoro è appena iniziato ma siamo consapevoli di volerlo continuare insieme per attivare una vera rete informativa bidirezionale.

La complessità di questa patologia ci ha imposto ripensamenti e riflessioni sulle erogazioni di prestazioni materiali centrate su cose pur necessarie (farmaco, sussidio, casa, lavoro) per stimolarci oggi invece ad ipotizzare l'avvio di **pratiche interattive centrate sulla produzione di relazioni** che sono le sole a **produrre socialità**, perché generano legami sociali, comunicazione, cooperazione e talvolta anche conflitto.

Roma 1 luglio 2005

Paola Liuni
Responsabile Archè

Organismi partecipanti al **Coordinamento romano Hiv:**

Archè, Caritas, Ceis, Lila Lazio, Magliana '80, Nps, Mario Mieli, Parsec, Osa, Coop. Roma, Solco, Villa Marini