

Child Rights Convention. Quarto Rapporto di monitoraggio sull'applicazione Hiv/Aids in età pediatrica

I casi cumulativi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2006 risultano 57.731, in aumento rispetto a sei mesi prima (55.286 casi cumulativi di AIDS al 30 giugno 2005). Di questi, 44.578 (77,5%) erano di sesso maschile, 762 (1,3%) in età pediatrica (<13 anni) o con infezione trasmessa da madre a figlio, e 4120 (7,2%) erano stranieri. L'età mediana alla diagnosi, calcolata per gli adulti, era di 34 anni per i maschi (range: 13 anni - 87 anni), e di 32 anni (range: 13 anni - 81 anni) per le femmine¹.

L'infezione da HIV di minori si manifesta, frequentemente, in famiglie multiproblematiche, con carenze economiche, sociali, culturali o di recente immigrazione, spesso irregolare. I minori adolescenti orfani a causa dell'HIV, a loro volta sieropositivi, sono spesso accolti da parenti (in genere nonni e zii) che mostrano difficoltà a sostenere la propria funzione educativa. Si segnala inoltre la difficoltà legata all'accesso a cure e servizi sanitari per le famiglie straniere irregolari con minori a carico.

A partire da queste premesse, il lavoro socio-assistenziale ed educativo con bambini e ragazzi sieropositivi impone un confronto pressoché quotidiano con i fenomeni di disagio sanitario e psico-sociale dei minori sieropositivi. Un disagio che minaccia fortemente la possibilità di realizzazione di un percorso di costruzione della propria identità. L'introduzione in Italia negli anni 1996/1997 delle terapie antiretrovirali² ha aperto la reale possibilità di progettare un futuro per i bambini e i ragazzi sieropositivi o malati di AIDS. Per gli adolescenti di oggi, ma sieropositivi dalla nascita, il percorso di costruzione di una propria identità appare ancora più difficile e delicato, poiché prima dell'avvento delle terapie farmacologiche antiretrovirali non era nemmeno ipotizzabile, e pertanto hanno vissuto i primi anni senza speranze e progetti per il loro futuro.

Si tratta di problemi legati alla convergenza tra età evolutiva, intesa come sano evento di crisi, e l'infezione da HIV, intesa nel suo significato più ampio, sia medico che psicologico³. Più specificamente, è possibile individuare bisogni legati:

- a. al vissuto di privazione affettiva, sociale e culturale che ha segnato il percorso esistenziale di questi ragazzi;
- b. alla delicata questione della comunicazione della diagnosi di sieropositività e, più in generale, alla questione dell'educazione alla sessualità e alla sfera dell'affettività e all'assunzione di responsabilità;

Pertanto il **Gruppo di Lavoro** raccomanda:

1. La formazioni di personale in grado di comprendere i bisogni del minore;
2. La progettazione e realizzazione di idonei ed opportuni percorsi di comunicazione della diagnosi di sieropositività nell'ambito delle Unità Operative di Pediatria di riferimento;
3. Favorire il minore nella relazione e nell'inserimento con il contesto sociale, scolastico e formativo/professionale;
4. La promozione di indagini conoscitive sulla condizione sociale ed educativa dei minori affetti da HIV a livello nazionale, a cura delle istituzioni competenti.

¹ Dati COA Istituto Superiore di Sanità aggiornati al 31 Dicembre 2006.

² La terapia antiretrovirale nota come HAART rappresenta per ora il trattamento di eccellenza e ha consentito di ridurre drasticamente la mortalità e la morbilità associate all'AIDS.

³ Per un approfondimento si veda anche Giuseppe Bettoni, "Il bambino sieropositivo. Un nuovo soggetto sociale", 1999, Arché.