ÀLOGON

Comunità Progetto Sud

M.A.D.E.

Mediazione

Advocacy

Diritti

Empowerment

HIV e diritti - Lo scenario nazionale

Massimo Oldrini

L'aspetto dei diritti è un ambito importantissimo per quanto concerne l'HIV. La LILA dalla sua nascita si è fortemente caratterizzata su questo fronte e negli anni ha promosso battaglie per la difesa dei diritti delle persone con HIV o in AIDS (di seguito PLHIV: People Living with HIV). Un impegno forte: dagli inizi dell'epidemia, epoca in cui lo stigma era fortissimo e generato dalla paura che questa infezione incuteva, al passaggio nodale della promulgazione della legge 135 del 1990, sino alle battaglie per l'accesso alle terapie antiretrovirali a metà degli anni 90, attraverso anche innumerevoli azioni di supporto e sostegno legale alle persone che si sono rivolte ai nostri centralini per segnalare discriminazioni e che ancora oggi ci contattano.

Cercherò quindi di darvi degli spunti sullo scenario nazionale muovendomi su queste due direttrici: le norme in Italia e la reale esigibilità dei diritti. Per farlo vi parlerò di leggi e norme, ma anche di quanto vedo direttamente attraverso la mia esperienza: sia personale di PLHIV, ma soprattutto legata agli incarichi che ho l'onore di ricoprire per LILA, sia a livello locale che a livello nazionale, che mi permettono di sapere - direttamente dalle PLHIV in colloqui o gruppi di autoaiuto oppure da altre sedi LILA o da altre associazioni - cosa accade in Italia rispetto al tema diritti.

Nel nostro paese sono molte le norme che in qualche modo dovrebbero tutelare le PLHIV, a partire dalla Carta Costituzionale che all'art. 32 riporta "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite (…)", all'importantissima Legge del 5 giugno 1990, n. 135 *"Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS"*; così come la Legge 68/99 *"Norme per il diritto al lavoro dei disabili"* e la Legge del 5 febbraio 1992, n. 104 *"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap"* sono strumenti normativi importanti per le PLHIV. E altre norme ancora tutelano o dovrebbero tutelare qualsiasi portatore di una patologia grave, quali la Legge del 30 giugno 2003, n. 196 *"Codice in materia di protezione dei dati personali"* e la Legge del 20 maggio 1970, n. 300 *"Norme sulla tutela della libertà e dignità del lavoratori, della libertà sindacale e dell'attività sindacale nel luoghi di lavoro e norme sul collocamento"*. Queste almeno le leggi più importanti, quindi possiamo dirci che ci sono norme a tutela dei diritti delle PLHIV nel nostro paese.

Detto questo, e guardando proprio alle ragioni che hanno portato LILA Calabria a promuovere il progetto MADE, intuiamo subito come sia facile bypassare alcune di queste norme. Il progetto infatti prende spunto dalla forte compromissione della Privacy che la normativa regionale calabrese ha imposto a donne e uomini con HIV rispetto al ritiro dei farmaci antiretrovirali. Compromissione che talvolta ha portato pazienti a non ritirare gli antiretrovirali dalle farmaci territoriali per paura di essere riconosciuti e successivamente stigmatizzati e discriminati, ed è questa in primis la molla che ha attivato il progetto MADE. LILA Calabria si è attivata per ritirare dalle farmacie territoriali, tramite una delega, i medicinali dei pazienti che temevano per la loro privacy, garantendo quindi una minore esposizione a queste persone.

La stessa considerazione la si può fare osservando quello che ancora oggi accade in relazione a lavoro e HIV; esistono delle norme abbastanza precise ma non sempre riescono a tutelare realmente i diritti delle persone. L'ambito lavorativo è uno degli ambiti in cui la discriminazione è ancora evidente, sia per quanto concerne l'accesso al mondo del lavoro sia rispetto al mantenimento del posto stesso.

In base allo Statuto dei lavoratori, al datore di lavoro è vietato compiere in via diretta qualsiasi controllo sullo stato di salute del lavoratore. Tale principio è rafforzato anche dalla "legge sulla privacy" n. 196/03. L'art. 8 della legge 300/70 vieta esplicitamente "ai fini dell'assunzione, come nel corso dello svolgimento del rapporto di lavoro, indagini, anche a mezzo di terzi, sulle opinioni politiche del lavoratore,

religiose o sindacali, nonché sui fatti non rilevanti ai fini della valutazione delle attitudini professionali". Così come gli articoli 5 e 6 della Legge del 5 giugno 1990, n. 135 vietavano ai datori di lavoro di sottoporre i lavoratori o i candidati al test HIV.

Ma questo quadro normativo è stato sostanzialmente stravolto nel 1994 da una sentenza della Corte Costituzionale (sentenza 2 giugno 1994, n. 218), che ha dichiarato illegittimo il comma 3 dell'articolo 5, sulla base della tutela collettiva per l'espletamento di attività che comportino rischi per la salute dei terzi. Questa sentenza riguardante un lavoratore del comparto medico, purtroppo ha determinato uno spiraglio per azioni discriminatorie in cui molte aziende hanno operato e talvolta anche le istituzioni. Difatti nella sentenza 218 della Corte Costituzionale si affermava che si sarebbe dovuto definire un quadro preciso dei lavori e delle mansioni per cui fosse legittimo sottoporre al test HIV un lavoratore in funzione della tutela della salute di terzi. Ma questo elenco non è mai stato pubblicato e quindi negli anni molte sono state le evidenti violazioni, rendendo quindi difficilmente esigibili queste tutele.

Questo problema non riguarda solo l'Italia, infatti è del 2010 un importantissimo documento dell'ILO - International Labour Office – l'Organizzazione Internazionale del Lavoro, agenzia delle Nazioni Unite che riunisce governi, associazioni imprenditoriali e sindacali, emanato per affermare che sottoporre al test HIV un lavoratore è illegittimo e controproducente.

Altri principi generali, presenti ad esempio nella Costituzione, sembrano difficilmente esigibili. L'art. 32 riporta "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite (…)". Se penso a questo passaggio in funzione preventiva, quindi rispetto a programmi di prevenzione basati sul profilattico, oppure agli interventi di Riduzione del Danno rivolti a persone tossicodipendenti, è difficile poter dire che lo Stato tutela e ha tutelato la salute della collettività: senza dubbio possiamo affermare che negli ormai trent'anni dalla comparsa del virus HIV, per molteplici ragioni, in Italia non è mai stata fatta una vera campagna di prevenzione basata sul profilattico con messaggi chiari e espliciti, così come gli interventi di Riduzione del Danno non sono stati avviati e sostenuti adeguatamente, nonostante le evidenze scientifiche e le indicazioni di tutte le agenzie internazionali di contrasto all'HIV. Difficile quindi dire che lo Stato tutela la salute. E qui parliamo non solo delle PLHIV ma di tutti i cittadini.

Facendo sempre riferimento all'articolo 32 della Costituzione, per l'HIV e anche per altre patologie, non possiamo non dirci che la riforma del Titolo V° ha forse acuito le disparità di trattamento e cura delle PLHIV tra le varie regioni italiane. Questa diversità è inaccettabile se si pensa che in una buona fetta del paese i Centri Clinici e gli ambulatori di malattie infettive non hanno a disposizione esami clinici specialistici per valutare la reale efficacia delle terapie o i danni prodotti dalle stesse, nonostante questi esami siano raccomandati dalle Linee Guida italiane e internazionali. Io posso esigere questo diritto perché sono di Milano, che insieme a Roma gode di un offerta di molti Centri di cura all'avanguardia; un'altra ventina di centri sparsi nel paese riescono a garantire questi esami, ma so che non sono disponibili qui come in molte altre parti d'Italia. Quindi rispetto a "garantire cure gratuite" e omogenee sul territorio vediamo come questo diritto talvolta sia disatteso.

Ed è disatteso anche se si pensa all'accesso al Test. Difatti nel nostro paese ancora oggi l'accesso al test non è omogeneamente garantito e una ricerca, proposta dalla Consulta delle Associazioni per la lotta contro l'AIDS del Ministero della Salute e condotta dall'Istituto Superiore di Sanità, a cui ha preso parte anche LILA Calabria, ha evidenziato una realtà sconcertante, dove riuscire a fare il test in forma "anonima e gratuita" è un miraggio, e dove il counselling pre e post test sono raramente garantiti. Si arriva a pagare sino a 20,00 euro di ticket in alcuni territori, in altri capita ancora che venga consegnato in busta chiusa anche l'esito del test positivo. Nuovamente potremmo dire che in alcuni territori è garantito l'accesso al test, ma in altri no. Anche qui in Calabria l'accesso al test è complesso e vengono utilizzati impropriamente i Centri Trasfusionali.

Ovviamente anche l'accesso a farmaci innovativi e di nuova generazione non è omogeneo sul territorio e questo in un paese civile non dovrebbe certo accadere. Purtroppo anche guardando alle norme relative alle tutele sociali e lavorative delle persone con disabilità o handicap, come nel caso di alcune PLHIV, le cose non vanno bene. Per il riconoscimento delle invalidità civili di cui beneficiano le PLHIV, o per la visita di

conferma del grado di invalidità ci sono problemi: dai tempi di attesa, alle valutazioni fatte sulla base di una tabella clinica obsoleta risalente agli anni 90, che ha portato in molti casi le commissioni ad abbassare le percentuali di invalidità basandosi unicamente sul numero dei CD4 e non considerando la globale compromissione dello stato di salute di persone fortemente colpite da infezioni opportunistiche e forme tumorali. Così come rispetto alla Legge 104, i permessi per malattia trovano sempre più difficoltà ad essere utilizzati dalle PLHIV e dagli altri portatori di disabilità. E riuscire a trovare un lavoro attraverso il collocamento obbligatorio, come prevedono le norme, tramite i Centri per l'impiego per le PLHIV, è ancora più complicato. I datori di lavoro di fronte a una persona che non presenta disabilità evidenti al momento del colloquio, talvolta chiedono – anche se non potrebbero – la patologia invalidante e, spesso per ignoranza e basandosi su vecchi stereotipi, preferiscono un candidato con un altra patologia. Fermo restando che i Centri per l'impiego per il collocamento delle persone con disabilità non mi risulta funzionino in tutte le aree del nostro paese, e che la situazione globale drammatica del mondo del lavoro, sia rispetto all'attacco di alcuni diritti sia rispetto alla precarizzazione, complica ulteriormente le cose a persone che magari hanno riguadagnato un buono stato di salute generale ma stentano a reinserirsi nel mondo del lavoro per l'insieme di queste ragioni. E mi rendo conto del significato che ha parlare di diritto al lavoro in questa terra, così come in altre parti d'Italia; per questo anche gli aspetti lavorativi e sociali del progetto MADE devono essere valorizzati, perché le terapie da sole non bastano: ci vuole un reddito e ci vuole "una collocazione nel mondo e nel contesto sociale" per far vivere meglio le persone con HIV.

Il tema lavoro è sicuramente il tema più caldo oggi per le PLHIV. Come abbiamo visto molte sono le norme che dovrebbero tutelare i diritti delle PLHIV in ambito lavorativo, in parte messe in dubbio dalla sentenza n. 218 del 1994. La lista delle mansioni a rischio prevista dal dispositivo della sentenza non è mai stata fatta e per certi versi è normale perché non ha molto senso. Non ha senso perché l'esito di un test fotografa una situazione in un determinato momento, ma in seguito una persona può contrarre l'HIV; quindi il test dovrebbe essere ripetuto con una certa frequenza. Non ha senso perché tolti alcuni casi precisi, i rischi di infettare attraverso mansioni lavorative è decisamente remoto. Anche noi della LILA per molto tempo abbiamo pensato che la strada della lista di mansioni fosse una strada errata, ma a seguito di una serie di situazioni e segnalazioni abbiamo deciso di modificare la nostra posizione anche sulla base delle sollecitazioni delle altre associazioni della Consulta.

Nel corso degli ultimi anni abbiamo visto chiedere il test HIV per le più disparate mansioni: dall'accesso alle scuole per Operatori Socio-sanitari e sociali alle grandi compagnie della telefonia, dalle multinazionali per i trasposti sino a catene nazionali di supermercati sottoponevano i candidati all'assunzione al test. E non solo nel comparto privato del mondo del lavoro esistono problemi, ma anche nel settore pubblico è possibile trovare la positività all'HIV quale elemento di esclusione da bandi per le forze armate e i per vigili del fuoco. E queste esplicite violazioni denunciate dalla nostra Federazione e da altre organizzazioni di lotta all'AIDS, purtroppo non sembrano diminuire; nel 2011 una delle situazioni più paradossali è stata rappresentata da Lufthansa Italia che richiedeva ai candidati per la mansione di assistenti di volo l'esecuzione del test HIV.

Questa serie continua di richieste immotivate del

test HIV ci ha portato a chiedere, anche in modo provocatorio, al Ministero e alla Commissione Nazionale AIDS la stesura di questo elenco di mansioni in cui è possibile chiedere il test ad un candidato.

E questa richiesta la facciamo anche perché sappiamo che solo una piccolissima parte delle PLHIV che subisce una violazione dei diritti decide poi di intraprendere le vie legali per tutelarli. Intraprendere una causa vuole dire sapere che la propria condizione di persona con HIV può divenire di dominio pubblico con tutto quello che ne consegue, e quindi anche se sono tante le richieste che riceviamo e i suggerimenti che diamo, le cause intentate in Italia sono pochissime, anche se nella quasi totalità dei casi è stata riconosciuta la colpevolezza dei datori di lavoro.

Nella limitatezza delle sentenze un altro aspetto colpisce e personalmente mi fa arrabbiare: l'esiguità della sanzione economica sembra una ulteriore beffa visto che le aziende con milioni di bilancio vengono condannate a pagare dopo aver sottoposto ingiustamente i candidati al test HIV solo pochissime migliaia di euro.

Come vedete il tema dei diritti e delle discriminazione è oggi davvero molto attuale. Certo la discriminazione è molto cambiata rispetto a 20/25 anni fa: è meno evidente ed emotivamente meno violenta ma è molto presente. È presente anche in campo medico e sanitario: dentisti e interventi di piccola chirurgia talvolta diventano un problema per le PLHIV nonostante dovrebbero esistere procedure standardizzate atte a tutelare da rischi di infezioni accidentali qualsiasi paziente; e anche il parto può diventare difficile per una donna con HIV. Ma abbiamo osservato problemi anche nelle RSA, dove gli anziani con HIV non venivano accolti, e anche in alcuni soggiorni estivi di amministrazioni comunali, dove non poteva accedere chi è portatore del virus HIV.

E ci sono limitazioni anche in ambito assicurativo e finanziario: un mutuo o un'assicurazione integrativa sono praticamente inaccessibili per le PLHIV, nonostante oggi le spettanze di vita siano molte lunghe.

Non voglio sembrarvi pessimista o eccessivamente rivendicativo, ma ad esempio sono circa 60 le nazioni in cui io, e tutte le PLHIV come me, non siamo ospiti graditi e quindi c'è sicuramente molta strada da fare in Italia e anche nel mondo.

Certamente il quadro che vi ho rappresentato è poco confortante e oggi in Italia ci sono ancora molte cose da fare in tema di diritti e HIV. Sicuramente si deve lavorare per arginare lo stigma e l'ignoranza, facendo campagne specifiche di contrasto e corretta informazione, promuovere iniziative di sensibilizzazione, così come è fondamentale il lavoro di monitoraggio fatto dalle Associazioni rispetto le violazioni e la situazione globale dei diritti.

Per intraprendere queste azioni è indispensabile lavorare con le istituzioni, e quindi è fondamentale che le istituzioni tutte, dal livello nazionale a quello locale, siano richiamate e incentivate ad operare per garantire reali diritti alle PLHIV e alle altre persone portatrici di patologie, così come a tutti i gruppi di popolazione vulnerabili, come suggerisce UNAIDS.

È anche importante lavorare con le PLHIV, promuovendo azioni e comportamenti responsabili da un lato, ma anche promuovendo l'empowerment e quindi la conoscenza dei propri diritti e il sostegno alle persone nelle richieste di tutela di diritti.

Sicuramente in relazione a certi tipi di diritti è fondamentale lavorare con le organizzazioni di pazienti di altre patologie, e per questo LILA fa parte del CNAMC Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici. Così come è fondamentale lavorare con le organizzazioni sindacali e la società civile per promuovere una cultura maggiormente includente.

In ultimo, relativamente al progetto MADE è nodale sperimentare nuovi approcci e progetti che promuovano "best practice". Alcune esperienze innovative, anche se di dimensioni ridotte, se adeguatamente supportate possono poi essere trasferite e replicate in altri territori. Il progetto MADE ha sicuramente promosso la tutela dei diritti delle PLHIV, promuovendo anche partecipazione e responsabilità, e questo penso sia il risultato più importante e apprezzabile. Il progetto è anche riuscito ad ottenere un discreto obiettivo di risparmio sulla spesa farmaceutica e questo è un ulteriore risultato.

Penso quindi che i nostri sforzi debbano essere ulteriormente intensificati, che l'impegno per i diritti delle PLHIV necessariamente sarà ancora tra gli obiettivi della nostra organizzazione, e che anche grazie alla voglia di sperimentare concretamente, attraverso progetti ed esperienze, sia possibile tutelare i diritti delle PLHIV e di tutte le altre persone.

Mediazione e diritti

Fabio Saliceti

Il Progetto MADE, promosso dall'Associazione Lila Calabria, si pone l'obiettivo di una riflessione rispetto alle questioni che pone la lotta contro l'AIDS; una lotta che ha visto protagoniste, sin dai suoi inizi, le stesse persone sieropositive direttamente coinvolte e impegnate attivamente per la loro salute.

Nel 1992 centinaia di attivisti marciarono verso la Casa Bianca a Washington e gettarono le ceneri dei loro compagni morti nel giardino della residenza allora occupata da Bush senior, colpevole di sostenere una politica sanitaria che aveva portato alla morte dei loro amanti, dei loro amici, dei loro parenti. Anche in Italia, quando nel 1995-96 si comprese che l'impiego degli inibitori della proteasi[1] avrebbe potuto salvare la vita di molte persone in AIDS, alcuni attivisti occuparono la sede di Federfarma, per chiedere che fosse messo a disposizione un maggior numero di trattamenti. Ma non ci sono state solo azioni eclatanti: la vera rivoluzione, forse, è avvenuta negli ambulatori dove i medici si sono trovati per la prima volta davanti a loro delle persone determinate a far sentire la loro voce nelle scelte terapeutiche. Questo ha portato, nel corso degli anni, a risultati insperati e ogni successo raggiunto non ha recato beneficio solo a chi ha lottato per conseguirlo, ma a tutta la comunità delle persone con HIV/AIDS e persino a coloro che vengono colpiti da altre malattie.[2]

Se si considera il nostro ordinamento oggi, è possibile osservare, infatti, come siano presenti tantissime previsioni normative che riconoscono diritti in capo alle persone sieropositive all'HIV: l'art. 32 della Costituzione che tutela il diritto alla salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività; la L. 135/90 che rappresenta la legge quadro sull'HIV; la L. 104/92 per l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone portatrici di handicap; la L. 300/70 (c.d. Statuto dei lavoratori); la L. 196/03 che garantisce la protezione dei dati personali. Tante altre ancora sono le leggi che riconoscono diritti per le persone sieropositive rispetto agli ambiti del lavoro, della previdenza e dell'assistenza, della tutela della salute, della tutela della privacy.

Se tanto è stato fatto in materia dei diritti e del loro riconoscimento, tanto altro, tuttavia, resta da fare se si pensa alla tutela, alla esigibilità, alla fruizione, al godimento di tutti questi diritti così ben riconosciuti ma ancora lontani dal potersi dire efficaci a fronte dei casi di pregiudizi, di discriminazione e di stigma ancora molto forti nella nostra società.

È questo il problema di sempre nel diritto, soprattutto nel nostro paese, della distanza tra un diritto formale e un diritto sostanziale, tra un diritto riconosciuto e un diritto efficace. Sono diverse le variabili e le cause che determinano questa distanza e quanto più vi si focalizza l'attenzione, tanto più si riduce questa forbice e si migliora realmente la vita delle persone sieropositive all'HIV, di tutte le persone.

Partendo proprio da quest'ultima specificazione, può farsi una prima osservazione che, secondo chi scrive, è opportuno considerare a monte di tutte le altre: si può ritenere che non esistano diritti delle persone sieropositive all'HIV che non siano anche diritti soggettivi di tutti; la responsabilità della tutela dei diritti delle persone sieropositive all'HIV è un affare di tutte le persone appartenenti al gruppo sociale. Vi sono senz'altro situazioni differenziate, aspetti e problematiche direttamente riconducibili ad una persona

[1] Gli inibitori della proteasi sono farmaci che riproducono pezzi della catena di proteine normalmente tagliata dalla proteasi. Bloccando la "forbice" della proteasi, gli inibitori della proteasi dell'HIV impediscono alla proteasi di scindere le lunghe catene di proteine ed enzimi nei frammenti piú corti di cui l'HIV ha bisogno per creare nuove copie di se stesso. Nuove copie di HIV sono ancora create e continuano a fuoriuscire attraverso la parete della cellula infetta anche se il taglio delle lunghe catene nei frammenti più piccoli non è avvenuto. Queste copie di HIV sono però "difettive" (cioè non completamente formate) e di conseguenza non sono in grado di procedere all'infezione di nuove cellule. Gli inibitori della proteasi possono ridurre considerevolmente il numero di nuove copie infettanti di HIV prodotte dentro le cellule. Se gli inibitori della proteasi riescono a rendere difettive la maggior parte delle nuove copie prodotte di HIV, l'infezione da HIV non si diffonderà nell'organismo cosi velocemente come avviene in loro assenza. Talora, gli inibitori della proteinasi sono anche detti inibitori della inibitori della proteasi; i due termini sono equivalenti.

[2] www.biaids.it "Diritto alla cura: come tutelarsi" di Giulio Maria Corbelli

sieropositiva, ma soltanto in termini di bisogni e non di diritti che dovrebbero invece appartenere a tutti, con la stessa intensità ed efficacia. Sentirsi domandare, ad esempio, dal dentista o dal datore di lavoro o dall'istruttore di nuoto, informazioni sulla propria sieropositività è sicuramente un cruccio e un problema solo di colui che è sieropositivo all'HIV, che da una parte potrebbe avere timore di rivelare la propria sieropositività per il rischio di pregiudizi e discriminazioni; dall'altra parte, la persona sieropositiva potrebbe sentirsi nell'imbarazzo e quasi in dovere di rivelare la propria condizione di salute, per un eccesso di correttezza, addirittura per una forma di rispetto verso chi rivolge la domanda o le sottopone la necessità di ricorrere al TestHIV. In entrambi i casi, la conseguenza della rivelazione potrebbe essere quella di ritrovarsi fuori la porta, perfino in modo gentile o per qualche intoppo "burocratico" che, guarda caso, prima della rivelazione non c'era.

È ovvio invece che, per colui che sieropositivo non è, tale problema non sussiste ed anzi, davanti alla richiesta di eseguire il TestHIV o di dare informazioni al riguardo, probabilmente si sentirebbe così sicuro nel rispondere a tal punto da trovarsi quasi in una posizione di vanto e di vantaggio. I bisogni sono certamente diversi così come diverse sono le posizioni di partenza, ma la posizione d'arrivo è la stessa: si tratta per entrambi di un diritto violato: il diritto alla tutela della riservatezza dei dati sensibili e supersensibili; il diritto di ricorrere liberamente al TestHIV. Il problema è se tutte le persone indistintamente sono pronte a difendere questo diritto e a indignarsi davanti a una richiesta del genere che entra nella sfera più intima e personale, quella del diritto alla salute.

Un'altra questione su cui poggiare l'attenzione è quella interna all'ordinamento giuridico caratterizzato da lacune e scarsa armonia tra le singole norme che si riferiscono alle persone sieropositive all'HIV. Sarebbe, infatti, opportuno un intervento organico di revisione e sistematizzazione normativa, sia per avere una migliore chiarezza e quindi efficacia delle leggi (ad esempio in chiave di responsabilità e di risarcimento del danno), sia per evitare che questioni prettamente mediche siano risolte, nel silenzio della legge, dai giudici in una fase patologica o peggio ancora affidate alla "legge del più forte", quella del datore di lavoro, del dentista e di chiunque si trovi a relazionarsi con una parte debole di qualsivoglia rapporto.

Prendiamo ad esempio la L. 135/90 che stabilisce che nessuno può essere sottoposto al TestHIV senza il suo consenso. La Corte Costituzionale con sent. 218/94, ha dichiarato l'illegittimità dell'art. 5, comma 3 e 5, della L. 135/90 nella parte in cui "non prevedeva accertamenti sanitari dell'assenza di sieropositività all'infezione da HIV come condizione per l'espletamento di attività che comportano rischi per la salute di terzi". Tuttavia, l'assenza di un intervento successivo (una tabella medica, un "mansionario"), volto a stabilire quali debbano essere i casi in cui il datore può chiedere il TestHIV a tutela di terzi ha creato una lacuna con conseguenze molto negative sul piano dei diritti.

Da un lato, infatti, ne è uscita rafforzata la posizione elitaria del datore di lavoro il quale può, tanto arbitrariamente quanto iniquamente, scegliere quando e come imporre il test; dall'altro si è fatto sì che il grado di tutela del lavoratore HIV+, fosse notevolmente ridotto. È su di esso infatti che grava l'onere di denunciare il datore di lavoro che abbia chiesto di sottoporsi o abbia già sottoposto il lavoratore al test HIV senza consenso. Ciò significa che compete all'autorità giudiziaria (e non al medico, come dovrebbe essere) decidere di volta in volta se l'attività lavorativa svolta pone oggettivamente a rischio la salute di altre persone - colleghi o clienti che esse siano - e quindi

dichiarare legittima o illegittima la condotta del datore di lavoro[3].

Rimanendo sempre in tema di lavoro, una questione, peraltro molto dibattuta in questa fase storico-politica, è l'eventuale modifica dell'art. 18 dello Statuto dei lavoratori che inevitabilmente graverebbe anche sulle persone HIV+, determinando un ulteriore abbassamento dell'asticella sul piano della tutela dei diritti. L'art. 18, che si applica nei confronti dei datori di lavoro che occupino più di 15 dipendenti nell'azienda nella quale è occupato il lavoratore licenziato illegittimamente (senza giusta causa o giustificato motivo) prevede una "tutela reale" (risarcimento del danno e reintegro sul posto di lavoro) nei confronti del lavoratore illegittimamente licenziato. La modifica di tale norma farebbe si da applicare soltanto la "tutela obbligatoria" (risarcimento del danno, soltanto) prevista dall'art. 8 della L. 604/66 nei confronti del lavoratore illegittimamente licenziato. È ovvio che a pagare le spese della modifica dell'art. 18 saranno proprio le persone HIV+ o comunque tutte quelle persone che, per la condizione personale in cui si trovano, hanno da offrire un maggior numero di "cause di licenziamento illegittimo".

Eppure è anche intervenuto un rapporto del 2007 dell'ILO (International Labour Organization) che per la prima volta ha menzionato l'HIV e l'AIDS fra le principali nuove cause di discriminazione sul posto di lavoro, invitando a creare nuovi interventi e servizi di assistenza.

Tanto il sieropositivo quanto il malato di AIDS non possono contagiare i colleghi con i quali intrattengano ordinari rapporti di colleganza, né possono costituire un pericolo per il pubblico neppure nel caso in cui, per esempio, svolgano la mansione di cuoco o barista. Per i motivi sopra indicati, il datore di lavoro non può addurre nessun motivo che possa seriamente giustificare l'allontanamento di un lavoratore sieropositivo o malato di AIDS. Il datore di lavoro non può lamentare, infatti, la sopravvenuta inabilità al lavoro, che non è configurabile se non durante la conclamazione della malattia e comunque, anche in questo caso, solo ciclicamente.

Un'altra questione ancora da tenere in considerazione, per capire lo scarto di cui si parlava sopra e del problema appunto di diritti riconosciuti solo sulla carta, è quella delle conseguenze che ha portato la riforma del Titolo V della Costituzione, in base alla quale competenze e responsabilità in ambito sanitario e non solo sono state trasferite dallo Stato alle Regioni: le ricadute negative di tale riforma si sono avute proprio sulla qualità delle cure visto che alcune Regioni garantiscono un'ottima qualità di assistenza sanitaria e centri di eccellenza, altre non riescono, spesso, ad offrire neppure i servizi di qualità ordinaria.

Le considerazioni di cui sopra ed ancora tante altre, che in un articolo fanno fatica ad entrare tutte quante, si traducono nel problema della scarsa efficacia dei diritti delle persone sieropositive che è poi il problema soprattutto della tutela, del "che fare?" quando un diritto riconosciuto viene violato. È questo l'aspetto reale più significativo che diventa ancora più grave alla luce di un sistema giudiziario troppo farraginoso e sopratutto costoso che scoraggia a ricorrervi chiunque si trovi leso nei suoi diritti.

La questione della tutela dei diritti delle persone HIV+ si gioca, peraltro, su un filo molto delicato a fronte del quale il diritto del singolo ad autodeterminarsi (dando il proprio "consenso informato") nella scelta del TestHIV[4] o l'attenzione a mantenere un riserbo sul

[3] www.biaids.it "Mondo del lavoro: indicazioni di indirizzo sulla HIV-positività e le complesse norme del mondo del lavoro" di Giancarlo Condoleo LILA

[4] Allo stato attuale, comunque, nel nostro ordinamento giuridico non vi è una disposizione di legge che impone l'effettuazione obbligatoria del test per l'accertamento HIV, neppure per le popolazioni cosiddette 'a rischio'. È quindi sempre necessario informare l'interessato e ottenere il suo consenso, salvo che il test sia reso necessario per gravi motivi di incolumità fisica e tutela della salute del paziente stesso.

proprio stato di salute giustificato dalle probabili discriminazioni sociali di cui potrebbe essere fatto oggetto, potrebbero andare in conflitto con l'interesse della collettività ad approntare strumenti efficaci atti a evitare il contagio e la diffusione dell'infezione[5]. Al riguardo ci sono tanti dubbi su come risolvere questo difficile "gioco" d'equilibrio, nonostante l'imponente legislazione e le norme deontologiche dei medici; non aiuta neppure il fatto che fino ad oggi non vi sia stata ancora una grande produzione giurisprudenziale cui fare riferimento.

Qualche segnale positivo si inizia a intravedere[6], tuttavia per una concreta tutela dei diritti c'è ancora tanto da fare e oltre a studiare e ragionare sulle cause di siffatto problema, lo scarto di cui si è detto sopra tra il riconoscimento dei diritti e una loro concreta applicazione, bisogna dotarsi di strumenti appropriati che sappiano fare da contraltare anche a una situazione di forte crisi economica in atto che inevitabilmente si riflette sempre di più proprio sulle fasce sociali più deboli e sulle categorie di persone più a rischio, rischiando di comprometterne in via definitiva quel minimo di status e riconoscimento previdenziale rimasto.

Uno di questi strumenti è sicuramente l'attività di advocacy, in grado di difendere quel diritto di cittadinanza e partecipazione attiva anche per chi si trova più al margine sociale. Col termine inglese "advocacy", che letteralmente può essere tradotto con vocaboli diversi come avvocatura, appoggio, patrocinio, può farsi riferimento all'insieme di azioni con cui un soggetto collettivo (ad es. un'associazione) sostiene attivamente la causa di qualcun altro (che non necessariamente deve far parte dell'associazione), in ambito giudiziario ma anche politico.

Se l'advocacy ha una tradizione molto forte nei Paesi di diritto anglosassone, così non è in Italia, paese tradizionalista nel quale c'è un diritto caratterizzato dalla concezione romanistica dell'"interesse personale ad agire in giudizio" e dalla forte considerazione che sia compito dello Stato la tutela di un interesse da parte di un soggetto diverso dal singolo interessato.

In Italia, infatti, l'utilizzo di questa attività e il suo riconoscimento giuridico sono recenti e i risultati non sono ancora entrati nel grado di conoscenza e apprezzamento collettivo. È con la L. 266/91 (Legge quadro sul volontariato) e con la L. 104/92[7] (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) che l'advocacy acquista diritto di cittadinanza nel nostro ordinamento; così pure con la L. 40/98, che all'art 42, comma 12 parla di associazioni di immigrati, per attribuire loro anche compiti di tutela dei diritti. Ma un'affermazione generalizzata del ruolo di advocacy attribuita alle associazioni si ha con la L. 281/98 (Disciplina dei diritti dei consumatori e degli utenti): è vero che i beneficiari di questa legge possono considerarsi due categorie di cittadini; ma la loro ampiezza non solo numerica ma di presenza sul mercato e nella società, da a questa stessa legge un ruolo di riconoscimento generalizzato di tali associazioni e di conseguenza un riconoscimento generalizzato dell'attività di advocacy. Con la L. 383/00[8] (Disciplina delle associazioni di promozione sociale), è stato rafforzato ulteriormente il ruolo di advocacy delle associazioni.

Oggi, il quadro nazionale può dirsi completo, potendo le organizzazioni di "volontariato" di advocacy svolgere attività amministrativa, consultiva, di proposta agli organi istituzionali, di azioni giurisdizionale e di informazione non solo agli associati, ma anche a tutta la popolazione.

L'attività di advocacy riveste un ruolo importante anche rispetto alla possibilità di incidere nella realtà socio-politica e di influenzare, così, le decisioni politiche nazionali e/o internazionali in materia di svilup-

[5] Il tema ad esempio se i risultati del test possano essere comunicati dal medico al partner del paziente, senza il consenso di quest'ultimo, è ampiamente dibattuto in quanto vi è un conflitto di norme, di carattere penale, contrastanti tra loro, in particolare quelle relative alla rilevazione di segreti professionali (art.10 del Codice Deontologico; artt. 326 e 622 del Codice penale) e quelle previste per chi non impedisce, pur avendone l'obbligo, che venga cagionato un danno a terzi (è il caso della "giusta causa" ex art. 622 o dell'art. 40 del Codice penale). La decisione finale è rimessa alla coscienza del medico curante che deve fornire tutte le informazioni al paziente tali da aiutarlo a decidere in tal senso (ad esempio dando il consenso a che la comunicazione al partner sia fatta dal medico stesso).

[6] Con la sent. 2468 del 30/01/09 la Corte di Cassazione, con un forte richiamo alle strutture sanitarie nazionali ad adoperarsi maggiormente per tutelare la privacy dei pazienti con HIV, ha fermamente censurato la condotta di un'azienda ospedaliera che non soltanto aveva sottoposto un paziente al test dell'HIV senza il suo previo consenso, ma aveva altresì consentito che i risultati dell'accertamento e i dati sulle sue abitudini sessuali fossero lasciati incustoditi.

[7] L'art. 36, comma 2, della L. 5 febbraio 1992, n. 104, , in caso di procedimenti penali per violenza sui minori con handicap, consente la costituzione di parte civile anche all'associazione cui è iscritta la vittima del reato o un suo familiare

[8] L'art. 26 riconosce ai sodalizi che svolgono «attività di utilità sociale a favore degli associati e di terzi» il diritto di accesso ai documenti amministrativi rilevanti rispetto alle finalità statutarie. Secondo l'art. 27, comma 1, lett. a), inoltre, tali associazioni possono ricorrere alla magistratura o intervenire in giudizi promossi da terzi "a tutela dell'interesse dell'associazione", ossia in funzione dello scopo per cui sono costituite e senza la limitazione che un associato sia direttamente coinvolto. Anche le lett "b" e "c" dello stesso comma evidenziano un rafforzamento del potere di advocacy. Infatti le associazioni possono promuovere giudizi civili o penali o intervenire in quelli promossi da terzi," per il risarcimento di danni derivanti dalla lesione di interessi collettivi , concernenti le finalità perseguite dall'associazione". Possono inoltre promuovere ricorsi al TAR contro atti amministrativi illegittimi, "lesivi degli interessi collettivi relativi alle finalità" dell'associazione.

po, lotta alla povertà, promozione dei diritti umani. In tal senso, essa va intesa come un processo dinamico che comprende insieme l'ascolto e l'accompagnamento delle persone coinvolte, l'informazione sui diritti fra le stesse fasce deboli di popolazione, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica attraverso la denuncia e le campagne d'opinione, ma soprattutto il lavoro di confronto continuo con le istituzioni, allo scopo di informare le stesse, di orientarne l'attività e di influire sui processi decisionali. Il ruolo dell'advocacy consiste nello studio, nell'inchiesta sociale e nella ricerca delle cause che generano problemi di inefficacia di diritti riconosciuti e delle strategie da adottare per trovare soluzioni; implica la capacità di promuovere l'incontro tra chi subisce la lesione di un diritto (la parte debole, vulnerabile, vittima dell'abuso altrui) e chi questo diritto non lo rispetta (l'ospedale, la scuola, il comune, qualsivoglia istituzione), al fine di garantire la reale tutela di un diritto e l'applicazione di una legge che lo riconosce.

In questo senso, l'attività di advocacy può rivestire un ruolo fondamentale anche dal punto di vista pregiudiziario, prevenendo quindi l'apertura di situazioni patologiche per le quali si deve ricorrere all'attività giudiziaria per vedere riconosciuta la tutela concreta di un diritto. Il ricorso all'autorità giudiziaria rimane all'interno di questo ordinamento uno strumento fondamentale per la difesa dei diritti, ma acquista pieno valore e forza maggiore se è collocato in un percorso di corresponsabilità dell'intera società, che si preoccupa che tutti i suoi componenti siano integrati e tutelati nelle forme e modalità sostenibili e realizzabili.

Se si pensa, ad esempio, proprio alle persone sieropositive all'HIV ed allo stigma[9], ai pregiudizi sociali ancora così forti che rendono loro difficile la possibilità di "avere voce", si comprende bene allora come l'advocacy sia un'importante opportunità, in grado di produrre mutamento culturale, di opinione e di coscienza, ma soprattutto utile al fine di godere di diritti.

Con il Progetto MADE, l'Associazione LILA Calabria ha puntato molto sul lavoro di advocacy, esprimendone una significativa attività come è stato per il caso della petizione popolare per il diritto al TestHIV anonimo e gratuito. Ricevuta la denuncia che in Calabria non vengono garantiti i diritti di gratuità e anonimato per chi ricorre al Test per l'HIV (il test specifico per sapere se si è stati contagiati o meno dal virus dell'HIV), come invece previsto e riconosciuto dalla legislazione e dagli interventi nazionali e sovrannazionali in materia, l'Associazione LILA Calabria ha condotto al suo interno un momento di riflessione e confronto ma anche di studio e ricerca collettiva dal quale è emersa la conferma del problema e la sua causa: il mancato recepimento in Calabria del Decreto del Ministero della Salute del 31 marzo 2008 e la mancata attuazione della L. 135/90.

Preso atto del problema, di un diritto riconosciuto appunto solo sulla carta, quello del TestHIV anonimo e gratuito, si è scelto di avviare una campagna di sensibilizzazione pubblica, con la pubblicazione di un articolo di denuncia e delle video interviste, ed una petizione popolare per chiedere al Consiglio Regionale della Calabria di garantire i diritti di cui sopra, considerata anche l'importanza della diffusione del TestHIV nella lotta contro l'AIDS.

Da un punto di vista tecnico, è stata dedicata attenzione alla petizione popolare per tutto ciò che ha riguardato lo studio delle modalità nelle quali la stessa si sarebbe potuta svolgere. Le difficoltà maggiori si

[9] Si pensi al fatto che dodici paesi vietano l'accesso ai visitatori HIV positivi non immigranti nel loro territorio anche per solo turismo: Armenia, Brunei, Iraq, Libia, Moldavia, Oman, Qatar, Federazione russa, Arabia Saudita, Corea del Sud, Sudan e gli Stati Uniti.

sono presentate proprio rispetto alla preparazione dei modelli per la raccolta di firme perché si è cercato di renderli fruibili e di facile comprensione a tutti, ma soprattutto di farli secondo le leggi nazionali e regionali[10] (rispettando i tempi tecnici, le dimensioni dei fogli, le autorizzazioni previste per la vidimazione degli stessi modelli e l'autenticazione delle firme raccolte).

L'esperienza della raccolta firme, seppur rapportata alle modeste forze dell'Associazione LILA Calabria, da una parte ha rappresentato uno strumento nuovo con le conseguenti questioni legate all'individuazione delle responsabilità e delle competenze degli enti, alcuni dei quali, per la prima volta impegnati ad autenticare e vidimare i modelli di raccolta firme a carattere regionale[11], dall'altra ha significato un momento di partecipazione attiva e dignitosa alla vita pubblica, che ha avvicinato ed interessato alla causa diverse persone. Diversi sono stati gli spazi pubblici dove si sono organizzati banchetti e momenti di sensibilizzazione per promuovere la raccolta firme per la gratuità e l'anonimato del TestHIV, utili anche per fare informazione e prevenzione sulla tematica della lotta all'AIDS più in generale.

Mentre era in corso la raccolta delle firme, la Regione Calabria, con la Delibera n. 533 del 28 novembre 2011, ha recepito l'intesa Stato-Regioni del 27 luglio 2011 "Documento di consenso sulle politiche di offerta e le modalità di esecuzione del Test per HIV in Italia" che "stabilisce che il Servizio Sanitario Nazionale promuova un più semplice accesso al Test da parte di tutti senza la richiesta del medico di base, oltre a garantirne la gratuità, l'anonimato e il colloquio di counselling pre e post Test".

Questo passo, che non può ricondursi direttamente alla raccolta firme avviata dalla LILA Calabria, è stato per alcuni aspetti molto importante perché sicuramente da oggi nessuno potrà più addurre a motivo della richiesta di pagamento ticket per il TestHIV o di prenotazione a questa prestazione sanitaria con impegnativa medica (che non garantisce l'anonimato) il fatto che manchi una legge regionale; per altri versi questo atto regionale non è risolutivo del problema: basta andare in Ospedale a Lamezia Terme o in qualche altro centro prelievo, per rendersi conto di come ancora, nonostante la Delibera di novembre, si paghi il ticket per il TestHIV e non si garantisca il suo anonimato. È proprio in questo secondo aspetto, ma non solo, che l'azione di advocacy (non soltanto intesa nella raccolta firme) intrapresa può continuare a trovare giustificazione e ad avere potenzialità vincenti, continuando a produrre informazione e sensibilizzazione pubblica e facendo ad esempio ponte tra istituzioni e operatori medici-sanitari, probabilmente ancora all'oscuro di queste novità legislative.

Creare momenti di discussione pubblica, ricercare informazione sia all'interno sia all'esterno della propria sfera individuale, fare sensibilizzazione e prevenzione, curare le relazioni umane e ripartire da queste, puntare alla compartecipazione delle persone più direttamente coinvolte, può valere molto di più rispetto alla comodità di una delega o peggio ancora rispetto al solito atteggiamento di accettazione passiva o di lamentela che non fa altro che restringere e rendere più bui gli angoli di emarginazione in cui questo modello di società costringe le persone più deboli e che non rendono economicamente.

Tutto questo in linea con la storia della lotta contro l'AIDS ma anche con il suo presente che va rilanciato, ripartendo proprio dalla Dichiarazione del Forum della società civile italiana sull'HIV/AIDS, riunito a Roma il 12 luglio 2011 che ha chiesto "con forza, in accordo con la Dichiarazione Politica dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 10 giugno 2011 (UNGASS 2011), che la sconfitta dell'HIV divenga una priorità fino al 2015: questo implica, a livello nazionale e internazionale, una allocazione adeguata di risorse economiche e, a livello nazionale, un riassetto urgente delle politiche sanitarie e istituzionali di intervento sull'HIV /AIDS, fino ad ora deboli e inadeguate… e che le strategie che saranno messe in campo siano basate su chiare a condivise evidenze scientifiche e sui diritti umani, e non su pregiudizi ideologici, che nulla hanno a che fare con l'approccio metodologico necessario ad affrontare un problema di salute pubblica. In merito agli interventi nazionali, l'appello è rivolto alle istituzioni italiane centrali e locali (Regioni, Province, Comuni) e ai rispettivi decisori politici, affinché intraprendano azioni urgenti per fermare l'infezione da HIV in Italia."

[10] La partecipazione popolare è riconosciuta e promossa negli artt. 4, 10, 39, 40 dello Statuto della Regione Calabria (Legge regionale 19 ottobre 2004 n. 25, con le successive modifiche e integrazioni di cui alle LL. RR. 20 aprile 2005 n. 11, 19 gennaio 2010 n. 3, 9 novembre 2010 n. 27).

[11] La Corte d'Appello di Catanzaro si è trovata, ad esempio, a ricevere per la prima volta una richiesta di vidimazione di modelli per raccolta firme per proporre una legge regionale. La stessa vidimazione è avvenuta poi da parte dei singoli Segretari Generali dei Comuni nei quali è avvenuta la raccolta firme.

HIV e Immigrazione, AIDS e culture tradizionali

Serena Peronace

AIDS e logiche *altre*

Mi viene chiesto di scrivere un articolo che parli del rapporto tra migrazione e AIDS. Nel momento in cui inizio a elaborare i pensieri mille scenari però si presentano alla mia memoria, troppe complicate teorie prendono forma nella mente. Teorie che appartengono a utenti stranieri, logiche precise che solo un mediatore culturale esperto è capace di svelare. Per semplificare i discorsi riporto allora due esempi di come il pensiero che circola intorno all'AIDS in altre culture sia qualcosa di radicalmente differente da quello che è il *nostro* modo di pensare alla malattia e cioè in termini medici (in grandissima parte), sociali e psicologici (a volte).

AIDS e cultura Peul

"Com'è pensata l'AIDS da voi?" domando al nostro mediatore culturale senegalese di Dakar, di etnia Peul, M.

M.: "Come da voi" (riflette) "è qualcosa che si trasmette con i rapporti sessuali. Da noi tutti i giovani oramai sanno che bisogna utilizzare il preservativo. Ci sono molte campagne informative che parlano di questo"

Io: "I giovani sanno che bisogna utilizzare il preservativo … ed effettivamente si utilizza?"

M.: "Non tutti lo fanno"

Fino a questo momento sembra che tra il nostro modo di pensare la malattia ed il loro non vi siano sostanziali differenze ma, a un certo punto, la conversazione si complica portando in scena altre logiche sulle cose.

M. "Sai da noi il preservativo non è importante … puoi utilizzarlo ma prendi lo stesso la malattia. Dipende dal comportamento che hai tenuto nel corso della vita, se hai fatto delle "cose" dio può punirti … C'era una donna al villaggio che si prostituiva, ha iniziato a dimagrire molto, prima era una bella donna e alla fine è morta".

Lentamente un doppio pensiero prende piede:

1) l'AIDS è una malattia che si trasmette con i rapporti sessuali (teoria moderna)

2) è una sorta di castigo divino e, dal momento che Dio è onnipotente, utilizzare o meno il preservativo non ha molto senso (teoria religiosa).

Il nostro mediatore è un giovane di Dakar che ha studiato fino al liceo, nonché un musulmano, per cui teorie scientifiche e religiose si amalgamano. L'esperienza mi ha insegnato però che esiste spesso una terza forma di pensare alla malattia, che egli non rivela apertamente, ma che esce fuori nel momento in cui utilizzo una "strategia di mediazione culturale", che utilizzo spesso per comprendere *come*, nelle culture tradizionali, si interpretano gli eventi. La strategia è quella di domandare in che modo pensano gli anziani nei villaggi:

Io: "Tu hai delle idee moderne su queste cose, ma credo che tuo nonno, ad esempio, non la pensasse come te. *Cosa penserebbe tuo nonno* dell'AIDS?"

M. "Mio nonno?!" (chiede sbalordito e ride) "Bhè da noi, nei villaggi soprattutto … sai … si fanno delle *cose* per far ammalare la gente"

Io: "Che genere di cose?"

M.: "Cose con gli indumenti delle persone, con i capelli o con i peli"

Io : "Ah! parli di stregoneria"

M.: "Certo … le persone si ammalano perché qualcuno, invidioso, si è recato da un *feticheur* o dal *marabut* e questi ha il potere di compiere un'azione malvagia sulla vittima. Alla fine questa si ammala, perde le forze, si dice, a volte muore e i medici … ecco loro non possono farci proprio nulla"

Io: "E cosa si fa con la persona ammalata?"

M.: "Si va dal medico …"

Io: "Ma hai appena detto che il medico non può fare nulla …"

M.: "Se il medico non può fare nulla si interroga un *marabut,* se questo dice che si tratta di un atto di stregoneria allora bisogna individuare il colpevole e farlo confessare"

Io: "Come si fa a trovare il colpevole?"

M.: "A volte è il *marabut* a scovarlo, altre si fa una sorta di assemblea, dove si riuniscono tutti i membri della famiglia e muovono delle accuse pubbliche contro il sospettato … alla fine questo confessa"

Io: "Quindi il *marabut* può essere sia promotore di azioni malvagie che di azioni benevole verso la comunità?"

M.: "Certo! Esistono *marabut* cattivi e altri buoni … ma io non credo alla stregoneria, è solo un modo per dare un senso a ciò che accade"

Io: "Certo è un modo per non far sentire il malato da solo … egli ritorna a far parte del sistema famigliare così"

M.: "Sì sì è proprio così … prima è solo, con la sua malattia, se ne vergogna perché è una colpa e non ne parla con nessuno … capisci? Pian piano ha dei sospetti di essere stato *attaccato* e poi, quando il marabut fa la sua "diagnosi" di stregoneria, non è più qualcosa che appartiene solo a lui, ma alla famiglia ed alla comunità intera. Perché se c'è qualcuno che per invidia o gelosia fa degli atti di stregoneria tutta la comunità è chiamata a risponderne"

Presso i Peul si dice che qualcuno o qualcosa "attacca" la persona (questa inizia a deperire proprio come la persona "attaccata" dal virus dell'HIV), ma esistono tantissime maniere per dire che qualcuno è divenuto preda di uno stregone. In Congo, ad esempio, chi ha il potere di far cadere ammalata una persona si chiama *ndoki* e si dice che "mangia" le sue vittime:

"Una volta iniziato in seno al gruppo di stregoni, diventa l'essere più temibile che ci sia, tanto più che agisce mascherato e può prendere le sembianze di un comune padre di famiglia. Egli infatti agisce di notte, cioè in maniera invisibile, mascherata, non riconoscibile. Il suo antagonista è il *nganga*, letteralmente il "padrone del segreto", che dispone di poteri almeno equivalenti ma che li utilizza per proteggere e difendere la comunità" (T. Nathan, 2001).

AIDS e Islam

All'interno di una stanza dello SPRAR (Sistema per Richiedenti Asilo e Rifugiati) di Lamezia Terme siamo presenti: io in qualità di psicologa, una coppia di coniugi palestinesi rifugiati politici, e la mediatrice culturale araba di origini marocchine.

Spiego al signor N. che sto conducendo una piccola ricerca sul tema dell'AIDS e la migrazione così gli domando cosa ne pensa. Egli volge lo sguardo altrove, cambia argomento e non so come, ad un certo punto della conversazione, cita il primo versetto del corano: "Bismillah Arrahmen Arrahmin!" ("In nome di Allaha il Misericordioso, il Compassionevole!"). Dove vuole condurmi? Cosa c'entra l'AIDS in tutto ciò? Lascio scorrere le parole abbandonandomi alle spiegazioni della mediatrice araba, la quale mi chiarisce che la parola "arrahim", alla lettera, vuol dire "utero".

Per cui se due fratelli litigano si usa dire che "hanno tagliato il legame con l'utero" (utero = Dio). Si tratta dunque di qualcosa di grave, imperdonabile.

Il signor N. continua dicendo che in ogni razza che si espande esiste il *faisha*, ovvero il male, l'odio tra i fratelli, e tutto ciò che è *haram*, ovvero impuro, non voluto da Dio:

Signor H.: "Dio fa cadere su di essi la malattia e le pestilenze, che sono appunto il risultato del *faisha*. Egli sottopone gli uomini a delle prove, il credente sa che la malattia è una prova dell'esistenza di Dio. Ma poiché egli è "misericordioso" non fa mai venire una malattia senza una cura. Dio ha dato all'uomo il potere della medicina … un musulmano di tale portata" (cioè saggio, consapevole del reale contenuto del Corano) "non può rifiutare la medicina moderna, egli sa che essa altro non è che uno strumento di Dio. Rifiutando di curarsi è come se rifiutasse un dono di Dio" (*anniima*).

Io: "Qual è la cura contro l'AIDS secondo lei?"

Il signor N. risponde con una parola ben precisa e

cioè *attwouba*. La parola, spiega la mediatrice, contiene simultaneamente due concetti: il pentimento e la reale consapevolezza dell'errore commesso.

Signor N.: "abbiamo tanti strumenti per purificarci: il Ramadan, la preghiera, il pellegrinaggio".

In che mondi ci troviamo? Cerco di fare un po' di ordine, altrimenti il discorso del signor N. rischia di apparire semplicista e ingenuo, invece non è così. Egli infatti è consapevole di cosa sia l'AIDS, delle ricerche scientifiche a riguardo e delle cure mediche a disposizione, tuttavia non smette di ricordarmi che la di sopra di tutto però c'è Dio, parlandomi delle sue metateorie:

a) Dio ha affidato a Mohammed il compito di descrivere nel Corano tutti i comportamenti da tenere in ogni circostanza della vita quotidiana, dividendo ciò che è puro, ben voluto da Dio, ovvero *halal* (la carne ad esempio, per essere mangiata, deve essere tagliata con rito islamico, per cui si dice "carne halal"), da ciò che invece non è buono, non voluto da Dio, impuro, proibito ovvero *haraam*.

b) Gli uomini, con le loro azioni impure (bere alcool, mangiare maiale volontariamente, prostituirsi, andare a letto con altre donne al di fuori del matrimonio, ma anche disprezzare il proprio genitore o il proprio fratello eccetera), rischiano di tirarsi addosso la sua ira, di cui la malattia ne è una testimonianza inequivocabile.

c) La medicina è solo *uno* degli strumenti che Dio ha dato agli uomini per curarsi, ma questa, da sola, se non è accompagnata da un *reale* pentimento, serve a poco ed ecco perché alcune persone, sottoposte allo stesso ciclo farmacologico, sopravvivono alla malattia ed altre invece no! Bisogna purificare le proprie colpe col digiuno nel mese sacro, fare la preghiera ed il pellegrinaggio alla Mecca almeno una volta nella vita.

Rispetto a tutto ciò che il signor N. esplicita con i suoi argomenti, c'è qualcosa in più, che egli non rivela e che ha a che fare con il primo versetto del Corano: "Bismillah!", tutti i musulmani conoscono il potere di questa parola, la quale viene pronunciata per allontanare satana da questo mondo, è come chiedere a dio di allontanare il "male" dal luogo in cui ci si trova.

Ecco che ritorna il pensiero nel pensiero: cos'è il "male" in questa cultura? Il concetto è estesissimo e complicato ma sicuramente, se parliamo di Islam, non possiamo non parlare di *djinn*! Sono esseri invisibili con caratteristiche simili a quelle umane, ma non sono né uomini né angeli. Sono spiriti di aria o di fuoco, inafferrabili, capaci di metamorfosi varie. Occupano il corpo degli umani allo scopo di ottenere una qualche compensazione: un culto, un sacrificio, un altare, un'offerta (Nathan, 2001).

Gli unici in grado di "negoziare" con i jinn sono gli uomini di preghiera musulmani, detti *shaykh*, *fkih* o *taleb*. La *sura* di protezione contro essi è proprio "Bismillah Arrahmen Arrahmin".

La vista di un *jinn* da parte di un essere umano può spaventare a morte e "nella lingua araba del Maghreb lo 'spavento' si dice *khal'a* e deriva direttamente da un verbo che significa "sradicare", estrarre violentemente dal suo elemento. Questa parola è molto utilizzata nelle eziologie tradizionali ed è usata per indicare e spiegare parecchie patologie tumultuose. Lo spavento deriva sempre da un incontro del soggetto con un universo differente da quello abituale (con conseguente effetto di sorpresa o di terrore) che produce effrazione. Questa "estrae" il soggetto, o piuttosto il suo "nucleo", si potrebbe dire la sua anima araba: *ro'h* o *nefs*. Così, nei paesi del Maghreb, si attribuisce allo *spavento la capacità di generare patologie gravi, talvolta mortali*" (T. Nathan, 2001).

La teoria dell'elastico

Cosa c'entra tutto ciò con l'AIDS, si chiederà un lettore non abituato a lavorare con la diversità culturale, cosa c'entrano le credenze culturali?

È proprio qui il fulcro del discorso: se continuiamo a considerare queste modalità di pensiero il retaggio di culture primitive, non entreremo mai realmente in relazione con i nostri utenti, i quali nella maggior parte dei casi si fidano e si affidano alle cure dell'uomo bianco, ma esse, esattamente come la malattia e la morte, sono il risultato di qualcosa che va oltre la semplice azione degli esseri umani, esse hanno a che vedere con un mondo *altro* rispetto al nostro, il mondo degli *invisibili*.

Nella maggior parte dei casi, come dimostrano Tobie Nathan[1] e Catherine Lewertowski dopo anni di studi condotti insieme a un equipe di medici, etnopsichiatri e persone sieropositive, presso l'Ospedale Necker-Enfants-Malades di Parigi, le logiche dei pazienti stranieri sull'AIDS ruotano intorno alla stregoneria, "Curare. Il virus e il feticcio" (1998): "Nell'interpretazione degli infortuni, la stregoneria è sempre la causa ultima. Le malattie, gli incidenti, i problemi quotidiani non sono mai le cause del disordine, ma dei semplici *agenti*".

Tradotto in altri termini, le persone capiscono il linguaggio medico alla perfezione, esiste dunque un virus eccetera eccetera ma, alla fine di tutto (o meglio al principio) c'è quasi sempre l'ipotesi di un'azione malvagia compiuta contro il malato o la famiglia di questi, nel caso ad esempio di trasmissione intrauterina.

Rispetto ad una diagnosi di sieropositività, continua T. Nathan, ogni malato e la sua famiglia si pongono dei problemi di causalità, chiedendosi: Chi? (ha compiuto l'*atto stregonesco*?) Quando? Come? Perché? Contro chi?

Cercando di dare un senso alle cose, si arriva alla conclusione che gli attacchi di stregoneria, le sedute di accusa e di confessione (come ha spiegato il nostro mediatore senegalese) e le protezioni magiche (come ad esempio il pronunciare il primo versetto del Corano del nostro ospite palestinese) servono allo stesso obiettivo: "legare fortemente la sopravvivenza della persona alle relazioni rituali che essa deve intrattenere con i rappresentanti del suo gruppo. Più si allontana un'estremità dell'elastico dall'altra estremità più grande sarà la forza con cui vi verrà ricondotta una volta lasciato l'elastico" (Nathan, Lewertoski, 1998).

Sarebbe a dire: più la persona è portata ad agire in solitudine e più soffrirà, ri-pensarsi nell'ottica delle logiche del gruppo d'origine è una modalità per dare un senso agli eventi, ciò produce un equilibrio famigliare e dunque psicologico di cui gli utenti, malati di AIDS (e non solo) necessitano, soprattutto nei percorsi migratori.

Prevenzione

Se nei sistemi tradizionali, dunque, ogni volta che si intraprendono e si mettono in circolazione azioni di stregoneria si utilizza la malattia del singolo come costrizione al ristabilimento dei legami fra tutti, nella biomedicina, al contrario, si forniscono diagnosi individuali e la persona diviene autonoma nelle sue azioni difensive, preventive e curative.

Non ci si rende conto però che "collocando il malato in una posizione di difesa individuale, lo si porta a occupare esattamente il posto dello stregone, di colui che scatena i sistemi di stregoneria per il suo personale interesse" […] "Si può dunque supporre che, se i messaggi di prevenzione indirizzati tanto ai pazienti africani e haitiani immigrati in Francia quanto a malati in Africa si rivelano inefficaci, ciò è dovuto in gran parte al fatto che questi messaggi ignorano le logiche della stregoneria e vi si oppongono apertamente. L'esperienza clinica ci ha insegnato che i malati immigrati accettano volentieri i nostri sistemi di cura, ne apprezzano l'efficacia e ne rispettano le prescrizioni a condizione che non li si costringa a staccarsi dalle protezioni fondamentali fornite dal sistema della strego-

[1] Professore di Psicologia clinica e patologica all'Università Parigi-VIII, allievo di George Devereux, padre dell'Etnopsichiatria, direttore dell'omonimo Centro a Parigi che si occupa della presa in carico di utenti migranti. Autore di numerose opere di successo come *Principi di etnopsicoanalisi*, *L'influence qui guérit*, *Medici e stregoni*.

neria a da sistemi equivalenti. In poche parole, essi accettano i nostri risultati, non la nostra filosofia. Bisogna saperlo! Di ciò, quindi, bisogna tener conto occupandosi di prevenzione" (Nathan, Lewertowski, 1998).

Perché le campagne di prevenzione in Africa si sono rivelate un fallimento? Perché gli immigrati rifiutano il preservativo? Si chiede Tobie Nathan.

Certamente non perché non ne capiscono il senso o perché il preservativo è troppo caro, ma perché quest'ultimo rappresenta una protezione strettamente *individuale*.

Per fare in modo che il messaggio di prevenzione sia accettato non deve comportare il rischio di alienazione della persona dai suoi sistemi gruppali.

Dunque risulta necessario pensare a nuovi messaggi di prevenzione che non costringano la persona a scegliere tra le protezioni fornite dalla medicina (necessariamente individuali) e quelle della tradizione (necessariamente famigliari ed etniche) Ibid.

In un mondo meticcio risulta indispensabile modificare i nostri dispositivi di cura in modo che anche il pensiero dell'*altro* possa essere accolto, accettare le loro spiegazioni come un dato di fatto, da prendere in seria considerazione e non come il frutto di un pensiero primitivo e ingenuo, senza rendere ridicole le loro teorie e senza, nondimeno, averne timore.

Alcuni dottori in Africa non rivelano ad esempio l'esito del test ai pazienti per paura che questi si rivolgano ai sistemi di cura tradizionali[2].

Cosa temono? Non è possibile far coesistere i sistemi? Non è possibile una convivenza in parallelo tra i diversi modi di pensare alla malattia e alla cura? Se i migranti sono capaci di accogliere i nostri sistemi perché il pensiero medico deve sempre prevalere in maniera dispotica e totalizzante? Modificare i nostri dispositivi nell'incontro con la diversità, trasformare le nostre modalità di comunic-*azione* può, forse, rivelarsi uno strumento efficace se vogliamo avere accesso alle logiche e promuovere la salute dei nostri utenti migranti.

Bibliografia:

- **Aouattah, A.,**
1990 *Maladie mentale et thérapie maraboutique au Maroc. Le cas Bouia Omar*, in "Psychopatologie Africane", XXIII.
- **Hounkpatin, L.,**
1998 *La guérison Yoruba*, Odile Jacob, Paris 1998.
- **Inglese, S.,**
1995 *L'inquieta alleanza tra psicopatologia e antropologia. Ricordi e riflessioni da un'esperienza sul campo*, in "I Fogli di oriss", 1,34-62:1993.
- **Nathan, T.,**
1986 *La follia degli altri. Saggi di etnopsichiatria*, a cura di M. Pandolfi, Ponte alla Grazie, Firenze 1990.
1993 *Principi di etnopsicoanalisi*, Bollati Boringhieri, Torino 1996.
1994 *L'Influence qui guérit*, Odile Jacob, Paris 1994 .
- Nathan, T. e Lewertowski, C.
1998 *Soigner…le virus et le fétiche*, Odile Jacob, Paris(trad.it. *Curare. Il virus e il feticcio*, Cleub, Bologna 2001).
- Nathan, T. e Stengers, I.,
1995 *Médicins et sorciers, Les Empecheurs de penser en rond*, Paris (trad. It. *Medici e stregoni*, Bollati Boringhieri, Torino 1996).

[2] Conf. Gruénais M.E., "Etre malade ou etre sidéen?" cit., p. 222.

Progetto M.A.D.E.
Mediazione, Advocacy, Diritti ed Empowerment

Progetto realizzato con fondi
protocollo d'intesa bancarie e volontariato

Oltre M.A.D.E.

Diritti e nuove strategie contro l'Aids

Convegno

INTRODUZIONE LAVORI

Dott. Nicola Emanuele
Presidente Lila Calabria
L'esperienza del progetto M.A.D.E.: obiettivi raggiunti e prospettive future

RELAZIONI

Dott. Paolo Scerbo
Reparto Malattie Infettive
A.O. Pugliese-Ciaccio Catanzaro
Un esempio di lavoro di rete tra pubblico e privato

Dott. Domenico Lucchino
Primario Reparto Malattie Infettive
Ospedale Giovanni Paolo II Lamezia Terme
Il banco farmaci: un modello innovativo nel reparto di malattie infettive dell'ospedale di Lamezia Terme

Dott. Rubens Curia
Dirigente Dipartimento regionale tutela della salute
HIV in Calabria: lo stato dei diritti

Dott. Massimo Oldrini
Presidente Lila Milano
HIV e diritti: lo scenario nazionale

Dott.ssa Marina Galati
Comunità Progetto Sud
Dalla sperimentazione alle buone prassi

Venerdì
24
febbraio 2012
Ore 9,30 - 13
Sala Sintonia
Via Reillo, 5
Lamezia Terme

Per informazioni
LILA Calabria
Via A. Reillo, 5 88046 Lamezia Terme (Cz)
Tel. 0968.464609 • Fax 0968.463504
Cell. 348.8857688
www.lilacalabria.it

LILA calabria
Comunità Progetto Sud
Fondazione Mario Valiante
Azienda Ospedaliera Catanzaro
AVIS Avis provinciale Catanzaro

Il progetto M.A.D.E.

Nicola Emanuele

Premessa

Affrontare il tema AIDS risulta sempre molto difficile, poiché l'argomento tocca ambiti molteplici e come una pietra che cade nello stagno provoca onde che scalzano i margini dell'anima di chi vive questa malattia.

Lo stigma costruito negli anni ottanta, segna in modo indelebile la storia delle persone: l'alone dell'untore ingenuamente proposto in quegli anni per incitare alla prevenzione lacera l'ultimo legame delle persone in Aids con la società e porta ad atteggiamenti depressivi e di auto esclusione. I luoghi di cura diventano dei "lazzaretti" dove i giovani che un tempo cavalcavano la vita si abbandonano alla morte intrisa di solitudine e di livore verso la società escludente.

Sono passati molti anni da allora e fortunatamente la scienza ha fatto passi importanti per garantire una vita degna di essere vissuta. Almeno dal punto di vista della salute viene superata l'epoca della "peste Aids", e la speranza di vita aumenta in modo più che significativo. Non parliamo più di sopravvivere ma di vivere, inizia a modificarsi la prospettiva, si aprono spiragli di normalità. Iniziamo a parlare di lavoro, di relazioni sociali, di progetti di vita. Si aprono nuovi temi e si vivono nuove domande.

Cambia la prospettiva, ma rimane lo stigma sbiadito dal tempo e dalla indifferenza di quest'epoca. L'isolamento consolidato negli anni, diventato oramai una calda coperta che protegge dalla frustrazione della malattia, inizia a sbriciolarsi, ad infrangersi sulla sponda della società ed a creare momenti di normalità, momenti di civiltà.

Dal 1991 ad oggi in Calabria come Lega Italiana per la Lotta all'AIDS abitiamo percorsi e domande; affrontiamo la fatica del vivere quotidiano partendo dalle esperienze concrete, dalle storie di persone che con sofferenza e con coraggio si mettono in gioco per cambiare il pensiero comune. In questi anni con chi portava il peso della malattia abbiamo costruito proposte di riflessione per comporre processi di cambiamento del pensiero comune. Convinti che solo chi vive l'esperienza della sieropositività può e deve essere protagonista dei meccanismi di cambiamento del pensiero comune e della società.

Nascita del progetto MADE

Nella vita quotidiana costruiamo scudi di difesa che pian piano diventano la nostra stessa maschera e quindi nel momento in cui ci guardiamo allo specchio viviamo la difficoltà del riconoscerci. Vivere esperienze di compromesso che innalzano quindi muri sempre più alti tra noi e chi è altro da noi, che dovremmo riconoscere come pari, o come alterego o come sostegno; queste mancate relazioni diventano di volta in volta un mattone che aggiungiamo tra noi e la società, un pezzo della nostra maschera che di volta in volta viene "imbellettata" sempre di più.

Tutto questo per una società di apparenza dove si deve stare sempre bene, dove si deve essere sempre accondiscendenti dove una voce contraria diventa una distonia e pertanto va zittita. Essere sieropositivo in questa società può essere difficile, esserlo in Calabria diventa impossibile.

Chi ha l'AIDS o è "tossico" o è "puttana" o è "frocio", questi sono i termini di definizione magari anche inconsapevoli che tracciano una cicatrice nell'anima di chi vive una malattia diventata curabile per la salute ma non per lo stigma.

Il progetto MADE (Mediazione, Advocacy, Diritti ed Empowerment) nasce in Calabria a risposta e reazione rispetto alla condizione di disagio in ambito sociale e sanitario che vivono le persone sieropositive. Infatti la LILA, negli anni, si è trovata a dover denunciare svariate situazioni di violazione dei diritti legati alla privacy, alla garanzia di continuità della cura, al rispetto della persona malata in quanto portatrice di diritti.

Le persone sieropositive, proprio per il background culturale legato alla malattia, hanno dovuto sempre combattere per avere un trattamento pari agli altri malati e si trovano ancora a dover subire soprusi e ingiustizie alle quali solo in pochi riescono a reagire. La reazione ai soprusi, parte dal prendere consapevolezza di se stessi, della propria identità come persona che è al di sopra della malattia che imprime lo stigma, parte dal conoscere i propri diritti.

Pertanto il progetto MADE si propone di agire un percorso culturale di cambiamento del pensiero comune nel territorio calabrese partendo dalla sensibilizzazione delle stesse persone sieropositive residenti nel territorio.

Sentirsi cittadini con la sensibilità e capacità di attivare buone prassi sul territorio per garantire servizi che sono carenti, con la capacità di sostenere chi vive la fatica di portare avanti la pesantezza della malattia, con la capacità di fare emergere ed affrontare situazioni di violazione di diritti. Questo si propone il progetto MADE partendo dalla capacità e dalle risorse di chi vive lo stato di sieropositività, partendo dalla energia di chi prende gradualmente consapevolezza di se e della propria cittadinanza.

Lo sviluppo del progetto

Il progetto MADE si sviluppa essenzialmente in due ambiti che interagiscono tra di loro attraverso due strumenti: l'equipe di progetto e i laboratori di advocacy.

I laboratori, costituiti da gruppi di persone con età che varia dai venti ai trentacinque anni, affrontano tematiche legate all'AIDS partendo dalla storia della scoperta del virus alle esperienze delle persone che vivono l'hiv ai giorni nostri. Negli incontri, approfondendo le tematiche e riportando le esperienze legate ai servizi, si sviluppavano occasioni di confronto legate ai diritti della persona, alle libertà di cura, alla diffusione dei metodi di protezione dalle malattia, sull'importanza di facilitare l'accesso al test sull'HIV.

L'equipe di progetto, oltre a verificare l'andamento delle attività, dava sviluppo alle idee emerse dai laboratori proponendo azioni sul territorio e campagne informative e di sensibilizzazione.

Il servizio "Banco Farmaci"

L'idea di dare vita ad un servizio di raccolta di Farmaci anti-retrovirali non più in uso dai pazienti, è nata da denunce che la LILA Calabria ha più volte fatto in relazione alla violazione del diritto alla cura a cui sono soggetti pazienti sieropositivi. Il diritto alla cura viene messo a rischio dalla difficoltà da parte dei pazienti di continuare la propria terapia farmacologica in atto a causa della difficoltà di reperimento di alcuni farmaci. Accade infatti che il paziente si trovi obbligato a sospendere la terapia in atto, con il rischio del fallimento della cura, per il prolungato ritardo nella fornitura di uno o più farmaci da parte del servizio farmaceutico territoriale. Le farmacie territoriali si trovano spesso nella condizione di non poter fornire su richiesta un farmaco o di non poter dare garanzie su una data certa di fornitura del farmaco. Ciò comporta una sospensione della terapia, a volte anche per lunghi periodi; questo è un evento molto grave e può concretamente determinare il rischio del fallimento del protocollo terapeutico in atto .

In collaborazione con il reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale Pugliese-Ciaccio di Catanzaro, partner del progetto, attiviamo una convenzione con l'azienda ospedaliera per lo svolgimento di un servizio di recupero di farmaci anti retro virali non utilizzati da parte dei pazienti afferenti al reparto stesso.

I farmaci consegnati presso il Banco vengono riutilizzati nel reparto stesso per le somministrazioni ai pazienti ricoverati o per l'attivazione di nuove terapie.

Questa esperienza si avvale dell'entusiasta adesione da parte degli operatori di tutto il reparto che si prodigano per promuovere l'iniziativa presso i pazienti.

Operativamente il servizio situato in una stanza messa a disposizione presso l'ambulatorio si serviva della presenza di un operatore LILA che incontrava i pazienti e svolgeva l'attività di promozione delle attività del progetto tra cui la raccolta dei farmaci, la mediazione dei farmaci presso le farmacie territoriali, il gruppo di auto aiuto e i laboratori di advocacy.

Un nostro operatore inoltre svolgeva la funzione di "antenna" della LILA Calabria presso il reparto e pertanto accoglieva anche le fatiche e le necessità delle persone che gli si rivolgevano.

Le attività di recupero dei farmaci, come da convenzione, erano tracciate da una modulistica, creata ad hoc, di ricevimento da parte del paziente e di consegna presso il reparto.

Le attività presso il servizio di Malattie infettive del Presidio Ospedaliero Pugliese-Ciaccio in circa 18 mesi hanno fruttato un recupero di farmaci per circa 18.000,00 euro. Questa cifra, che rispetto alle spese sanitarie risulta sicuramente molto esigua, ha delineato i principi di una "buona prassi": i farmaci inutilizzati dai pazienti possono essere recuperati per un riutilizzo da parte di altre persone e quindi per concorrere ad una riduzione della spesa sanitaria partendo dalla compartecipazione dei cittadini. Da ciò emerge che si può diventare protagonisti nel modificare un sistema di assistenza che sta diventando sempre più distante e disumanizzante.

Forti del risultato raggiunto a Catanzaro, abbiamo deciso di attivare il servizio di Banco Farmaci anche presso il reparto di malattie infettive dell'Ospedale di Lamezia Terme. Questa esperienza attiva per circa otto mesi, ha delineato fin da subito le caratteristiche

Chi siamo

L'associazione "Lega Italiana per la Lotta contro l'A.I.D.S. - Regione Calabria" - ONLUS si costituisce come associazione a Lamezia Terme nel 1993.
Promuove e difende il diritto alla salute, si impegna ad affermare principi e relazioni di solidarietà, lotta contro ogni forma di violazione dei diritti umani, civili e di cittadinanza delle persone sieropositive o malate di Aids, anche costruendo servizi di integrazione umana e sociale.
La LILA Calabria aderisce alla L.I.L.A. nazionale con sede operativa a Torino.
L'associazione ha sede in Lamezia Terme (CZ), via A. Reillo, 5.

Progetto M.A.D.E.
mediazione, advocacy, diritti ed empowerment

Il progetto M.A.D.E. è promosso dall'associazione Lila Calabria, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera "Pugliese - Ciaccio", l'Associazione Comunità Progetto Sud, l'Avis provinciale di Catanzaro, l'Associazione Mago Merlino.
L'idea progettuale è nata dal lavoro dell'associazione Lila Calabria che si è trovata più volte a denunciare gravi situazioni di disagio e di violazione dei diritti a cui devono far fronte le persone sieropositive.
Il Progetto M.A.D.E. vuole lavorare per favorire la pari dignità delle persone sieropositive e il rispetto di alcuni diritti fondamentali, quali il diritto alla cura e il diritto al mantenimento della privacy sul proprio stato di salute.
Ridurre i costi e i tempi della distribuzione dei farmaci.

Le attività da realizzare nell'ambito del progetto sono:

Ridistribuzione dei farmaci antiretrovirali
Per evitare interruzioni della terapia farmacologica.

Banco dei Farmaci
Raccolta farmaci antiretrovirali inutilizzati, integri e in buono stato di conservazione.

Mediazione ritiro farmaci antiretrovirali
Ritiro presso le farmacie territoriali e consegna dei farmaci antiretrovirali per garantire il diritto alla privacy sul proprio stato di salute.

Azione di advocacy
Attivazione di laboratori tematici sui diritti e le problematiche delle persone sieropositive per il miglioramento della qualità della vita.

positive dell'esperienza madre.

Anche su Lamezia abbiamo avuto una buona risposta nella consegna dei farmaci e che, vista in prospettiva, promette risultati simili a quelli del capoluogo.

Il servizio di mediazione per il ritiro dei farmaci

Il sistema di distribuzione dei farmaci anti retro virali per i pazienti in HIV (PLHIV) della regione Calabria utilizza le U. O. farmacia territoriale (strutture territoriali presenti nei distretti sanitari atte alla distribuzione di farmaci speciali). Pertanto i pazienti devono recarsi mensilmente presso le suddette farmacie per approvvigionarsi dei farmaci necessari alla propria cura. Questo sistema, vista l'importanza della relazione medico/paziente nel trattamento dei dati e della cura, ha innescato meccanismi di rifiuto della terapia per evitare l'interazione di altre figure nel trattamento.

Il servizio si propone di svolgere la funzione di recupero dei farmaci presso le farmacie e la consegna a domicilio del paziente onde prevenire il rischi di interruzioni di terapie dovute alla paura di essere riconosciuto come persona sieropositiva.

Queste azioni hanno visto una partecipazione ridotta da parte dei pazienti in trattamento da molto tempo poiché la necessità di rispondere alla continuità di cura li aveva già costretti a dover organizzare una rete di sostegno per risolvere il problema visibilità. Infatti anche la nostra associazione, prima dell'attivazione del progetto, era già impegnata con i volontari a svolgere questo servizio.

Rispetto ai nuovi pazienti l'opportunità è stata ben accolta anche se la ritrosia legata al nuovo servizio ha rallentato lo sviluppo dell'esperienza.

Nell'ambito dell'esperienza progettuale abbiamo attivato il servizio con 6 persone; ma vista la particolarità del servizio un suo sviluppo maggiore richiede sicuramente tempi molto più lunghi.

Il Banco Farmaci: un esempio di buona prassi

Maria Elena Godino

L'articolo vuole presentare il "Modello del Banco Farmaci" attivato dall'Associazione LILA Calabria nell'ambito del progetto MADE in due Reparti di Malattie Infettive di Strutture Ospedalieri nella Provincia di Catanzaro. Il Modello Banco Farmaci che si vuole presentare ha introdotto una innovazione nel trattamento terapeutico dei pazienti con infezione da HIV, attraverso la messa in atto di una serie di interventi che hanno dimostrato la loro efficienza ed efficace e per tale motivo può essere assunto come modello generalizzabile ad altri contesti.

Situazione di partenza

I farmaci anti-retro-virali sono una pietra miliare nel trattamento dei pazienti con infezione da HIV. Allo stato attuale delle conoscenze scientifiche e mediche, il miglioramento della qualità e della aspettativa di vita per i pazienti affetti da tale patologia è legato all'assunzione continuativa di medicinali anti-retro-virali.

Tali medicinali non sono curativi, perché non sono in grado di eliminare il virus dall'organismo, ma possono impedire la replicazione dell'HIV o il suo ingresso nella cellula ospite. Uno studio recente, inoltre, ha messo in evidenza la doppia utilità dei farmaci, sia nella cura del paziente che nella riduzione dei tassi di trasmissione della malattia: l'assunzione dei farmaci in modo regolare e corretto riduce del 96% il rischio di contagio tra un paziente infettato e il partner.

I medicinali per la cura dell'AIDS in Italia sono dispensati gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale, il quale garantisce a tutti i cittadini, indipendentemente dalla regione di residenza, la copertura farmacologica di tutte le malattie clinicamente ed epidiologicamente rilevanti.

Nella Regione Calabria, in seguito a un provvedimento emanato dell'Assessorato alla Tutela della Salute e alle Politiche Sanitarie, l'erogazione dei farmaci anti-retro-virali avviene attraverso le farmacie territoriali che, su presentazione del piano terapeutico da parte del paziente, provvedono all'approvigionamento e alla distribuzione dei farmaci alla persona in cura.

La formulazione del Piano Terapeutico avviene presso il Reparto di malattie infettive. Il reparto stesso fornisce i farmaci per il primo mese di cura. Per i mesi successivi il paziente deve recarsi alla farmacia territoriale della provincia di residenza.

Questo nuovo sistema di distribuzione dei farmaci, che solleva gli ospedali dall'onere di distribuire i farmaci direttamente ai propri assistiti, segue le logiche economiche regionali ma mette a rischio il rispetto di

alcuni diritti fondamentali delle persone.

Esso solleva una seri di problematicità per le persone affette dal Virus. Una di queste problematicità è legata alla difficoltà di approvvigionamento dei farmaci. Infatti, le specialità medicinali per la cura dell'HIV/AIDS sono molteplici, individualizzate per paziente e richiedono un approvvigionamento costante e ben controllato. Perché la terapia sia efficace è necessario una assunzione continua e regolare dei farmaci. Accade che non sempre la farmacie territoriali riescano a garantire la continuità del servizio di erogazione dei farmaci, per cui si verificano ritardi nella consegna dei farmaci e il paziente si trova costretto a sospendere la terapia in atto con il rischio del fallimento della cura.

La difficoltà a continuare la cura farmacologica in atto, a causa della difficoltà di reperimento di alcuni farmaci, rappresenta un atto di violazione del diritto alla salute e alla cura.

Un'altra problematicità sollevata dal nuovo sistema regionale di distribuzione dei farmaci è legata alla violazione della privacy dei pazienti affetti da HIV/AIDS. Le farmacie territoriali sono frequentate da diverse persone e c'è il rischio che le persone sieropositive vengano facilmente identificate ed etichettate.

I fattori chiavi che hanno influito sulla decisione di dare via ad un servizio di Banco Farmaci sono stati quelli di garantire la tutela dei diritti e favorire il miglioramento della qualità di vita delle persone sieropositive.

Il servizio proposto prevede una serie di azioni che favoriscono la nascita di una nuova organizzazione socio-sanitaria che si caratterizza per favorire la pari

dignità delle persone sieropositive e il rispetto di alcuni diritti inalienabili e, in linea con le logiche economiche regionali, contribuisca a ridurre i costi legati alla distribuzione dei farmaci.

Il servizio del Banco Farmaci, infatti, coniuga l'esigenza delle aziende ospedaliere di ridurre i costi della spesa di distribuzione dei medicinali con il diritto alla salute e alla privacy dei soggetti sieropositivi.

Descrizione del Modello

L'attivazione del Banco Farmaci è avvenuta attraverso un lavoro concertato tra il reparto di malattie Infettive dell'Ospedale "Pugliese-Ciaccio" e l'Associazione LILA Calabria.

Esso non è stato scevro di difficoltà, legate da una parte a trasferire l'importanza e l'utilità del servizio presso la direzione generale al fine di ottenere l'autorizzazione e, dall'altro, a definire il processo di lavoro e individuare gli strumenti. Ricordiamo che il Banco Farmaci è un servizio nuovo, mai sperimentato, e quindi non era possibile far riferimento a buone prassi sviluppate altrove.

Giorno 6 Agosto dell'anno 2010 la LILA Calabria ha ottenuto l'autorizzazione dal Direttore medico di Presidio dell'Ospedale Pugliese-Ciaccio per l'avvio del Servizio per il Reparto. Un protocollo di attività firmato da Associazione LILA Calabria onlus, da Reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale Pugliese-Ciaccio e la Farmacia Ospedaliera dell'Ospedale Pugliese-Ciaccio definisce i compiti e le responsabilità delle parti interessate.

Funzionamento del Servizio Banco Farmaci

L'attivazione del Servizio Banco Farmaci presso il reparto di Malattie Infettive ed la Farmacia Ospedaliera del Presidio ospedaliero Pugliese-Ciaccio di Catanzaro prevede due attività mirate:

1. Attività di sensibilizzazione dei pazienti sieropositivi utilizzatori di farmaci anti retro virali alla restituzione dei farmaci inutilizzati.

Un operatore della LILA Calabria autorizzato dalle parti, munito di idonea polizza assicurativa, è presente nei giorni e nelle ore stabilite presso una stanza messa a disposizione all'interno del reparto per svolgere l'attività di sensibilizzazione ai pazienti sieropositivi.

Il personale sanitario addetto alle visite dei pazienti sieropositivi informa i pazienti della esistenza del servizio e della presenza dell'operatore della LILA Calabria e invita, al termine della visita, la persona a incontrarsi con l'operatore per acquisire tutte le informazioni. Inoltre consegna al paziente una breve informativa circa le modalità di conservazione dei farmaci e le attenzioni che si debbono avere per evitare

il deterioramento degli stessi.

2. Recupero e catalogazione dei farmaci non utilizzati restituiti dai pazienti afferenti al reparto di Malattie Infettive.

Un operatore autorizzato della LILA Calabria, munito di idonea polizza assicurativa è presente nei giorni e negli orari stabiliti presso una stanza messa a disposizione dal reparto per svolgere l'attività di recupero dei farmaci inutilizzati.

Al momento del recupero del Farmaco, l'operatore verifica lo stato degli involucri e accetta esclusivamente confezioni che appaiono integre. Inoltre chiede al paziente di firmare una liberatoria a garanzia della corretta cura avuta dei farmaci, rifiutando di ritirare i farmaci delle persone che si oppongono alla firma della liberatoria.

Una volta ricevuto il farmaco, lo stesso operatore provvede a compilare il registro di carico farmaco anti-retro-virale recante le sigle del paziente, nome e lotto del farmaco, la quantità, la data di consegna e il valore economico del farmaco.

Nell'esecuzione del Servizio, un ruolo fondamentale è svolto dai medici, i quali, dopo aver visitato i pazienti sieropositivi, invitano gli stessi a entrare nello spazio riservato agli operatori LILA, per avere con loro un confronto e informazioni sulla causa. Fino a quando le persone sieropositive non decidono eventualmente di entrare nella stanza predisposta al Servizio Banco Farmaci, sono mantenuti l'anonimato e la riservatezza più assoluti.

I farmaci raccolti vengono consegnati ai medici o infermieri del reparto, i quali, a loro volta, hanno a disposizione un registro di scarico dei farmaci per la loro consegna ai pazienti.

Il compimento dei passaggi amministrativi necessari per ottenere l'autorizzazione per l'avvio del Banco Farmaci all'interno del Reparto ospedaliero non è stato un processo semplice. Esso ha richiesto l'autorizzazione del Direttore Sanitario e successivamente del Direttore Generale.

Dalla nostra esperienza possiamo dire che l'attivazione del Banco Farmaci è stato possibile grazie alla sensibilità dei medici o non grazie a una visione sistema della Direzione Generale che è riuscita a cogliere le potenzialità di tale servizio.

Emblematica è la situazione che ha coinvolto il Policlinico "Mater Domini" di Germaneto (Cz), dove, alla luce di una collaborazione già esistente tra i medici infettivologici e la Lila Calabria, si è ragionato sulla possibilità di proporre l'attivazione di un servizio Banco Farmaci nel reparto di malattie infettive. Si è proceduto con un primo contatto con i medici del reparto Malattie infettive del Policlinico, ai quali viene illustrato il progetto. In incontri successivi vengono definiti, insieme agli stessi, i criteri organizzativi per avviare il Servizio Banco Farmaci e viene ufficialmente consegnata la richiesta alla Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera del Policlinico Universitario, ma tutti i passaggi e le strategie attuate per ottenere l'autorizzazione non hanno avuto successo. In questo caso la sensibilità e l'adesione dei medici al progetto non è stata sufficiente a rendere possibile l'avvio di un Banco Farmaci nel reparto.

Una lettura della situazione può essere legata al fatto che il Banco Farmaci ha interessato i medici che quotidianamente lavorano con i pazienti per la sua capacità di rispondere ai bisogni dei medici e dei pazienti, mentre la Direzione generale non è riuscita a leggere le potenzialità del Banco Farmaci come un servizio che permette una nuova organizzazione del sistema sanitario, attraverso una riduzione della spesa senza venir meno i diritti inalienabili delle persone.

Valutazione del Banco Farmaci

La valutazione del progetto tiene conto di diversi indicatori, alcuni dei quali sono stati individuati in fase di progettazione del servizio, altri sono emersi successivamente durante la realizzazione dello stesso.

Gli indicatori di risultati individuati in fase di progettazione sono:

- Quantità di farmaci raccolti
- Riduzione dei costi legati all'erogazione dei farmaci
- Gradimento del servizio da parte degli utenti

Nel periodo di attivazione del servizio presso il reparto di malattie infettive di Catanzaro, periodo che va da settembre 2010 a febbraio 2011, sono stati raccolti farmaci per un valore di 12.508,52 euro. Durante questo periodo l'operatore della LILA ha incontrato 37 persone, 22 maschi e 15 femmine.

È importante sottolineare che la messa a regime del servizio ha richiesto un primo lavoro di informazione e sensibilizzazione dei pazienti.

In questi primi mesi molti pazienti hanno consegnato farmaci scaduti o non conservati secondo le indicazioni riportate, o farmaci generici, che non sono stati ritirati dall'operatore della LILA addetto alla raccolta farmaci, e quindi non sono stati registrati sul registro di carico e scarico farmaci.

Nel complesso sono stati raccolti presso il Reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale "Pugliese-Ciaccio" 1.506 compresse.

Nel reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale di Lamezia Terme, dove il servizio è attivo a partire del

mese di Settembre 2011, sono stati raccolti farmaci per un totale di euro 1.500,00. In 4 mesi di attivazione del servizio l'operatore della LILA ha incontrato 5 persone, di cui 3 maschi e 2 femmine.

Il gradimento del servizio è stato valutato attraverso delle interviste semistrutturate somministrate agli operatori sanitari che in varia misura sono stati coinvolti con la realizzazione del servizio.

Le interviste hanno messo in evidenza una lettura positiva del progetto MADE, come un progetto che ha proposto servizi innovativi e utili sia per il paziente che per il medico.

Per quanto attiene al Banco Farmaci, la valutazione del servizio ha evidenziato una serie di risultati ottenuti, che non erano stati previsti in fase di progettazione e programmazione del servizio.

Gli operatori sanitari (medici e infermieri) dei tre reparti di Malattie infettive coinvolti nella realizzazione del Banco Farmaci, hanno evidenziato che il servizio ha permesso di raggiungere altri risultati, in particolare un aiuto nel contrasto del fallimento terapeutico e una diminuzione del problema della comorbilità.

La scarsa adesione dei pazienti alla terapia, quindi la mancata assunzione di tutte le pillole alle scadenze previste, è la causa della maggior parte dei fallimenti terapeutici.

Uno strumento di lavoro essenziale per i medici che hanno in cura persone sieropositive, al fine di contrastare il fallimento terapeutico, è il tipo di relazione che creano con i pazienti da loro seguiti e la possibilità di avere con loro un dialogo continuo.

La valutazione finale del progetto MADE ha rilevato come i servizi offerti nell'ambito di tale progetto hanno avuto un'influenza positiva sulla relazione medico paziente. Ad esempio, la possibilità di ridistribuire i farmaci raccolti in caso di difficoltà di reperimento degli stessi, permette al medico di mantenere un atteggiamento di coerenza e credibilità circa la necessità di assumere i farmaci con costanza e regolarità.

Il lavoro svolto dagli operatori del progetto sono stati di supporto al lavoro del medico, affrontando sia difficoltà pratiche di reperibilità dei farmaci, sia fornendo sostegno psicologico alle persone sieropositive. In particolare, questo ultimo aspetto, ha registrato un forte gradimento da parte degli operatori sanitari, medici e infermieri, coinvolti nel progetto.

L'organizzazione del servizio Banco Farmaci prevede una attività di sensibilizzazione svolta dall'operatore della LILA Calabria finalizzata ad informare e sensibilizzare i pazienti rispetto alla raccolta dei farmaci: dopo essere stati informati dai medici sull'esistenza del servizio i pazienti vengono invitati a un colloquio con l'operatore che ha a disposizione una stanza.

Dalle interviste realizzate e dal riscontro ottenuto dai pazienti sieropositivi è emerso l'importanza e la centralità di questi colloqui, che hanno rappresentato un momento di sostegno e di auto e sono diventati un punto di riferimento sia per i medici che per i pazienti.

È noto che particolari condizioni psicologiche, ad

esempio la non accettazione del proprio stato di salute, ha un effetto negativo sull'aderenza terapeutica. Molte volte i medici, presi da mille impegni, rischiano di non raccogliere il bisogno di sostegno e supporto del paziente. Il momento di incontro con l'operatore della LILA si è caratterizzato come una azione di counseling all'interno della quale affrontare problematiche di natura non strettamente medica, ma che incidono fortemente sul comportamento di cura.

La valutazione del progetto MADE ha permesso di evidenziare altri risultati raggiunti nel periodo di implementazione delle azioni progettuali.

Il progetto ha permesso di ampliare la rete di stakeholders interessati a lavorare a favore della tutela dei diritti delle persone sieropositive. Il Banco Farmaci ha contribuito a determinare una forma di collaborazione tra i reparti di malattie infettive delle due strutture ospedaliere coinvolte nel progetto e tra la Farmacia Territoriale di Catanzaro e il reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale "Pugliese-Ciaccio". Attraverso il servizio del Banco Farmaci è stato possibile raccogliere e ridistribuire medicinali in possesso della farmacia, ma con scadenza breve, che altrimenti sarebbe stati smaltiti. Questi stessi farmaci sono stati distribuiti all'interno del carcere di Siano a Catanzaro. Questo ultimo aspetto mette in luce un altro risultato raggiunto dal servizio, la maggiore tutela dell'ambiente. La raccolta dei farmaci non più utilizzati dai pazienti e la distribuzione a nuovi pazienti riduce la quantità di farmaci da smaltire, crea sensibilità rispetto alle problematiche ambientali, contribuisce a formare un comportamento rivolto alla eco sostenibilità.

Il raggiungimento degli indicatori di risultati individuati dimostra come il servizio è un servizio efficace che coniuga diverse esigenze:

- La necessità dei pazienti di non sospendere la terapia farmacologica in atto;
- La necessità dei medici di avere dei farmaci a disposizione per rispondere a richieste specifiche. Si pensi ad esempio al periodo estivo, quando si registra una affluenza di turisti residenti fuori regione che sono rimasti senza farmaci per una mancata pianificazione della necessità dei farmaci;
- Il bisogno del Servizio Sanitario di ridurre i costi legati ai farmaci;
- L'importanza di assumere comportamenti di salvaguardia dell'ambiente;
- La sostenibilità economica del servizio, che richiede delle spese limitate rispetto ai benefici ottenuti che garantiscono la sostenibilità degli interventi nel tempo.

Il Banco Farmaci è risultato essere un intervento di Buona Pratica, sostenibile e replicabile in altri contesti.

Il modello, originariamente pensato all'interno del reparto di malattie infettive dell'Ospedale Pugliese-Ciaccio, è stato replicato all'interno del Reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale di Lamezia Terme, permettendo di ottenere gli stessi risultati.

L'attivazione del Banco Farmaci all'interno del Reparto di Malattie infettive dell'Ospedale di Lamezia Terme comprova la replicabilità del Modello presentato.

La fine del progetto MADE non comporta l'interruzione del servizio. Il lavoro di collaborazione e di rete rafforzata dalle attività progettuali ha avuto come risultato finale la stipula di una convenzione tra la LILA Calabria e il Reparto di malattie infettive dell'Ospedale di Lamezia Terme che garantisce il prosegue del Banco Farmaci.

Processi di Advocacy ed Empowerment

Giovanna Valle

La parola advocacy ha le sue origine nel diritto, ma nel suo significato moderno è il processo di gestione delle informazioni e della conoscenza in modo strategico col fine di cambiare e/o influenzare le politiche e le pratiche che condizionano le vite delle persone - in modo particolare quelle svantaggiate. (UN Water, 2008: 2)[1]

La parola advocacy può essere quindi descritta come un impegno volto a migliorare la qualità della vita di singoli o comunità, attraverso il cambiamento dei comportamenti individuali e collettivi. Significa quindi rappresentare i diritti di un cittadino, sostenendolo nel prendere parte attivamente alle decisioni che lo riguardano.[2]

Questo è stato l'elemento fondante del lungo e faticoso percorso compiuto dal Progetto MADE (Mediazione, Advocacy, Diritti, Empowerment), nato con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone sieropositive non solo attraverso il loro coinvolgimento diretto nella progettazione di iniziative finalizzare ad affrontare i problemi che toccano la loro esperienza, ma anche grazie all'attivazione di un sistema di reti di volontariato in grado di favorire la pari dignità e la piena tutela dei diritti delle persone con HIV.

Cosa vuol dire aver coinvolto le persone sieropositive in un progetto fortemente voluto dalla LILA Calabria? A questo potrebbero rispondere direttamente i destinatari delle azioni di advocacy. Ma non è scontato che le persone con HIV incontrate nelle Comunità, nelle corsie dei reparti di malattie infettive e in numerosissimi altri contesti debbano esporsi necessariamente in prima persona per rivendicare tutti quei diritti negati o catalogati come problemi insoluti dalle strutture ospedaliere.

Perché rivendicare i diritti delle persone sieropositive significa anche dare loro la possibilità di non rendere pubblico il proprio stato di salute e contestualmente offrire loro gli strumenti per poter usufruire di leggi, servizi e progetti come questo, che contribuiscano a migliorare la propria qualità della vita.

Partendo da questi presupposti, abbiamo iniziato a lavorare sulla creazione e l'implementazione di nuove strategie operative che riuscissero a coniugare principalmente il *modus operandi* degli operatori sanitari con le esigenze e i diritti dei destinatari di questo progetto.

Ci siamo così concentrati innanzitutto sull'attivazione del Banco Farmaci nei reparti di malattie infettive degli Ospedali "Pugliese-Ciaccio" di Catanzaro e "Giovanni Paolo II" di Lamezia Terme. Sapevamo bene che promuovere la nascita di un punto di raccolta e distribuzione dei farmaci antiretrovirali nei presidi ospedalieri non avrebbe voluto significare soltanto ridurre i costi della spesa di distribuzione di questi farmaci: si trattava soprattutto di promuovere il diritto alla salute per tutte quelle persone che spesso interrompono la terapia farmacologica a causa di un mancato approvvigionamento dei farmaci o per una non immediata disponibilità da parte delle farmacie territoriali di quella terapia specifica. Avrebbe potuto significare quindi una maggiore aderenza terapeutica e una migliore qualità della vita.

Sfruttare in modo strategico tali considerazioni da parte di chi vive in prima persona queste difficoltà e chi ne è portavoce, ci ha portati inevitabilmente ad effettuare un ulteriore passaggio ancora più complesso e determinante, ovvero intervenire su tutti coloro che sono stati individuati come i *decision makers*, (dottori, infermieri, operatori sociali etc.) con l'o-

[1] http://www.c-progettosud.it/file/aids/aids_dir/mann.html
[2] http://www.erickson.it/Libri/Pagine/Scheda-Libro.aspx?ItemId=39985

biettivo di renderli partecipanti attivi nell'implementazione e nello sviluppo di queste nuove strategie operative.

All'interno delle discussioni nate nei vari laboratori di advocacy ci siamo chiesti: cosa vuol dire rendere partecipi di tali azioni i vari presidi ospedalieri coinvolti? Innanzitutto significa far accrescere nei *decision makers* la consapevolezza che talvolta è importante "correre il rischio" di investirsi in nuovi metodi e strumenti per migliorare il proprio servizio; in altri casi ha significato interagire con chi, seduto sulla sua scrivania di fronte a noi, non ha nemmeno sollevato lo sguardo per ascoltare con attenzione le nostre parole. Così, riflettendo soprattutto su questi incidenti di percorso ci siamo chiesti: cos'è che dovrebbe spingere un operatore sanitario ad ascoltare, affrontare, discutere e sposare azioni come quelle proposte dal progetto MADE?

Il compito del medico è soltanto quello di verificare l'andamento terapeutico del suo paziente sieropositivo? Oppure "deve" mettersi nelle condizioni di analizzare e approfondire tutte le situazioni legate all'atteggiamento di un paziente che presenta una scarsa aderenza alla terapia non solo perché dimentica di assumere i farmaci?

In un contesto dove la preoccupazione di doversi cimentare nell'attuazione di nuove metodologie operative insegue anche la voglia di sperimentarsi come professionista e come persona nella rimodulazione di concetti, strategie e interventi ormai ben consolidati, entra subito in gioco il nostro lavoro di sensibilizzazione. In punta di piedi siamo entrati nel mondo e nella logica dei nostri interlocutori - medici, infermieri, farmacie territoriali e direttori sanitari - con l'obiettivo di rafforzare in loro la consapevolezza di dover guardare alle persone sieropositive innanzitutto come persone, mettendo in primo piano i problemi legati alla tutela dei loro diritti.

Con questi presupposti, siamo riusciti a sottoscrivere un protocollo di intesa con i reparti di Malattie Infettive di Catanzaro e Lamezia Terme.

Dopo averci concesso la possibilità di usufruire di un locale all'interno di questi reparti, iniziamo a incontrare numerose persone sieropositive alle quali forniamo tutte le spiegazioni relative ai servizi che intendiamo loro proporre. Alcuni ci osservano diffidenti, quasi in attesa di ricevere da un momento all'altro la "fregatura" celata dietro i nostri buoni propositi. Altri ne approfittano immediatamente per liberarsi da quei macigni pesanti portati dietro per tanto tempo, come la paura di farsi scoprire, il bisogno di fidarsi di qualcuno, i pregiudizi e il dover sempre delegare ai propri parenti il compito di reperire i medicinali nelle farmacie territoriali lontane dalle loro Asp di appartenenza. E così in questo meccanismo rientrano anche loro, i familiari, che si fanno carico di tutto questo, senza avere le giuste competenze per affrontare le paure dei propri cari e senza riuscire ad individuare una strategia efficace per poter sollevare chi ha deciso di trovare una ragione di vita lontano dalla vita stessa; un fantasma le cui gambe, mani e voce sono quelle di un genitore, magari anziano che, nel vano tentativo di decifrare i bisogni del proprio figlio ci dice "io che vi posso dire… speriamo che queste medicine lo aiutano…". Ma in questo percorso incontriamo anche tante persone che desiderano soltanto trovare un complice insieme al quale individuare il "percorso giusto" per poter rivendicare i propri diritti; persone che hanno voglia di sentirsi libere di poter esprimere le proprie idee, le necessità e i bisogni davanti a chi conosce bene il loro problema.

Dopo una serie di osservazioni, discussioni e lunghi momenti di confronto cominciamo a darci delle risposte rispetto alle domande che ci siamo posti, valutando tutto ciò che sta emergendo nella nostra esperienza. Decidiamo di porre la nostra attenzione su due aspetti secondo noi importanti: quello prettamente sanitario e quello sociale e culturale. La verifica dell'andamento terapeutico seppur necessario non è sufficiente[3]. È indispensabile affrontare e valutare bene tutte quelle condizioni sociali e culturali nel quale si ritrova a vivere la persona sieropositiva: l'esclusione sociale, che arriva sino all'isolamento completo, trova terreno fertile in una forte resistenza culturale nei confronti delle persone con HIV e malate di AIDS[4]. Di conseguenza queste vivono situazioni nelle quali non viene offerta loro l'opportunità di ripensare e rielaborare altrimenti la propria condizione, affermando così una sorta di rassegnazione a rimanere segregate dentro i circuiti sanitari, senza intravedere orizzonti al di fuori di essi. Il concatenarsi di tutti questi elementi induce la persona sieropositiva a scegliere in modo quasi inevitabile di mantenere nascosta il più a lungo possibile la propria malattia, con la disastrosa conseguenza di occultare di fatto i diritti essenziali da tutelare e i bisogni da soddisfare[5].

Comprendiamo da subito che la paura, la discrimi-

[3] Provincia di Catanzaro (Marzo 2000) "AIDS e diritti di Cittadinanza – Materiali per la costruzione di una rete telematica" – Quaderni della Comunità Progetto Sud
[4] Ibidem
[5] Ibidem

nazione e il doversi nascondere spesso vengono alimentate dall'idea comune (paradossalmente anche da persone sieropositive che riferiscono di non partecipare ai gruppi di auto-aiuto perché "non vogliono confrontarsi con drogati") che l'infezione da HIV sia prettamente legata ad alcune categorie a rischio come le prostitute o i tossicodipendenti. Idea che viene maggiormente rafforzata da una mancata educazione delle persone sieropositive da parte degli ospedali ad approcciarsi efficacemente ai servizi disponibili sul territorio, attraverso l'espressione dei propri bisogni e la partecipazione attiva nei processi decisionali che le riguardano. Un approccio focalizzato non soltanto sulla malattia e sul trattamento farmacologico, ma soprattutto sulla dimensione psicologica e sociale, sulla propria vita!

Nasce così la necessità di far emergere con forza il tema dell'empowerment indicato secondo Israel B. et al. come "la capacità delle persone di meglio comprendere e controllare le forze personali, sociali, economiche e politiche che determinano la loro qualità della vita con lo scopo di migliorarla"[6].

Quando si parla di empowerment non dobbiamo fare rifermento soltanto al singolo individuo, ma è indispensabile prendere in considerazione il concatenarsi a quest'ultimo dell'empowerment comunitario e organizzativo.

Cerchiamo di capire meglio come sono legati tra loro questi tre costrutti.

L'empowerment individuale pone l'accento sulla capacità di un individuo di prendere delle decisioni e di esercitare un controllo sulla sua vita personale includendo anche la capacità di critica del contesto sociale e politico.[7]

L'organizzazione di cui fa parte un individuo può essere di volta in volta "empowering" ed "empowered". Nel primo caso i membri coinvolti cooperano sinergicamente con lo scopo di elaborare decisioni strategiche e mettere in atto degli sforzi per raggiungere degli obiettivi definiti in comune. Nel secondo caso, in una comunità "empowered", gli individui e le organizzazioni utilizzano collettivamente le loro competenze e le loro risorse per soddisfare i rispettivi bisogni, sostenendosi reciprocamente, attraverso la risoluzione dei loro conflitti e incrementando la loro influenza sulla qualità della vita della comunità.[8]

Nell'ambito della salvaguardia del diritto alla salute, è quindi indispensabile porre al centro dell'attenzione non solo il paziente, in questo caso la persona sieropositiva, ma far entrare in questo circuito, il personale, la comunità e l'organizzazione ospedaliera.

Questa prospettiva è essenziale affinché il contributo delle persone con HIV così come di tutti i soggetti coinvolti si inserisca all'interno di un quadro più vasto, dove la comunicazione costante tra questi soggetti si trasformi in un lavoro di rete all'interno del territorio; una rete funzionale al rispetto e alla tutela dei diritti delle persone sieropositive.

Ponendo quindi in primo piano i problemi legati alla tutela dei diritti, percorriamo e analizziamo scrupolosamente l'iter (non solo diagnostico) che un cittadino deve seguire dal momento in cui afferisce in un centro diagnostico-clinico e decide di sottoporsi al test dell'HIV (che molto spesso avviene dopo un rapporto a rischio o quando purtroppo presenta già tutti i sintomi di AIDS conclamato).

[6] Israel B. et al., (11994), Health education and community empowerment: conceptualising and measuring perceptions of individual, organizational and community control, Health Education Quaterly, Summer 1994, pp 149-170.
[7] http://www.thinktag.org/system/files/7080/empowerment.pdf?1292164754
[8] Ibidem

Cosa dovrebbe accadere? Cosa invece succede?.

Nel 1990, quindi ben 22 anni fa, l'Italia seconda solo al Canada, è riuscita, tramite le battaglie fatte in prima persona da chi viveva personalmente la patologia da HIV, a far si che fosse approvata la legge 135/90 *"Piano degli interventi urgenti in materia di prevenzione e lotta all'AIDS"* che ha permesso la promozione sia di azioni di prevenzione che di cura a sostegno dei pazienti sieropositivi[9]. In particolare l'articolo 5 n° 1 e n° 2 della legge fa riferimento alla tutela dei diritti, alla riservatezza e all'anonimato. Oltre a disciplinare i doveri che devono essere osservati dagli operatori sanitari che vengono a conoscenza di un caso di AIDS o di infezione da HIV (ovvero prestare la necessaria assistenza adottando tutte le misure occorrenti per la tutela della privacy della persona assistita), prevede che per poter effettuare il test è necessario, insieme al preventivo "consenso" del paziente, che "i campioni siano stati resi anonimi con assoluta impossibilità di pervenire all'identificazione delle persone interessate", mantenendo dunque integra e pienamente tutelata la volontà della persona sieropositiva a non rendere pubblico il proprio stato.

Dalle lunghe discussioni emerse all'interno del laboratorio di advocacy entriamo nel merito di questa regolamentazione attraverso la verifica dell'attuazione di questa legge all'interno dei reparti di malattie infettive.

Attraverso una ricerca informale effettuata nei centri diagnostico-clinici della Calabria, chiediamo ai medici, ufficio ticket, infermieri, semplici centralini: "voglio fare il test dell'HIV, cosa devo fare?". In più occasioni ci rendiamo conto di aver toccato un tasto davvero molto dolente e la "sensibilità" di alcuni operatori sanitari i quali ci spiegano che per effettuare il test dobbiamo recarci presso l'ufficio ticket muniti di impegnativa del medico curante; ma se proviamo a chiedere ad alcuni di loro: "…non dovrebbe essere gratuito e anonimo?!" ci ritroviamo di fronte a un atteggiamento che ha dell'incredibile: indispettiti e pronti all'attacco (e non al dialogo) alcuni operatori ci rispondono "Ma scusate… cosa volete? Venite qui con l'impegnativa e farete il test!".

Si apre, così, di fronte a noi uno scenario che ci lascia esterrefatti. L'80% dei centri diagnostico-clinici esegue il test con l'impegnativa del medico curante a un costo che varia dai 10 ai 20 euro circa (altro dato di cui non si ha certezza, come ricordo avvenne per un ospedale del catanzarese dove sono state effettuate ben 7 telefonate tra CUP, reparti e centralino per avere una risposta soltanto approssimativa). In un caso, addirittura, il direttore di un reparto di Malattie Infettive ci riferisce che lo screening che viene effettuato presso il laboratorio di virologia e macrobiologia dello stesso presidio ospedaliero, non solo richiede l'impegnativa del medico curante e il pagamento del ticket, ma non è supportato da un counselling pre e post test. Se però presso questo stesso laboratorio vi afferisce un cittadino conosciuto agli operatori sanitari che vi lavorano, il test viene effettuato in forma anonima e il kit utilizzato viene giustificato nella spesa specificandone l'utilizzo nella relazione annuale redatta dal referente del reparto.

La conseguenza di tali disposizioni è che purtroppo viene ad essere annullato quel decreto del Ministero della Salute del 2008 secondo cui il test deve essere per tutti gratuito proprio per garantirne a chiunque l'accesso al fine di contrastare la diffusione dell'HIV, che ancora oggi colpisce, solo nel nostro paese, 150 mila persone.

Da un confronto con le persone sieropositive che partecipano attivamente al progetto MADE cominciamo a rendere concreto il loro (e il nostro) dissenso rispetto a un diritto che viene negato.

Con il sostegno di associazioni, comunità, enti privati e pubblici, lanciamo una petizione popolare, chiedendo alla Regione Calabria il rispetto della legge 135/1990 e l'attuazione del decreto del Ministero della Salute del 31 marzo 2008 (G.U. 28 luglio 2008 n. 175), per garantire:

- l'effettuazione del test in forma gratuita e anonima;
- attività di counselling a sostegno delle persone che si sottopongono allo screening dell'HIV;
- la predisposizione di un sistema di controllo con l'utilizzo dei dati criptati al fine di conoscere la progressione dell'AIDS e quindi contrastarla con attività mirate ed efficaci.

E parlando ancora di diritti, grazie alla segnalazione e alla mobilitazione di un gruppo di rappresentanti di persone sieropositive, abbiamo voluto porre la nostra attenzione su un altro dato molto preoccupante: con il riordino del piano sanitario regionale le persone sieropositive dovranno fare i conti con una drastica riduzione della disponibilità di posti letto presso il reparto di Malattie Infettive di Catanzaro e l'accorpamento dello stesso nel dipartimento delle malattie respiratorie. Parliamo di un reparto ad elevata specializzazione che occupa un ruolo chiave nella prevenzione e nella cura delle malattie infettive come epatiti, sifilide, tbc, gonorrea, etc… presso cui vi afferisce un elevatissimo numero di utenti provenienti da tutta la regione. Riducendo notevolmente il numero dei posti

[9] http://www.unicorno.it/Artrite%20Reumatoide.htm

letto, i pazienti saranno costretti ad affrontare continui viaggi presso le strutture del Nord, togliendo la dignità professionale esistente nel nostro territorio. Questo accorpamento non potrà garantire la salvaguardia della salute per quelle persone esposte a rischi maggiori di soppressione che, in caso di ricovero, non potranno usufruire di una camera dotata di un efficiente sistema di ventilazione protetta o di un servizio igienico autonomo, una condizione questa che non permette il rispetto della privacy e delle direttive di sicurezza per il contenimento delle malattie a trasmissione per via aerea.

Il lavoro svolto all'interno del laboratorio di advocacy promosso dall'equipe di lavoro del progetto MADE non si è quindi focalizzato soltanto sulla promozione delle attività di educazione per la salute delle persone sieropositive, ma è nato soprattutto con l'obiettivo di sviluppare una rete di supporto territoriale che possa dare vita a tavoli locali permanenti di riflessione e confronto sulle condizioni e i diritti delle persone con HIV. Attività progettuali avviate grazie al contributo di volontari, counselor e persone sieropositive, ma che successivamente dovranno essere sostenute grazie all'impegno e al senso di responsabilità di tutti quei soggetti istituzionalmente coinvolti che decideranno di sacrificare le politiche individuali per raggiungere un obiettivo comune.

Il lavoro di cooperazione di tutti i soggetti istituzionalmente coinvolti, la condivisione dei valori e delle esperienze da parte di chi ha faticosamente lavorato per l'attivazione e lo sviluppo del progetto MADE hanno dato vita a quello che viene definito "capitale sociale". Questo risulta essere l'elemento chiave grazie al quale, attraverso il rispetto delle norme e la fiducia reciproca tra i partecipanti al progetto, sarà possibile attivare dei processi organizzativi in grado di tutelare i diritti delle persone sieropositive.

Le capacità professionali, le conoscenze acquisite e il confronto costruttivo tra le persone che intendono portare avanti autonomamente questo progetto che ormai è volto al termine, potranno dare finalmente vita alla condivisione di una cultura in grado non solo di sanzionare tutte quelle azioni opportunistiche e speculative ancora purtroppo presenti all'interno del nostro sistema sanitario, ma che sia capace di favorire la nascita di una nuova organizzazione socio-sanitaria in grado di mantenere ridotti i costi della spesa di distribuzione dei medicinali, favorendo al contempo la partecipazione attiva e la pari dignità delle persone sieropositive.

I gruppi di auto-aiuto

Anna Amico - Luigi Potenza

Alla fine del 1980 il ricercatore americano Michael Gotlieb, premio Nobel per la chimica nel 1993 posò la sua attenzione sulla morte per polmonite di un giovane, causata dal batterio pneumocystis carini, il quale di solito attacca persone anziane o con un sistema immunitario compromesso. Successivamente in California e a New York altri casi di pazienti tutti giovani con un sistema immunitario debilitato e nello stesso periodo venivano segnalati molti casi di pazienti giovani con il sarcoma di kaposi una forma tumorale molto rara che normalmente colpiva persone in età avanzata.

Tutti questi pazienti avevano una caratteristica in comune: erano tutti omosessuali. L'opinione pubblica la definì il cancro dei gay, visto la categoria di persone che colpiva, punizione di Dio o peste del secolo.

Qualche tempo dopo la polmonite da pneumocystis carini fu riscontrata anche in alcuni pazienti tossicodipendenti, quindi fu chiaro che la malattia non era confinata ai soli omosessuali. Nello stesso periodo fu scoperto il primo caso in Europa, in Gran Bretagna.

Nella seconda metà del 1982 furono rilevati casi anche in persone emofiliche e in altri paesi, si comincio così a pensare a un virus.

Durante un congresso promosso dalla food&drugadministration a Washinton, Bruce Voeller propose di chiamare questa malattia AIDS.

Nel 1983 i casi cominciarono a diffondersi e moltiplicarsi anche in Europa e cominciò a diffondersi anche la paura per una malattia che non lasciava scampo e definita come una calamità. Nel mese di maggio di quell'anno Luc Montagner dell'istituto Pasteur di Parigi riesce a isolare il virus che si pensa sia responsabile dell'HIV.

Oggi dopo un trentennio, si riscontrano milioni di morti, la consapevolezza che il virus si diffonde oltre che nelle categorie descritte prima, soprattutto da rapporti eterosessuali, campagne di informazione e prevenzione poco azzeccate e spesso forvianti che hanno contribuito a peggiorare lo stigma creatosi nei primi anni.

La persona con HIV vive questa malattia ogni giorno come un marchio. Questa persona è da biasimare, da incolpare, da allontanare; i media (giornali, televisione, ma anche film e telefilm) fanno poco per eliminare il pregiudizio, anzi, nella gran parte dei casi danno informazioni inaccurate o incomplete che accrescono le paure e i dubbi.

La persona con questa malattia vive questo peso ogni giorno, teme per il suo lavoro qualora lo abbia, per la sua salute, per la sua famiglia, per la sua vita. Si sente esclusa dal resto della società e in questo modo lo stigma diventa una sorta di discriminazione e controllo da parte di chi ha il potere per negare dei diritti.

L'HIV è una malattia pericolosa, curabile ma non ancora guaribile, trasmissibile tramite comportamenti come il sesso e l'uso illegale di sostanze stupefacenti, che sono soggette al giudizio morale quindi nella gran parte dei casi colpisce persone già discriminate e quindi viste dalla società come sotto punizione o giusta condanna.

Pertanto le persone che sono state contagiate da questo virus, vivono una realtà fortemente condizionata: la gran parte si rendono invisibili e vivono una condizione di solitudine e auto emarginazione.

Spesso queste persone tendono a sottovalutarsi, autoannullarsi, perdere ogni fiducia in se stesse. Scoprire di avere l'HIV può significare cambiare il proprio modo di pensare se stessi, la propria identità, la propria immagine, il proprio futuro alimentando un'auto discriminazione che viaggia a pari passo con lo stigma; è importante ricordare che l'HIV è solo un'infezione, e non è un giudizio morale o divino o una punizione legata a chi si è o cosa si è fatto, è altresì importante prendere consapevolezza, accettare e convivere con l'infezione.

Le terapie, se assunte regolarmente e senza interruzioni, agiscono molto bene e migliorano di molto la qualità della vita, ma gli effetti collaterali che queste persone devono sopportare sono spesso molto pesanti e col tempo lasciano il segno, spesso anche visibile che diventa come un marchio distintivo nel fisico e nello spirito.

Anche per questo motivo spesso l'aderenza alle terapie diventa molto faticosa e addirittura ne viene compromessa l'efficacia.

Tutte queste condizioni sono un macigno che minano profondamente la qualità di vita.

Queste problematiche emergono prepotentemente nelle attività di auto-aiuto, nel quale incontrarsi tra persone portatrici dello stesso problema e molto importante, il confronto con vissuti simili può aiutare a liberarsi dalla solitudine e dalle paure.

L'esperienza del gruppo non elimina i problemi, ma tutte le emozioni provocate dal vissuto lacerante, vergogna, paura, confusione, rabbia e la perdita di ogni punto di riferimento può essere espressa nella sua profondità e ricevere un ascolto profondo.

Ecco il punto: la confusione non si realizza nel vuoto.

La condivisione che guarisce la ferita o che almeno riduce il senso di incapacità e impotenza accade quando l'ascolto è empatico per una ragione reale: "hanno sofferto la stessa cosa o siamo sulla stessa barca". Ogni persona che ha sofferto una situazione simile si trova nella storia dell'altro.

Durante questo tipo di ascolto dell'altro l'ascoltatore crea una rielaborazione dentro di se: "non sono il solo, che coraggio che ha questa persona, non tutto è perduto, posso ritrovare la mia dignità, anche se non corrispondo allo stereotipo della normalità".

L'incontro e il confronto con chi ha già vissuto e rielaborato situazioni di emarginazione e le conseguenze di un passato burrascoso, fanno emergere la necessità di rielaborare la propria storia di vita e insegnano ad accettarsi, riscoprirsi e imparare ad amarsi, processo importante per affrontare la vita con determinazione.

Una delle funzione del gruppo di auto-aiuto è proprio quella di "trasmettere" ai componenti strategie per fronteggiare lo stress, per affrontare nel miglior modo possibile le cause e le emozioni correlate.

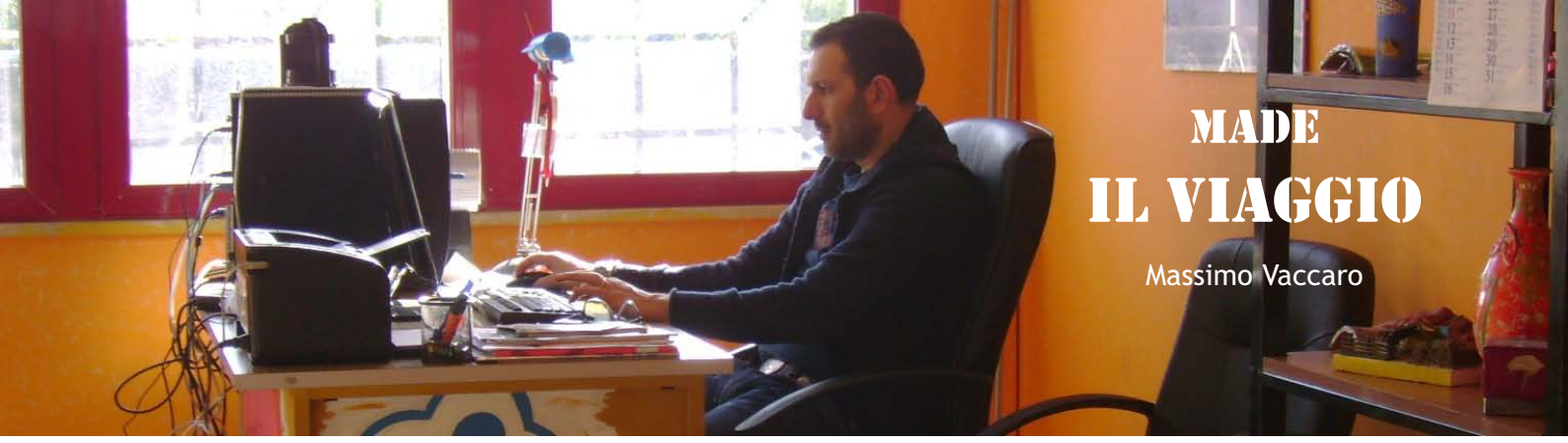
Grazie al progetto (MADE) si è potuto continuare l'esperienza dei gruppi di auto-aiuto con il compito di facilitatori, un'esperienza che non finisce mai di stupire per le storie sempre nuove.

Per tutte le difficoltà prima descritte è anche parecchio complicato convincere le persone a partecipare a queste attività di gruppo. La paura più grossa è l'impatto iniziale di mostrarsi senza maschere e di conseguenza affrontare la sofferenza rispetto al proprio vissuto, spesso si tenta di ignorarlo con la conseguenza purtroppo che rimane lì a far più danni del virus stesso.

I gruppi di auto-aiuto si sono svolti due volte al mese per un tempo che va dalle due alle tre ore cercando di facilitare le necessità del gruppo stesso.

Con questa attività siamo riusciti a raggiungere una diecina di persone: che si sono affidate al gruppo, con risultati molto incoraggianti e gratificanti. Vedere in pochi mesi cambiare in meglio la qualità della vita, sia nella sfera privata che quella sociale, nell'aderenza alle terapie e nel rapporto medico paziente, la conoscenza e consapevolezza dei propri diritti alle cure rispetto della privacy e rispetto di se stessi.

Continuo a credere che questo tipo di attività possa essere un validissimo mezzo per raggiungere queste persone e fare un po di luce nella quasi oscurità che si è creata rispetto a questo tema.



MADE
IL VIAGGIO

Massimo Vaccaro

Sarà anche un luogo comune ma "il tempo passa" e inevitabilmente si è giunti alla conclusione di MADE, Progetto promosso dall'Associazione LILA Calabria in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera "Pugliese-Ciaccio", l'Associazione Comunità Progetto Sud, l'Avis provinciale di Catanzaro, l'Associazione Mago Merlino.

Un lavoro di rete tra pubblico e privato per strutturare e dare continuità a ciò che la LILA Calabria, sin dal lontano 1991, "fa" sul territorio regionale: la promozione e la difesa del diritto alla salute, la denuncia di gravi situazioni di disagio e violazione dei diritti a cui devono far fronte le persone sieropositive.

Riavvolgendo il nastro, mi piace pensare e raccontare di MADE come un viaggio che, oltre a percorrere la sua strada tra Mediazione, Advocacy, Diritti e Empowerment, ha attraversato altri percorsi: l'informazione, la prevenzione, l'assistenza, la solidarietà.

Abbiamo voluto illuminare di più il percorso della prevenzione perché, non è retorica, sempre di più si parla meno (fatemi passare questo gioco di parole) di HIV/AIDS in Italia, figuriamoci in Calabria. Da qui la scelta di avviare campagne di prevenzione e sensibilizzazione, mirate a modificare i comportamenti che favoriscono l'infezione e a fornire informazioni facilmente comprensibili e scientificamente corrette sui temi legati alle problematiche dell'HIV.

Non starò qui a scrivere pagine di aspetti teorici e scientifici sulla prevenzione, ma saranno le azioni, gli eventi, gli incontri, che in questi due anni hanno caratterizzato il "fare" prevenzione, a portarvi in questo metaforico viaggio dove sono stati coinvolti giovani, donne, uomini, scuole, associazioni, università, aziende sanitarie ed ospedaliere. Scendere tra la gente, incontrare diverse realtà, parlare, confrontarsi, sensibilizzare, ascoltare, questo è stato fatto e si continua a fare, perché ad oggi resta l'unico modo di "fare" prevenzione. Nelle nostre attività d'informazione e prevenzione abbiamo cercato di disinnescare la cattiva informazione che produce "terrorismo"; l'HIV non si trasmette con le strette di mano, i baci, le carezze e gli oggetti di uso comune (telefono, doccia, servizi igienici, ecc.). Abbiamo detto a chiare lettere che l'HIV riguarda chiunque abbia una vita sessuale attiva; quindi i rapporti sessuali non protetti, cioè senza preservativo, restano una delle modalità più diffuse della trasmissione del virus HIV. Non abbiamo usato mezze parole. Ancora in molti credono che l'HIV riguardi alcuni tipi di persone, il loro orientamento sessuale o il loro stile di vita; in realtà di HIV ancora ci si infetta, le infezioni continuano ad aumentare e la modalità più diffusa è la trasmissione sessuale.

Il nostro viaggio inizia dalla nostra sede, un lavoro d'equipe con il quale, tenendo presente lo scenario regionale sulle politiche dell'HIV, abbiamo scelto semplicemente d'esserci. MADE inizia a muovere i primi passi dal reparto del Day Hospital di Malattie Infettive dell'Azienda Ospedaliera "Pugliese-Ciaccio", motore del Progetto.

Qui abbiamo distribuito le prime brochure, affisso i primi manifesti dei servizi promossi:

- Servizio Banco Farmaci antiretrovirali "Non Buttarmi";
- "Gruppi d'auto aiuto";
- Piano terapeutico consegna domiciliare dei farmaci antiretrovirali.

La nostra presenza settimanale all'interno del reparto, in una stanza messa a nostra disposizione, ci ha permesso con l'attività di counselling di incontrare le persone. Iniziando a raccogliere i primi farmaci antiretrovirali non utilizzati, si è formato il primo gruppo d'auto aiuto e abbiamo iniziato a consegnare i primi farmaci antiretrovirali a casa. Dopo un primo periodo di sperimentazione, il Progetto pian piano prende forma, riesce attraverso le sue azioni a tracciare la sua strada.

Avvertiamo l'esigenza che questo Progetto venga attuato in altri territori della Calabria, anche alla luce di una collaborazione già esistente con la LILA Calabria e con il chiaro intento di favorire la costruzione di una rete di stakeholders, interessati a lavorare a favore della tutela dei diritti delle persone sieropositive.

Nonostante le poche risorse umane e con sano spirito di volontariato, come equipe decidiamo di prolungare il percorso iniziale e di incontrare, coinvolgere e far salire a bordo altre aziende sanitarie. Incontriamo il Dott. Lucchino e la Dott.ssa Berardelli del reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale Civile "Giovanni Paolo II" di Lamezia Terme, sin da subito disponibili ed entusiasti a collaborare ed avviare MADE presso il loro reparto.

Dopo un po' di tempo, trascorso tra le maglie della burocrazia, si è riusciti ad attivare e offrire un servizio per le persone che afferiscono al loro reparto.

Non di meno è stata la disponibilità, l'entusiasmo e l'interesse avuti dal Dott. Caroleo e dalla Dott.ssa Staltari del reparto di Malattie Infettive del Policlinico Universitario "Mater Domini" di Germaneto (Cz).

Lo stesso interesse non è stato riscontrato presso la Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera del Policlinico Universitario che, per mesi, ha rinviato la firma sul Protocollo d'Intesa, che non è mai stato sottoscritto. Ovviamente tanta è stata la delusione dei

dottori, che si sono prodigati per molto tempo affinché anche i loro pazienti potessero usufruire di MADE.

La fredda burocrazia non ha potuto fermare la collaborazione che ad oggi ancora c'è tra LILA Calabria e il reparto di Malattie Infettive del Policlinico Universitario "Mater Domini" di Germaneto (Cz). Il nostro modo di operare e di essere LILA ha fatto sì che non venissimo imprigionati nell'abitacolo del Progetto; prevenzione a tutto tondo, abbiamo voluto fortemente dar voce all'universo femminile, perché le donne sono più vulnerabili, si infettano di più degli uomini durante un rapporto sessuale non protetto.

Nei vari banchetti, organizzati in occasione dell'8 marzo davanti le scuole di Lamezia Terme, all'Università Unical di Cosenza e nei vari locali, abbiamo sensibilizzato le donne, abbiamo fatto conoscere e distribuito il Femidom (preservativo femminile), approvato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1992 e da allora considerato uno strumento indispensabile per la prevenzione dell'HIV e delle altre malattie sessualmente trasmesse.

Un'altra strada percorsa è stata quella dei convegni, in primis:

- la partecipazione alla Tavola Rotonda organizzata dall'Associazione Italo Ucraina Calabrese, presso l'Università Unical di Cosenza: "La famiglia per la salute e la prevenzione dell'infezione da HIV";
- il convegno organizzato dal RotarAct Club di Rende "Malattie veneree: tra trasmissione e prevenzione".

In occasione della giornata mondiale contro l'AIDS, che ogni anno si celebra in tutto il mondo il 1° dicembre (giorno in cui nell'anno 1981 fu diagnosticato il primo caso di malattia), anche il mondo della scuola è stato coinvolto, per favorire lo sviluppo nei giovani di una maggiore consapevolezza rispetto ai rischi legati ai comportamenti individuali, in particolare alla vita sessuale e all'uso di sostanze e alcol.

Anche la sede regionale della LILA Calabria ha voluto dare testimonianza sul territorio organizzando un evento per il 1° dicembre 2010.

Da qui nasce l'idea del LILA Live, condivisa dall'A.S.P. di Catanzaro - ambito territoriale di Lamezia Terme, U.O. Educazione Sanitaria, Ser. T. e U.O. Alcologia, di creare una manifestazione musicale pubblica. La musica come strumento per portare le persone in piazza e per sensibilizzarle sulle tematiche dell'HIV/AIDS. La serata musicale "LILA Live" è stato il momento finale del percorso formativo e di sensibilizzazione.

L'evento ha vissuto una prima fase molto importante riuscendo a entrare nelle Scuole Superiori, dove si è parlato di HIV/AIDS e della percezione dei rischi correlati alle scelte comportamentali.

Dagli incontri svolti il 15-22 novembre 2010 Istituto Tecnico Commerciale "V. De Fazio" di Lamezia Terme (CZ); e il 20 novembre 2010 Liceo Scientifico "G. Galilei" di Lamezia Terme (Cz) e grazie al coinvolgimento di molti ragazzi, si sono venuti a creare i presupposti per pensare a qualcosa di più ampio, per dare spessore alla prevenzione e alla sensibilizzazione sulle problematiche dell'HIV/AIDS.

Si è così strutturata la serata del 4 dicembre 2010, che ha visto esibirsi in Piazza Mercato Vecchio una serie di gruppi musicali giovanili, che si sono espressi attraverso il linguaggio Rapper – Rock - Pop e Contest. Inoltre, durante la serata sono stati allestiti stand con materiale educativo e informativo sul tema, con la distribuzione di sistemi di protezione individuale, quali profilattici, condom femminili e con la possibilità di counselling per i giovani interessati.

È stato possibile realizzare questo evento grazie anche alla sensibilità e alla disponibilità dimostrate dal Comune di Lamezia Terme e dall'Assessorato ai Servizi Sociali.

Abbiamo denunciato situazioni di discriminazioni, protestato e scritto sulla stampa locale il nostro "No" alla chiusura e diminuzione di posti letto in alcuni presidi ospedalieri, come previsto dal Piano di Rientro della Sanità Regionale, il cosiddetto tavolo "Massicci", la salute non ha costo, è un diritto.

Altra tappa importante è stata la petizione con raccolta firme per il test Anonimo e Gratuito. L'AIDS rappresenta ancora oggi una questione seria e allarmante. Attualmente in Italia sono 150 mila le persone sieropositive e circa 4 mila ogni anno scoprono di esserlo.

Preoccupante è il dato del cosiddetto sommerso, ossia quella realtà di persone che non è a conoscenza di aver contratto il virus (un sieropositivo su quattro non sa di essere affetto) e che, quindi, sarebbe maggiormente portata ad assumere comportamenti a rischio di contagio e diffusione del virus. Nella lotta contro l'AIDS riveste importanza centrale il Test per l'HIV, il Test specifico per sapere se si è stati contagiati o meno dal virus dell'HIV. La rapida conoscenza della propria eventuale sieropositività infatti, non solo influirebbe positivamente sulla cura, che verrebbe così prontamente avviata, ma determinerebbe anche una maggiore consapevolezza e quindi meno casi di contagio. Per tali ragioni, le leggi nazionali e l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) prevedono e raccomandano la maggiore diffusione possibile del Test, che deve essere, appunto, gratuito ed anonimo.

Eppure, in Calabria, avviene l'esatto contrario: si fa pagare il Test per l'HIV e non si rispetta l'anonimato. Due diritti negati e due modi che favoriscono la diffusione dell'AIDS.

Con i nostri banchetti e i nostri registri abbiamo chiesto ad alta voce di "Voltare pagina sui diritti" insieme a noi.

Pertanto alla Regione Calabria con questa petizione popolare abbiamo chiesto il rispetto della legge 135/1990 e l'attuazione del decreto del Ministero della Salute del 31 marzo 2008 (G.U. 28 luglio 2008 n.175), per garantire realmente e al più presto:

- Il diritto all'anonimato per chi effettua il test HIV, perché, ancora oggi, tanti sono i pregiudizi esistenti nei confronti delle persone sieropositive;
- La gratuità del test HIV, perché aumentare la possibilità di conoscere l'eventuale propria sieropositi-

vità significa contrastare la diffusione dell'AIDS;

- L'attività di counselling per chi fa il test HIV, perché l'informazione sanitaria completa sulla prestazione accresce la consapevolezza del paziente e migliora il suo rapporto di fiducia con il medico.
- La sorveglianza della malattia, perché predisporre un sistema di controllo, con l'utilizzo di codici e dati criptati, significa conoscere più approfonditamente la progressione dell'AIDS e quindi contrastarla, con attività di prevenzione e di cura più mirate ed efficaci.

A distanza di un anno, sempre in occasione della Giornata mondiale contro l'AIDS, siamo stati presenti in diverse iniziative: a Lamezia Terme il nostro materiale è entrato nelle scuole con gli incontri tenuti dai dottori e dagli operatori del Ser. T. di Lamezia Terme; a Catanzaro insieme al Ser. T. della città nella piazza principale è stato allestito un banchetto informativo e la raccolta firme per il test anonimo e gratuito.

Altri banchetti e punti di raccolta firme, grazie alla collaborazione del RotarAct di Rende, sono stati allestiti nelle piazze di Pizzo e Amantea.

Ma la particolarità che ha caratterizzato il 1 dicembre 2011 è stato il Flash mob: rompere il silenzio assordante e l'isolamento che sempre accompagnano l'AIDS e le persone che ne sono affette. Insieme a noi, per non abbassare mai la guardia in questa lotta, associazioni, comunità, gruppi e tante, tante persone, tutti insieme sotto lo slogan della campagna mondiale 2011 Getting to Zero, a tempo di musica, per formare sul corso Nicotera di Lamezia Terme il fiocco/coccarda umana simbolo della lotta contro l'AIDS.

Tappa finale di questo viaggio è stato il convegno "Oltre made diritti e nuove strategie contro l'AIDS".

Nicola Emanuele (Presidente della LILA Calabria) ha raccontato l'esperienza del Progetto, con gli obiettivi raggiunti e le prospettive future; Paolo Scerbo (Medico del reparto di Malattie Infettive dell'A.O. "Pugliese-Ciaccio" di Catanzaro) ha messo in luce il lavoro di rete tra pubblico e privato; la Dottoressa Berardelli (Medico del reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale Civile "Giovanni Paolo II" di Lamezia Terme) ha parlato del Banco Farmaci come modello innovativo nel loro reparto; il Dirigente del Dipartimento Regionale della Tutela della Salute, Rubens Curia, ha esposto qual è lo stato dei diritti per le persone sieropositive in Calabria; Massimo Oldrini (Presidente LILA Milano e membro del Coordinamento Nazionale della LILA) ci ha illustrato lo scenario nazionale su HIV e diritti; Marina Galati (Comunità Progetto Sud) ha messo in luce come da una sperimentazione si possano costruire buone prassi. Prova ne è che è stato firmato un Protocollo d'Intesa con l'A.S.P. di Catanzaro, reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale Civile "Giovanni Paolo II" di Lamezia Terme, che prevede la possibilità di continuare le azioni del Progetto, con una maggiore responsabilità da parte del reparto stesso.

Il viaggio made è arrivato al capolinea, ma noi continueremo ad esserci contro ogni forma di discriminazione e violazione dei diritti.

Dalla sperimentazione alle buone prassi

Marina Galati

Progettare, sperimentare, produrre una buona pratica

Io partirei proprio dalla domanda: a cosa servono le sperimentazioni? E su questo vorrei focalizzare il mio intervento. Riflettendo sui temi proposti, ho ripercorso nella memoria storie ed esperienze passate, che si intrecciano e si collegano alle mie esperienze da più di 25 anni con il mondo dell'AIDS.

A cosa serve una sperimentazione?

Fare una sperimentazione, tendenzialmente, significa avere una buona idea, poter provare a metterla in atto e poi cercare, una volta verificata, di metterla a sistema. Credo sia importante per la crescita della conoscenza e dello sviluppo delle nostre esperienze. Ragionando su due sperimentazioni che abbiamo fatto in Calabria convengo che queste possono sortire un effetto o un altro, se sostenute o meno dalle politiche pubbliche. La prima sperimentazione forte, che è stata anticipatoria a livello nazionale ed europeo di tante altre progettualita (in questo caso avevamo superato anche la Lombardia), l'abbiamo realizzata nell'ambito del progetto *Symbios*. Io ricordo che a quei tempi abbiamo sperimentato percorsi che difficilmente erano compresi al primo impatto, ma che hanno avuto un effetto dirompente e hanno aperto e allargato le visioni e le pratiche sull'AIDS. È stata una prima sperimentazione, però una sperimentazione molto sostenuta dalle politiche pubbliche tanto che, a prescindere anche dai cambiamenti del governo regionale, quel progetto è stato molto supportato. Cosa che invece non è avvenuta in un'altra sperimentazione avviata nell'ambito del progetto *Intrecci Positivi*. Tale sperimentazione metteva in rete i sei reparti di malattie infettive attraverso sistemi informativi e telematici: dove insieme, persone sieropositive, operatori della LILA, medici, infermieri, si attivavano per costruire la rete. La sperimentazione è durata un anno e mezzo, ma poi non è stata sostenuta nel tempo e pertanto si è interrotta.

Che cos'è una buona pratica?

Una buona pratica non deve essere per forza una storia di successo, qualcosa che apporta cambiamenti con grandi effetti. Una buona pratica è una risposta efficace alla soluzione di un problema. È una buona pratica se soprattutto ci rendiamo conto che può essere trasferita. In questo progetto è stato molto importante che si sia potuto, quasi da subito, replicare l'esperienza da un reparto a un altro (coinvolgendo due reparti, due ospedali, due territori). Ciò ci dice che è avvenuto il trasferimento di un modello, dando così la possibilità che una buona pratica si diffondesse anche altrove. Un ulteriore concetto su cui mi vorrei soffermare è l'innovazione.

Quand'è che le cose si innovano?

Si innovano non perché sempre c'è un'idea nuovissima - forse del Banco Farmaci se ne parla già in altre zone d'Italia – ma in quanto si introducono delle novità che apportano un processo di trasformazione nelle persone e nell'ambiente, e generano una discontinuità, una rottura con l'esistente.

Qualcosa cambia in un preciso sistema: si crea una stanza per il banco dei farmaci; si attiva una modalità diversa nella relazione tra pazienti, medici, infermieri; si introducono nuovi processi organizzativi. Questa è innovazione. Nelle nostre organizzazioni a volte non siamo in grado di riconoscere l'innovazione, perché convinti che essa debba produrre "grandi effetti" e "forti risonanze".

L'innovazione di micro-processi organizzativi può apportare soluzioni a dei problemi, rivisitare i ruoli e le responsabilità, nonchè re-immaginare le relazioni tra le persone. Di una buona innovazione ce ne rendiamo conto anche da come cambiano le relazioni. Io ricordo, ad esempio, nel progetto *Symbios* che ho seguito molto da vicino, come cambiò la relazione tra il medico e il paziente: lì ci fu una trasformazione della relazione, emerse una capacità di riconoscimento rispettoso l'uno dell'altro, dando spazio all'evolversi di un rapporto di reciprocità, che è stato immenso.

MADE **il perchè di una buona pratica**

Io mi sono data **otto ragioni** del perché il MADE sia stata una buona pratica, capace di mettere insieme parole chiave quali la salute, l'economia, l'ambiente, il sociale. Nella realtà di oggi siamo sempre piu consapevoli che la salute si imbatte costantemente con l'economia, a sua volta la salute e l'economia devono fare i conti con l'ambiente e poi ovviamente intrecciarsi col sociale.

Ecco le otto ragioni per dire che il MADE sia stata una buona pratica. Alcune di queste sono già emerse come ad esempio la **capacità di costruire partnership tra pubblico e privato**, soprattutto se questa avviene tra il mondo medico (che è stato sempre riconosciuto come una casta), organizzazioni sociali e pazienti auto-organizzati.

Credo che dovremmo riflettere sull'esperienza e tirar fuori un modello che potremmo trasferire anche su altri settori della medicina. E questo per me è una delle cose importantissime. Vorrei inoltre sottolineare quanto sia significativo costruire capacità di fare partnership tra soggetti pubblici e privati in un momento in cui stanno venendo meno le politiche di *Welfare*. Ormai in Italia si parla di welfare meridionalizzato per dire che anche nelle altre regioni italiane sta succedendo quello a cui ormai noi, in Calabria, siamo abituati: un *Welfare* inesistente. Elemento determinante è comprendere che se non ci si mette insieme, non si coopera e si costruiscono sinergie, il tema del welfare sprofonderà in assoluto. Oggi come non mai c'è da riprendere il tema della collaborazione tra pubblico e privato, anche per poter sostenere reciprocamente dei diritti che rischiano di sparire.

La seconda ragione è la **partecipazione attiva degli utenti**: qui già ci si è soffermati, credo che il tema della partecipazione attiva degli utenti sia uno degli elementi focali che l'AIDS ci ha insegnato e l'ha insegnato in diversi aspetti. L'esperienza di MADE ha visto la messa in moto della partecipazione degli utenti/fruitori del servizio senza i quali lo stesso progetto non sarebbe potuto esistere. Se il cittadino-utente non è un soggetto attivo delle pratiche esperite, non sussiste la possibilità di effettuarle. Queste pratiche sono attuabili solo in un sistema di attivazione dei cittadini-utenti. È qui che si sperimenta se la "cosa è buona" o meno. La partecipazione attiva ha anche degli esiti sulle persone: uscire da condizioni stagnanti di impotenza e di passività aumentando cosi la percezione del potere ed il senso di responsabilità.

La terza ragione è la **capacità di costruire gruppi interprofessionali al lavoro**. L'esperienza ha implicato un costante interfacciarsi di figure professionali: da quelle sanitarie a quelle di *advocate*. Sistemi/gruppi professionali che difficilmente si incontrano hanno costruito relazioni intergruppali. Si percepisce un riconoscimento l'uno dell'altro, nel rispetto delle diverse professioni. Questo diventa fondamentale nel lavorare sia nel sociale che nel sanitario. La produzione di conoscenza richiede una combinazione di saperi.

La quarta ragione: **fare economia nella sanità senza venir meno ai diritti delle persone**. La nostra è una micro esperienza ma che può avere degli effetti diversi, dipende dal numero di utenza di un'area territoriale. Diceva prima Massimo Oldrini che se noi la trasferissimo in Lombardia dove il numero dei pazienti è molto più alto e provassimo così a moltiplicare le cifre, la cosa assumerebbe un peso considerevole in termini economici. Se questa pratica la riportassimo anche per altri tipi di farmaci in Calabria avremmo sicuramente un risparmio economico consistente. Alcuni studi di analisi, riferiti al 2008, hanno dimostrato che la spesa lorda pro capite farmaceutica in Calabria sia stata la più esuberante tra tutte le regioni italiane (nel 2010 c'è stata una riduzione). La pratica attivata da MADE è stata capace di fare economia senza togliere nulla ai diritti delle persone, anzi aiutandole, garantendo, un po' di più, la continuità del farmaco ed evitando così le interruzioni nel caso la farmacia non ne fosse provvista. Dovremmo esplicitare chiaramente quanto sia una buona pratica economica, quanto abbia contribuito nel fare economia attraverso un processo di economia auto-organizzata. Le persone hanno restituito il farmaco e si sono educate nel fare economia e nel dare valore a un bene comune, perché un farmaco comunque rimane un bene comune. Su questo io credo che ci dovremmo ragionare molto di più e dargli più valore rispetto a quanto ne abbiamo già dato. Non ci si limita ai 18 mila euro o 180 mila euro risparmiati attraverso la pratica attivata, basta trasferirla su altre tipologie di farmaci (io pensavo a quello oncologico perché lì i numeri sicuramente sono ancora più alti) e ci rendiamo conto degli effetti moltiplicatori che potrebbe avere questa pratica.

Su questo affianco una quinta ragione: **educare contro lo spreco e praticare la sostenibilità**. C'era un detto uscito nel 2004. La cultura della sanita occidentale è molto dominata dallo spreco. Più esami fai, più medicine dai, meglio credi di curare o di essere curato. Tutto ciò, spesso, solo a beneficio dell'industria farmaceutica. Esperienze o pratiche come queste invece dimostrano un modo su come si possa intervenire.

Un'altra ragione è ovviamente che è **una pratica a favore dell'ambiente**: io mi interesso anche di raccolte differenziate e so quanto sia importante non lasciare in giro i farmaci che sono rifiuti pericolosi irrecuperabili che possono alterare gli equilibri naturali dell'ambiente. Si stima che almeno un quarto dei farmaci acquistati ogni anno scade senza essere usato. Spesso vengono mescolati con gli altri rifiuti, e le sostanze di cui sono composti possono disperdersi e inquinare provocando gravi danni all'ambiente.

Qualcuno potrebbe dire: "ma questo è un problema dell'ambiente". E invece no! È necessario fare attenzione! Dovremmo avere più consapevolezza di quali danni arrecano alla salute le alterazioni ambientali. Quando ci relazioniamo con queste cose, assumiamo anche coscienza di quanto tutto ciò c'entri con la salute. La pratica messa in atto non porta quindi solo a un risparmio economico ma anche alla riduzione di un danno.

La settima ragione è che questa esperienza esprime una possibilità di **praticare localmente e diffondere globalmente,** significa fare una pratica piccola locale, nel territorio, nella provincia di Catanzaro ma che può avere un riscontro a livello globale. Questo è importantissimo perché una pratica non è soltanto frutto di una situazione locale, ma essa può avere una rilevanza e un interesse a livello internazionale. Credo che noi dobbiamo dargli valore da questo punto di vista.

Ottava ragione è l'autoorganizzazione e l'autopromozione dal basso a sostegno delle politiche pubbliche. Le politiche pubbliche si costruiscono anche perché le persone si auto-organizzano e auto-promuovono dal basso. In non tanti in Calabria, tendenzialmente, pensiamo che le politiche pubbliche siano qualcosa che non spetta a noi ma che qualcun'altro le deve fare. Io dico che anche noi abbiamo un ruolo: dobbiamo pretendere che chi di dovere le faccia. Ma per pretendere che qualcuno le faccia vuol dire che le persone e i gruppi si devono organizzare. La LILA è un'espressione di auto-organizzazione, di chi ha saputo infrangere delle cose, di chi ha saputo pretendere i diritti e auto-organizzarsi dal basso, affinché le persone fossero tutelate attraverso le politiche pubbliche. Io mi ricordo, in rappresentanza della LILA Calabria, di aver visitato le carceri calabresi proprio per andare a verificare se il medico dava i farmaci alle persone detenute contagiate dal virus HIV.

Il potenziamento delle persone non avviene solo attraverso un potenziamento individuale, ma anche tramite un potenziamento di gruppo. Le politiche pubbliche si costruiscono anche sotto la pressione delle persone che si auto-organizzano affinchè, attraverso azioni di *advocacy*, facciano in modo che queste siano realizzate. È necessario uscire da un pensiero individualistico che ti porta a dire: "ma io che c'entro?". La responsabilità è di tutti!. Perché se mi auto-organizzo con altri, posso avere possibilità di fare pressione e di poter mutare la politica. Questa è la storia delle nostre organizzazioni e delle pratiche di autopromozione attivate dal basso. Ci riconosciamo che questo è un nostro modo di agire e di far politica, ciò non preclude che tante volte non prendiamo delle batoste. Non basta auto-organizzarsi perché il mondo cambi… magari! Ma certamente l'auto-organizzazione ci dà un potere in più e noi abbiamo un dovere ad auto-organizzarci per pretendere e far realizzare i diritti. Se pensiamo che qualcuno ci possa portare i diritti e le politiche sociali e pubbliche su un piatto… beh, allora ce le possiamo scordare!.

Vengo alla proposta: si potrebbe ipotizzare di creare più punti di implementazione del Banco dei farmaci, a breve, presso altri reparti di malattie infettive, e pian piano allargare la proposta di questo servizio anche in altri settori sanitari. Si può costruire un protocollo formale. Il protocollo dovrebbe essere garante di un percorso istituzionale, per evitare che, ad esempio, tolto un primario, andato via il medico di riferimento, cambiato il funzionario regionale delle esperienze, queste ultime rischino di bloccarsi e di andare disperse. Il protocollo, perlomeno, garantisce una certa formalità tra istituzioni e organizzazioni. Un protocollo fa da garanzia anche al singolo operatore sanitario che può agire con una certa copertura istituzionale.

Per ultimo vorrei sollecitare a scrivere su queste pratiche messe in atto e trovare il sistema perché questi scritti si possano diffondere. Io inviterei gli operatori della Lila, gli operatori sanitari che sono stati coinvolti in questa sperimentazione a scrivere utilizzando anche canali scientifici; diffondere queste pratiche su riviste scientifiche, e sulle tante reti informatiche di cui facciamo parte.

Secondo me, questa esperienza dobbiamo scriverla, pubblicarla e diffonderla perché una buona pratica non la si tiene dentro un cassetto, una buona pratica va diffusa anche con una buona comunicazione. Quindi invito gli operatori sociali e gli operatori sanitari a mettersi insieme per scrivere e ricercare gli opportuni canali per diffonderla non solo a livello nazionale, ma anche su scala internazionale.

Progetto M.A.D.E.

Hiv e diritti: lo scenario nazionale (Massimo Oldrini) pag. 3 • Mediazione e Diritti (Fabio Saliceti) pag. 7 • Hiv e immigrazione, AIDS e culture tradizionali (Serena Peronace) pag. 13 • Il progetto M.A.D.E., Mediazione, Advocacy, Diritti ed Empowerment (Nicola Emanuele) pag. 19 • Il Banco Farmaci, un esempio di buona prassi (Maria Elena Godino) pag. 22 • Processi di Advocacy ed Empowerment (Giovanna Valle) pag. 27 • I gruppi di auto-aiuto (Anna Amico - Luigi Potenza) pag. 32 • Made: il viaggio (Massimo Vaccaro) pag. 34 • Gli 8 motivi per cui Made è una buona prassi (Marina Galati) pag. 37 • In copertina : Maurizio Carnevali, olio su tela

ÀLOGON (trimestrale) Nuova serie - Editore: "Associazione Comunità Progetto Sud - onlus"
via Conforti, 88046 Lamezia Terme - tel. 0968/23297 - fax 0968/462520 - e mail: cps@c-progettosud.it www.c-progettosud.it
Aut. Trib. di Lamezia Terme n. 107 del 10/10/97 - Direttore responsabile: Giacomo Panizza
Elaborazione grafica: Centro Stampa "Dal Margine" - via Conforti - Lamezia Terme telefax 0968/26910

ALOGON ISSN 2035-9136

Anno XXIII - N. 90 - II Trimestre 2012 - Spedizione in a.p. art. 2, comma 20/c legge 662/96 Filiale di Catanzaro