

UNICEF  
Centro di Ricerca Innocenti

Insight Innocenti

# PRENDERSI CURA DEI BAMBINI COLPITI DA HIV ED AIDS

unicef   
1946 - 2006 

Parti della presente pubblicazione potranno essere liberamente riprodotte citandone la fonte.

Per ulteriori informazioni e per scaricare o ordinare questa ed altre pubblicazioni, visitare il sito web dell'IRC, [www.unicef.org/irc](http://www.unicef.org/irc).

La corrispondenza può essere indirizzata a:

UNICEF Centro di Ricerca Innocenti  
Piazza SS. Annunziata, 12  
50122 Firenze, Italia  
Tel: (+39) 055 20 330  
Fax: (+39) 055 2033 220  
Email: [florence@unicef.org](mailto:florence@unicef.org)

La versione italiana è stata realizzata con il contributo della Regione Toscana

Traduzione dall'originale inglese: Aracongressi. Livorno  
Versione italiana a cura di Patrizia Faustini  
UNICEF Centro di Ricerca Innocenti  
Impaginazione: Gerber Creative, Danimarca.  
Stampa:  
Foto di copertina: UNICEF/HQ99-0121/Giacomo Pirozzi

ISBN: 978-88-89129-59-3  
© 2006 United Nations Children's Fund (UNICEF)

**Insight Innocenti**

# **PRENDERSI CURA DEI BAMBINI COLPITI DA HIV ED AIDS**

**UNICEF  
Centro di Ricerca Innocenti**

## **Il Centro di Ricerca Innocenti dell'UNICEF**

Il Centro di Ricerca Innocenti dell'UNICEF con sede a Firenze, Italia, è stato fondato nel 1988 per rafforzare il potenziale di ricerca del Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia e per sostenere la causa dei bambini nel mondo. Il Centro (conosciuto formalmente come Centro Internazionale di Sviluppo del Bambino) produce saperi e realizza analisi per favorire la formulazione di politiche e gruppi di pressione a favore dei bambini; funge da punto d'incontro e da agente catalizzatore per lo scambio di conoscenze e di riflessioni strategiche sulle problematiche che riguardano i bambini, sostenendo lo sviluppo di programmi e di capacità.

Gli studi del Centro Innocenti presentano nuove conoscenze e prospettive su questioni critiche che riguardano i bambini. Per questo motivo, tali studi possono contenere punti di vista che non necessariamente riflettono le politiche o gli approcci dell'UNICEF su determinati argomenti.

Il Centro collabora con l'istituto che lo accoglie a Firenze, l'Istituto degli Innocenti, in aree di lavoro selezionate. La principale fonte di finanziamento del Centro è il Governo italiano. Ulteriore sostegno finanziario per progetti specifici è fornito da altri governi, istituzioni internazionali e privati, inclusi i Comitati Nazionali dell'UNICEF.

## **Ringraziamenti**

Questa pubblicazione della serie Innocenti Insight è il risultato di un'ampia collaborazione tra ricercatori, professionisti dello sviluppo e membri della comunità politica che stanno affrontando la sfida di prendersi cura dei bambini colpiti da HIV ed AIDS, mentre il lavoro in questo settore continua ad evolversi.

Il presente studio è stato realizzato sotto la direzione generale di Marta Santos Pais, Direttrice del Centro di Ricerca Innocenti dell'UNICEF. Il progetto di ricerca è stato condotto da Maryam Farzanegan dell'UNICEF IRC e da David Tolfree, consulente, con il contributo di David Parker. Importanti contributi, incluso la revisione di bozze, sono stati forniti da Robert Bennoun, Mark Connolly, Arjan De Wagt, Tom Franklin, Nora Groce, Urban Jonsson, Mary Mahy, Roeland Monasch, Francesca Moneti, Maureen O'Flynn, Dorothy Rozga, Miriam Temin, Douglas Webb, John Williamson, Pat Youri ed Alexandra Yuster.

La preparazione del presente studio ha tratto beneficio dalle diverse prospettive fornite dai partecipanti alla consultazione iniziale che ha avuto luogo presso l'UNICEF IRC: David Alnwick, Prudence Borthwick, Mark Connolly, Mary Crewe, Aminata Diack, Gaspar Fajth, Maryam Farzanegan, Brian Forsyth, Jane Foy, Sujit Ghosh, Jagdish Harsh, Salvador Herencia, Kristin Jenkins, Peter Laugharn, Ian MacLeod, Roeland Monasch, Sarah Norton-Staal, Michael O'Flaherty, Maureen O'Flynn, Anil Purohit, Gerry Redmond, Marta Santos Pais, Alan Silverman, Mark Stirling, Eugeni Voronin, Douglas Webb, John Williamson, Tigran Yepoyan, Pat Youri ed Alexandra Yuster. Un particolare ringraziamento va a Peter McDermott e Mark Stirling per il loro sostegno ed orientamento.

Il presente rapporto è a cura di Alexia Lewnes, con il contributo di David Goodman e Saudamini Siegrist. L'Unità di Comunicazione e Partenariato dell'IRC ha accompagnato questo documento attraverso il processo di produzione. L'assistenza alla ricerca è stata fornita da Monica Della Croce, Tista Ghosh, Lila Gilani, Kristin Jenkins, Natasha Kanagat, Barbara Linder, Aesa Pighini e Karen Richardson. Claire Akehurst si è occupata della parte amministrativa.

Il Centro di Ricerca Innocenti è grato alla Sezione HIV ed AIDS ed alla Sezione di Protezione del Bambino della Divisione UNICEF del Programma, alla Divisione UNICEF di Politica e Pianificazione, nonché agli uffici UNICEF regionali e nazionali per la loro collaborazione nella preparazione del presente studio.

Le opinioni espresse nella presente pubblicazione sono opinioni degli autori e non riflettono necessariamente le politiche o i punti di vista dell'UNICEF.

# INDICE

<b>Introduzione</b>	<b>1</b>
<b>Capitolo 1 VASTITÀ DELLA CRISI</b>	<b>3</b>
1.1 EPIDEMIE MULTIPLE	4
1.2 L'IMPATTO MULTIDIMENSIONALE DELL'HIV ED AIDS SUI BAMBINI	5
<b>Capitolo 2 ASPETTI GENERALI ED IMPEGNI</b>	<b>7</b>
2.1 IMPEGNI GLOBALI	8
2.2 AFFRONTARE LA CRISI INSIEME: UNA RESPONSABILITÀ CONDIVISA	9
<b>Capitolo 3 MANTENERE I BAMBINI NELLE FAMIGLIE E NELLE COMUNITÀ</b>	<b>13</b>
3.1 PROTEGGERE I PARENTI STRETTI E LA FAMIGLIA	14
3.2 SOSTENERE LA FAMIGLIA ALLARGATA	19
3.3 L'ACCOGLIENZA NELLA COMUNITÀ	19
<b>Capitolo 4 SVILUPPARE LA CAPACITÀ DELLA COMUNITÀ</b>	<b>23</b>
4.1 VALUTAZIONE BASATA NELLA COMUNITÀ	24
4.2 RAFFORZARE L'ORGANIZZAZIONE DELLE COMUNITÀ	25
4.3 CREARE MECCANISMI DI MUTUO SOCCORSO	27
4.4 MOBILITARE RETI E PARTENARIATI	28
4.5 IL RUOLO GUIDA DELLE ONG	30
<b>Capitolo 5 L'ACCOGLIENZA OLTRE LA FAMIGLIA O LA COMUNITÀ DI ORIGINE</b>	<b>33</b>
5.1 ADOZIONE	34
5.2 L'ACCOGLIENZA NEGLI ISTITUTI	35
5.3 ISTITUZIONALIZZAZIONE COME ULTIMA RISORSA	37
5.4 PROMUOVERE ALTERNATIVE ALL'ACCOGLIENZA IN ISTITUTI	38
<b>Capitolo 6 STIMOLARE I GOVERNI NAZIONALI E LA COMUNITÀ GLOBALE</b>	<b>41</b>
<b>Capitolo 7 CONCLUSIONE</b>	<b>45</b>
<b>LISTA DELLE ABBREVIAZIONI</b>	<b>48</b>
<b>Note</b>	<b>48</b>
<b>FIGURA</b>	
FIGURA 1 LIVELLI DI ACCUDIMENTO E PROTEZIONE	10
<b>QUADRO</b>	
Quadro 1 POVERTÀ, HIV ED AIDS: UN CIRCOLO VIZIOSO ED INESORABILE	5
Quadro 2 IMPEGNO RINNOVATO PER SOSTENERE I BAMBINI E LE FAMIGLIE COLPITE	9
Quadro 3 LE SCUOLE FORNISCONO UN SOSTEGNO FONDAMENTALE ALLE FAMIGLIE AFFETTE DA HIV ED AIDS	15
Quadro 4 I BAMBINI SIEROPOSITIVI: UNA SFIDA PARTICOLARE PER L'ASSISTENZA	17
Quadro 5 ROMPERE IL SILENZIO	18
Quadro 6 PIANIFICARE LA SUCCESSIONE	20
Quadro 7 FARM ORPHAN SUPPORT TRUST IN ZIMBABWE	22
Quadro 8 L'IMPORTANZA DELLA PARTECIPAZIONE DEI BAMBINI	26
Quadro 9 DISTINZIONE DI GENERE NELLA PROGRAMMAZIONE BASATA NELLA COMUNITÀ	29
Quadro 10 IL PROGRAMMA STEPS IN MALAWI	30
Quadro 11 TRASFERIMENTI DI DENARO PER AIUTARE LE FAMIGLIE POVERE	32
Quadro 12 PROBLEMI DELL'ACCOGLIENZA RESIDENZIALE	36
Quadro 13 IL RUOLO DELLA PREVENZIONE NELL'ACCUDIMENTO, TRATTAMENTO E SOSTEGNO	42
Quadro 14 QUADRO DI RIFERIMENTO PER LA PROTEZIONE, L'ACCUDIMENTO ED IL SOSTEGNO DEGLI ORFANI E DEI BAMBINI VULNERABILI CHE VIVONO IN UN MONDO COLPITO DA HIV ED AIDS	44

# INTRODUZIONE

Nel mondo, milioni di bambini hanno perso uno o entrambi i genitori a causa dell'AIDS ed altri milioni vivono con familiari malati o in fin di vita. Il profondo trauma della perdita di uno o di entrambi i genitori ha implicazioni devastanti a lungo termine, non solo per il benessere e la crescita del bambino, ma anche per la stabilità di alcune comunità.

L'AIDS non solo uccide i genitori, ma anche fratelli e sorelle, zie e zii, vicini, insegnanti ed altri membri della comunità. Svuota le scuole, distrugge le famiglie e spegne la speranza. Se c'è bisogno di un villaggio per far crescere un bambino, cosa accade a quel bambino quando il villaggio è assediato da moribondi e morti?

L'HIV e l'AIDS pongono fine all'infanzia. I bambini sono costretti a lasciare la scuola per prendersi cura dei genitori in fin di vita e per crearsi un reddito. Alla morte dei genitori molti diventano poveri. La potente combinazione di vergogna e paura che circonda l'HIV e l'AIDS alimenta una cultura del silenzio che rafforza lo stigma e reca ulteriore danno. Soli ed affamati, questi bambini soffrono in silenzio, nel timore costante di essere i prossimi a subire la stessa sorte o che il loro segreto possa essere svelato. L'HIV e l'AIDS mettono in discussione il diritto dei bambini alla sopravvivenza, all'istruzione e all'assistenza sanitaria. Mettono a repentaglio il diritto dei bambini alla protezione dalla discriminazione, dall'abuso e dallo sfruttamento sessuale, incluso attraverso il rischio di divenire vittime di tratta e costretti al lavoro minorile. Privano i bambini del diritto di crescere in un ambiente familiare e di sviluppare appieno il proprio potenziale.

Con la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia, la comunità internazionale ha ribadito la responsabilità degli Stati di tutelare i diritti dei bambini, incluso attraverso l'accoglienza ed il sostegno alle famiglie e alle comunità, garantendo priorità ai gruppi più vulnerabili. Se da un lato l'HIV e l'AIDS potenziano i rischi a cui i bambini sono esposti, dall'altro rivelano

le debolezze delle infrastrutture esistenti e dei sistemi di governo nel sostenere i bambini, in particolare gli orfani, resi vulnerabili dall'AIDS. È evidente che la catena della responsabilità condivisa per la sopravvivenza e lo sviluppo dei bambini e per la realizzazione dei loro diritti ha troppi anelli mancanti o danneggiati.

Nell'Ottobre 2005, l'UNICEF, l'UNAIDS e molti altri partner hanno lanciato una Campagna Globale: Uniti per i Bambini, Uniti contro l'AIDS. La campagna fornisce una piattaforma per il sostegno congiunto ai programmi nazionali e locali per prevenire il contagio tra adolescenti e giovani nonché la trasmissione dell'HIV da madre a figlio, per fornire trattamento a livello pediatrico, e per proteggere i bambini colpiti da HIV ed AIDS.

La Campagna globale è una campagna di cinque anni finalizzata al raggiungimento di miglioramenti significativi e misurabili per i bambini, sulla base di 4 obiettivi chiave prestabiliti, "Four Ps", obblighi improrogabili che possono realmente fare la differenza per i bambini colpiti da HIV ed AIDS:

1. Prevenire la trasmissione dell'HIV da madre a figlio (PMTCT). Fornire, entro il 2010, servizi adeguati all'80% delle donne in stato di necessità.
2. Fornire trattamento pediatrico. Fornire, entro il 2010, trattamento antiretrovirale o cotrimoxazolo, o entrambi, all'80% dei bambini in stato di necessità.
3. Prevenire il contagio tra giovani e adolescenti. Ridurre del 25% a livello globale la percentuale dei giovani che vivono con l'HIV, entro il 2010.
4. Proteggere e sostenere i bambini colpiti da HIV ed AIDS. Raggiungere, entro il 2010, l'80% dei bambini più bisognosi.

Nelle varie comunità del mondo, le persone stanno rispondendo alla sfida di prendersi cura dei bambini colpiti da HIV ed AIDS. In mezzo all'or-

rore e alla disperazione, ci sono enormi atti di coraggio, solidarietà ed impegno. Questo *Innocenti Insight* si occupa di molti di questi sforzi.

Il presente Insight vuole far progredire il dibattito sull'incidenza dell'HIV e dell'AIDS sui bambini in tre modi particolari: (i) focalizzando l'attenzione sulla situazione dei bambini resi orfani dall'AIDS e sui limiti delle attuali risposte per la realizzazione dei loro diritti; (ii) riesaminando le opzioni per l'accoglienza di tali bambini, evidenziando le esperienze efficaci e le lezioni apprese da approcci locali e familiari; (iii) identificando modi in cui gli attori locali, nazionali ed internazionali possano effettivamente rispondere alle proprie responsabilità di tutelare i diritti umani dei bambini, con particolare attenzione ai bambini resi orfani dall'AIDS.

Riconoscendo il nesso inestricabile tra HIV, AIDS e povertà, il presente Insight sostiene un movimento crescente all'interno della comunità internazionale per sviluppare strategie di sostegno sociale come rete vitale di sicurezza per raggiungere un numero crescente di bambini vulnerabili. In una serie di comunità, i provvedimenti di protezione sociale, inclusi trasferimenti diretti di denaro alle famiglie, assicurazione sanitaria ed iniziative per garantire l'accesso alla scuola, stanno fornendo un sostegno cruciale alle famiglie in stato di necessità. L'incidenza dell'HIV e dell'AIDS è una diretta conseguenza dell'ineguaglianza e dell'esclusione sociale, e l'erogazione di servizi di assistenza sociale non deve essere intesa come carità, ma piuttosto come un diritto umano fondamentale. Tuttavia, restano delle sfide chiave: come è possibile trasformare i meccanismi esistenti nei paesi a basso reddito in politiche e sistemi efficaci di assistenza sociale? Come si può finanziare tali sistemi per garantirne la sostenibilità?

Il disastro provocato dallo tsunami nel Dicembre 2004 ha dimostrato che il mondo è capace di fornire un sostegno coordinato e globale su larga scala, rispondendo ad esigenze di soccorso im-

mediate, occupandosi anche della riabilitazione a lungo termine. La straordinaria solidarietà e la risposta che ha fatto seguito al disastro dello tsunami ha dimostrato la capacità collettiva degli uomini di saper collaborare per prendersi cura e proteggere i bambini e salvaguardare i loro diritti nel contesto di una situazione di drammatica emergenza.

La stessa determinazione e partecipazione deve essere usata per accogliere i bambini le cui vite e le cui famiglie sono state devastate dall'HIV e dall'AIDS. I bambini che hanno perso i genitori a causa di questa pandemia hanno bisogno di assistenza prolungata per recuperare una condizione di benessere fisico ed emotivo e per realizzare appieno il proprio potenziale. I bambini non possono aspettare; non possono posticipare il futuro. Richiedono attenzione immediata, assistenza sanitaria, istruzione e protezione, come anche opportunità per giocare e prendere parte alla vita familiare.

Quando il villaggio in cui cresce un bambino è devastato dall'AIDS, deve essere aiutato e sostenuto dalla comunità globale. È questa la chiamata a cui tutti dobbiamo rispondere per proteggere insieme i diritti dei bambini che affrontano le terribili realtà di un mondo assediato dall'HIV e dall'AIDS.

Marta Santos Pais  
Direttrice  
UNICEF Centro di Ricerca Innocenti





# 1. VASTITÀ DELLA CRISI

**“Ciò che l’HIV e l’AIDS fanno all’organismo, lo fanno anche alle istituzioni. Indeboliscono le istituzioni che ci proteggono.”**

*Dr. Peter Piot, UNAIDS<sup>21</sup>*



Oggi, nel mondo, circa 15.2 milioni di bambini al di sotto dei 18 anni hanno perso uno o entrambi i genitori a causa dell'AIDS. Questi numeri, già grandi, continuano a crescere. Si stima che solo nell'Africa sub-sahariana il numero dei bambini resi orfani dall'AIDS aumenterà a 16 milioni entro il 2010!<sup>1</sup>

Altri milioni di bambini vivono con i genitori o con altri adulti malati cronici o con famiglie che devono utilizzare fino all'ultimo le poche risorse per prendersi cura di loro. Ai bambini in queste situazioni può essere richiesto di assistere i propri genitori e di assumersi le responsabilità finanziarie e della casa. Possono abbandonare la scuola ed essere costretti a lavorare in condizioni di sfruttamento. Molti bambini sono abbandonati e vivono per conto proprio.

Numerosi bambini vengono infettati loro stessi. Ogni giorno:

- Ci sono circa 1.500 nuove infezioni tra i bambini al di sotto dei 15 anni, nella maggior parte dei casi dovuti a trasmissione da madre a figlio.
- Più di 4.500 giovani ed adolescenti tra i 15 ed i 24 anni vengono contagiati.
- Circa 1.000 bambini al di sotto dei 15 anni muoiono per patologie collegate all'AIDS.<sup>2</sup>
- 
- I bambini resi orfani dall'AIDS rappresentano una parte relativamente piccola del numero totale dei bambini orfani nel mondo – circa l'11% in 93 paesi di cui si dispone di dati. In generale, la percentuale di bambini orfani è diminuita, ma ciò non avviene nelle aree maggiormente colpite dall'HIV e dall'AIDS.

### 1.1 EPIDEMIE MULTIPLE

Non esiste una singola epidemia di HIV ed AIDS, ma piuttosto esistono epidemie multiple che evolvono nel tempo, con diverse origini, modalità di trasmissione ed incidenza sulle regioni e sulle popolazioni. La portata e la prevalenza di queste epidemie multiple può variare considerevolmente, anche all'interno di uno stesso paese e regione geografica.

Nell'**Africa sub-sahariana**, che ospita 24 dei 25 paesi con i livelli maggiori di diffusione dell'HIV, il numero degli orfani – 48 milioni nel 2005 – è aumentato del 60% dal 1990. Oggi, 8 bambini su 10 resi orfani dall'AIDS vivono nella regione africana. Anche nei luoghi in cui i tassi di HIV si sono stabilizzati o sono diminuiti, il numero degli orfani continuerà a crescere o a rimanere elevato

per i prossimi anni, a dimostrazione del lungo intervallo di tempo tra l'infezione da HIV e la morte. Il maggiore aumento nel numero di orfani è atteso nei paesi con i più alti tassi di infezione, quali Botswana, Lesotho e Swaziland.

All'interno dell'Africa, c'è un'estrema diversità fra tendenze e tassi di infezione, con prevalenza di HIV fra gli adulti che va da meno del 2% a oltre il 30% in alcuni paesi. I tassi di infezione sono più elevati nelle aree urbane rispetto a quelle rurali, sebbene questo rapporto vari in maniera considerevole di paese in paese.

Nell'**America Latina e nei Caraibi**, il numero totale di orfani è diminuito di quasi il 10% dal 1990, sebbene nei paesi con le più gravi epidemie di HIV, quali Haiti e Guyana, le percentuali di orfani restano nettamente più elevate. Haiti ha una prevalenza di HIV nell'adulto di circa il 3.8% ed una percentuale generale di bambini orfani del 12% - più del doppio della media regionale. Allo stesso modo, Guyana, con una prevalenza di HIV del 2.4%, ha una percentuale di bambini orfani del 12%.<sup>3</sup>

In **Asia**, le epidemie sono concentrate e di scala inferiore, per cui la prevalenza di HIV è decisamente più bassa rispetto all'Africa sub-sahariana, come anche la percentuale di bambini resi orfani dall'AIDS. Ma l'Asia (con 1.2 miliardi di bambini) ha più del quadruplo della popolazione infantile dell'Africa sub-sahariana (350 milioni), per cui anche un minimo aumento della prevalenza può significare numeri assoluti più elevati di bambini resi orfani dall'AIDS.

Nell'**Europa orientale e nell'Asia centrale**, si stima che il numero di persone affette da HIV sia di 1,6 milioni nel 2005, aumentando di quasi 20 volte in meno di 10 anni. Le malattie collegate all'AIDS sono state causa di morte di circa 62.000 adulti e bambini nel 2005, il doppio rispetto al 2003. La grande maggioranza delle persone affette da HIV in questa regione è giovane: il 75% delle infezioni riportate tra il 2000 ed il 2004 rappresentava una popolazione con età inferiore ai 30 anni. La maggioranza delle persone affette da HIV nella regione vive in due paesi: la Federazione Russa e l'Ucraina, con la Federazione Russa che ha la più vasta epidemia di AIDS di tutta l'Europa.<sup>4</sup> Le morti collegate all'AIDS aumentano e, con esse, cresce il numero di bambini orfani.

Le differenze di prevalenza, tipologie e andamenti nelle varie regioni del mondo richiedono che le risposte siano specifiche per ciascun paese e che

si basino su precisi dati ed andamenti locali. Come parte dell'impegno per la tutela dei diritti dei bambini, le risposte fornite devono anche tenere in considerazione le differenti capacità di risposta dei governi e delle comunità.

### **"Orfani due volte"**

Quando un genitore è sieropositivo, vi è un'elevata possibilità che anche l'altro partner sia contagiato e che, alla fine, moriranno entrambi. Gli "orfani due volte" - bambini che hanno perso sia la madre che il padre - sono particolarmente vulnerabili ed esposti a povertà, sfruttamento ed abuso. Si attende che, per vari motivi, il numero dei bambini orfani di entrambi i genitori raggiunga i 14,1 milioni nel 2010.

Anche nel caso in cui muore un unico genitore, i fattori culturali influenzano la scelta di chi si prenderà cura dei bambini, con effetti sulla loro vulnerabilità. In Malawi, circa tre quarti dei bambini che hanno perso il padre continua a vivere con la propria madre, mentre solo un quarto dei bambini che hanno perso la madre continua a vivere con il padre.<sup>5</sup> È necessario svolgere ulteriori ricerche per comprendere i rischi specifici e le esigenze dei bambini orfani di madre, di padre o di entrambi i genitori nelle comunità affette da AIDS.

## **1.2 L'IMPATTO MULTIDIMENSIONALE DI HIV ED AIDS SUI BAMBINI**

L'HIV e l'AIDS influiscono praticamente su ogni aspetto dello sviluppo del bambino e mettono a rischio il godimento dei diritti dei bambini. Compromettono la salute e l'istruzione scolastica, rafforzano l'emarginazione e la deprivazione e caricano sulle spalle dei bambini l'onere della perdita, della paura e delle responsabilità dell'adulto.<sup>6</sup>

Gli effetti dell'HIV e dell'AIDS sui bambini raggiungono vari ambiti, producendo effetti anche all'interno della famiglia allargata e nella sfera dei parenti o degli amici che contribuiscono alla cura dei bambini orfani. I punti di maggiore impatto dell'HIV e dell'AIDS includono:

### **Rischio per la nutrizione e la salute**

A livello globale, circa 800 milioni di persone sono denutrite e migliaia muoiono di fame ogni giorno; tali cifre sono in continua ascesa mentre la crisi alimentare si intensifica nella regione dell'Africa meridionale. La malattia o la morte di un adulto per

AIDS spesso significano meno cibo per la famiglia.<sup>11</sup> Questo problema è particolarmente grave per le famiglie allargate e affidatarie, in cui ci sono più bambini da sfamare con lo stesso reddito - o con un reddito inferiore.<sup>12</sup> Di conseguenza, i bambini colpiti da HIV ed AIDS possono essere esposti a un duplice svantaggio nutrizionale. Molte famiglie colpite dall'AIDS non solo riducono l'area di terra che coltivano, ma coltivano raccolti a bassa intensità di lavoro e che sono spesso meno nutrienti.

### **Quadro 1. Povertà, HIV ed AIDS: Un circolo vizioso ed inesorabile**

I paesi più poveri si trovano a far fronte alle conseguenze più severe della epidemia, e la maggior parte dei casi di AIDS si verifica nei paesi in via di sviluppo. L'inadeguata nutrizione, assistenza sanitaria, istruzione e le carenti opportunità economiche contribuiscono alla diffusione dell'HIV, accorciando l'arco di vita delle persone infette. Allo stesso tempo, l'onere sconcertante che l'HIV e l'AIDS impone alle popolazioni e alle risorse aggrava la situazione di povertà delle comunità maggiormente colpite. L'incapacità delle comunità e delle famiglie di sviluppare il capitale umano e sociale necessario per far fronte alla situazione di povertà genera un circolo vizioso che rende i bambini ancora più vulnerabili.<sup>7</sup>

Nei paesi ricchi, il tasso di nuovi contagi di bambini in seguito alla trasmissione da madre a figlio è stato ridotto praticamente a zero.<sup>8</sup> Ma nei paesi a medio/basso reddito, meno del 10% delle donne incinte hanno accesso a servizi di prevenzione contro la trasmissione dell'HIV ai loro bambini.<sup>9</sup> In alcuni paesi, la mancanza di accesso ai servizi ha prodotto effetti catastrofici: in Botswana, Zimbabwe, Namibia, Swaziland e Zambia i tassi di mortalità dei bambini al di sotto dei 5 anni per infezione da HIV hanno superato le 30 unità su 1.000 di bambini nati vivi.<sup>10</sup> L'elevato costo e la mancanza di accesso ai farmaci antiretrovirali (ARV) nei paesi in via di sviluppo ha causato la morte di milioni di bambini e dei loro genitori, evitabile se tali farmaci fossero stati accessibili e disponibili.

Le strategie per fornire accoglienza e sostegno ai bambini che vivono in comunità colpite da HIV ed AIDS devono affrontare questioni come fame e malnutrizione, aumento delle opportunità di impiego e reddito per le famiglie, nonché migliorare l'accesso ad un'assistenza sanitaria e ad un'istruzione di qualità. Tali strategie devono raggiungere i più poveri e combattere le forti ineguaglianze per tutelare i diritti di tutti i bambini.

## Maggiori ineguaglianze di genere

L'HIV colpisce sempre di più ragazze e donne, in particolare nel caso delle forme di epidemia più avanzate dell'Africa sud-orientale. In numerosi paesi dell'Africa del sud, più di tre quarti dei giovani con HIV è rappresentato da donne, mentre nell'Africa sub-sahariana, le giovani donne tra i 15 ed i 24 anni hanno un rischio di contagio tre volte maggiore rispetto agli uomini.<sup>13</sup> La violenza sessuale, i matrimoni in età precoce e forzati, le mutilazioni/escissione dei genitali femminili e la mancanza di accesso all'istruzione e alle opportunità di impiego sono eredità di forti ineguaglianze legate al genere che ostacolano e spesso annullano la capacità delle ragazze e delle donne di negoziare pratiche sessuali più sicure. Il rischio di contagio è maggiore tra i più poveri e i più deboli.

I modelli di discriminazione di genere legati ad HIV ed AIDS non si limitano all'Africa sub-sahariana. I tassi di contagio delle donne sono in ascesa anche in altre regioni. Nella Comunità degli Stati Indipendenti e nei paesi Baltici, uno su cinque casi di HIV nel 1998 era di ragazze o donne tra i 13 e i 29 anni. Nella prima metà del 2002, tale dato è aumentato ad uno su quattro.<sup>14</sup>

In molte famiglie colpite da HIV ed AIDS, le ragazze sono le prime ad essere allontanate dalla scuola e le prime ad assumersi l'aumento di responsabilità della famiglia. Alcuni dati suggeriscono che le ragazze sospettate di essere sieropositive hanno maggiori probabilità rispetto ai ragazzi di essere escluse dall'istruzione e dall'assistenza sanitaria.<sup>15</sup> Le ragazze rese orfane dall'AIDS sono particolarmente vulnerabili alla perdita della proprietà e dei diritti d'eredità. Sono anche più esposte a discriminazione nella famiglia allargata ed in altri tipi di sistemazione di accoglienza. Possono subire abusi o sfruttamenti sessuali, essere costrette ai servizi domestici o al matrimonio in età precoce o comunque sfruttate in altri modi.

## Danno dello sviluppo psicosociale

La malattia e la morte di uno o di entrambi i genitori a causa dell'AIDS è un trauma di notevole entità per ogni bambino.<sup>16</sup> La mancanza di un legame parentale, in particolare per i neonati e per i bambini molto piccoli, può influire in maniera significativa sullo sviluppo fisico ed emotivo del bambino. Alla morte di uno o di entrambi i genitori, i fratelli possono essere separati e la vita con i membri della famiglia allargata può non

fornire un sostegno emotivo e una sicurezza adeguati. Le famiglie allargate nelle comunità colpite dall'AIDS sono generalmente povere e sotto stress. Le stesse famiglie allargate possono avere membri stretti della famiglia colpiti da HIV o possono soffrire per la perdita dei loro cari. Nelle comunità più colpite, i bambini soffrono la perdita continua delle figure adulte e di persone quali insegnanti, tutori, zie, zii, che li lasciano con un profondo senso di abbandono e di insicurezza che può influenzare le loro decisioni e la loro abilità ad agire nel proprio interesse, anche in periodi successivi della loro vita.

## Isolamento ed esclusione

Gli sforzi per porre fine alla diffusione dell'HIV e dell'AIDS e per fornire assistenza ai bambini e alle famiglie colpite sono ostacolati dallo stigma, dalla vergogna e dal timore che generalmente accompagnano la malattia. Lo stigma è alimentato da erronee concezioni sulle modalità di trasmissione dell'HIV, dalla mancanza di accesso al trattamento e dall'associazione con tabù sociali relativi alla sessualità, alla malattia, alla morte e all'uso di farmaci.<sup>17</sup> Tutti questi fattori sono rafforzati da una forte disuguaglianza e da fenomeni di esclusione sociale presenti all'interno delle società.<sup>18</sup>

Lo stigma può avere serie conseguenze e può condurre alla perdita della posizione sociale, del posto di lavoro o a fenomeni di ostracismo sociale. Il timore di essere respinti dalla famiglia, dagli amici e dalla comunità può frenare le persone con HIV nella ricerca di un trattamento o di altro tipo di assistenza. Il silenzio e la negazione sono le reazioni più comuni alla percezione dello stigma. In numerosi casi, le persone a rischio hanno rifiutato il test dell'HIV per timore che i risultati potessero essere rivelati o semplicemente perché preferivano non conoscere la propria condizione, in particolare nel caso in cui non era disponibile alcun trattamento.<sup>19</sup>

Per i bambini che hanno perso i genitori malati di AIDS, il rischio di stigma può esporli a rischi ancora più grandi, limitando loro l'accesso all'assistenza sanitaria e all'istruzione scolastica, e al possibile rifiuto della famiglia, degli amici e dei membri della comunità. In numerosi paesi dell'Europa centro-orientale, come anche in altre regioni, i bambini identificati come sieropositivi sono a maggiore rischio di abbandono.



## Erosione dell'eredità sociale e culturale

La perdita associata all'AIDS si estende ben oltre gli individui, producendo effetti sia sulle comunità che sulla cultura. In molti dei paesi più colpiti, i bambini perdono l'occasione di apprendere competenze fondamentali per la loro vita, incluso coltivare, cucinare e partecipare alla vita di comunità – competenze che generalmente sono trasmesse dai genitori, parenti, vicini e dai ruoli di altre figure adulte all'interno della comunità. In alcune comunità colpite dall'AIDS, l'elevata mortalità ha alterato la cultura che riguardava la morte, il lutto, la sepoltura. Sia le risorse emotive che materiali della società si esauriscono a causa dell'elevato numero di decessi, per cui i lunghi periodi di lutto e le spese per la sepoltura spesso non sono più sostenibili. Gli effetti a lungo termine sul senso di identità culturale e sociale del bambino possono essere devastanti.

Il patrimonio culturale crea un senso di identità e di comunità. Senza questa eredità, la tradizione e la storia orale possono svanire e le abitudini e i rituali possono andare perduti. Nelle comunità colpite dall'HIV e dall'AIDS, gli adulti di domani rischiano di perdere non solo la stabilità socio-economica, ma anche un senso di memoria familiare, di eredità della comunità e di responsabilità sociale. Gli anziani della comunità rappresentano un punto di riferimento ed una guida per le future generazioni di giovani. Se tale riferimento viene a mancare, i bambini saranno più esposti alla instabilità di forze sociali, economiche e politiche.<sup>20</sup>

## 2. ASPETTI GENERALI ED IMPEGNI

**“A tal fine, tutte le nostre politiche e programmi dovrebbero promuovere la responsabilità condivisa di genitori, famiglie, tutori legali e di altro tipo, e società nel suo insieme.”**

*Un mondo a misura di bambino, Piano d'azione 2002*



## 2.1 IMPEGNI GLOBALI

La Convenzione sui Diritti dell'Infanzia, approvata nel 1989, fornisce una cornice di riferimento per le politiche e le prassi finalizzate al riconoscimento dei diritti dei bambini. La Convenzione rappresenta il primo strumento vincolante all'interno del diritto internazionale per affrontare, in un'ottica globale, i diritti dei bambini ed è, fino ad oggi, il trattato internazionale sui diritti umani ratificato con maggiore rapidità e partecipazione. Ciò è prova della volontà politica globale di migliorare le vite dei bambini e tutelare i loro diritti umani.<sup>22</sup>

La Convenzione riconosce il ruolo critico della famiglia per lo sviluppo, la cura e la protezione del bambino. Guidati dal migliore interesse del bambino, "i genitori o, se del caso, i membri della famiglia allargata o della collettività,...i tutori o altre persone che hanno la responsabilità legale del bambino" hanno la responsabilità di fornire "l'orientamento e i consigli adeguati all'esercizio dei propri diritti", nonché di assicurare la crescita e lo sviluppo del bambino. Allo Stato è richiesto di "fornire adeguata assistenza ai genitori e ai tutori legali...nel compimento delle proprie responsabilità per la crescita del bambino". Lo Stato, i genitori e la società in generale sono responsabili della tutela dei diritti dei bambini. Tali responsabilità richiedono non solo la volontà, ma anche i mezzi.

La Convenzione ribadisce la responsabilità dello Stato relativa alla protezione dei diritti dei bambini, senza discriminazioni di alcun tipo, attraverso l'adozione di appositi strumenti di carattere legislativo, amministrativo, di bilancio o di altro genere.

Il Comitato dei Diritti del Fanciullo, l'organismo istituito dalla Convenzione per promuovere e monitorare la sua applicazione, ha stabilito di dedicare attenzione particolare ai bambini e alle famiglie colpite dall'HIV e dall'AIDS, in particolare per la tutela della cura e della protezione dei bambini. In un Commento Generale rivolto a tale realtà, il Comitato ha sottolineato che gli Stati dovrebbero garantire che le leggi e le prassi difendano i diritti di proprietà e di eredità dei bambini senza genitori – in particolare nei casi di discriminazione di genere.<sup>23</sup> Il Comitato ha affrontato la questione della prevenzione dell'HIV per i bambini, come anche la prevenzione fra i genitori, in uno sforzo volto ad arrestare il numero dei bambini con HIV e di quelli resi orfani dall'AIDS. Il Comitato ha anche fatto notare che

"attualmente è ampiamente riconosciuto che il trattamento e l'accoglienza includano farmaci antiretrovirali e non solo, diagnostiche e relative tecnologie per il trattamento dell'HIV e dell'AIDS, delle infezioni opportunistiche collegate e di altre condizioni, una buona nutrizione ed il sostegno sociale, spirituale e psicosociale, nonché assistenza alla famiglia, alla collettività e domiciliare".<sup>24</sup>

Una serie di impegni globali, tutti compresi nella Convenzione sui Diritti dell'Infanzia, hanno sottolineato l'importanza di tutelare i diritti dei bambini orfani e resi vulnerabili dall'HIV e dall'AIDS.

- La *Dichiarazione del Millennio delle Nazioni Unite* (2000) ha riconosciuto che "la continua diffusione dell'HIV e dell'AIDS costituirà un serio ostacolo per la realizzazione degli obiettivi di sviluppo globale definiti in occasione del Vertice del Millennio". Tra gli otto Obiettivi di Sviluppo del Millennio (OSM), l'obiettivo numero sei riflette l'impegno "ad arrestare e iniziare a ridurre la diffusione dell'HIV e dell'AIDS". L'attuale pianificazione per il raggiungimento degli OSM in molti paesi prende in considerazione l'effetto dell'HIV e dell'AIDS sugli altri OSM, quali la riduzione della povertà, l'istruzione, la salute materna e la mortalità infantile.
- La *Dichiarazione d'Impegno dell'ONU* sull'HIV e sull'AIDS (2001), adottata dalla Sessione Speciale dell'Assemblea Generale sull'HIV e sull'AIDS, riconosce che le donne ed i bambini, in particolare le giovani ragazze, sono più vulnerabili alla malattia. Si punta ad una riduzione del 20% nel numero di minori contagiati dall'HIV entro il 2005 ed una riduzione del 50% entro il 2010. Inoltre, si invitano le nazioni a sviluppare strategie di assistenza sotto tutti gli aspetti entro il 2005 e a realizzare progressi significativi nella loro applicazione. Tre articoli (65, 66 e 67) si riferiscono specificamente ai bambini orfani e resi vulnerabili dall'HIV e dall'AIDS.
- La dichiarazione *Un mondo a misura di bambino* ed il *Piano d'azione dell'ONU*<sup>25</sup> riconosce che un numero significativo di bambini vive senza genitori. Si richiedono, quindi, strumenti speciali per sostenere le strutture, i servizi e le istituzioni che si prendono cura di questi bambini e per costruire e rafforzare la capacità dei bambini di proteggersi. Fra l'altro, promuove anche il godimento totale

ed equo di tutti i diritti umani attraverso la promozione di una politica attiva e visibile di de-stigmatizzazione dei bambini orfani e resi vulnerabili dall'HIV e dall'AIDS.

- Il *Vertice mondiale delle Nazioni Unite 2005* si è occupato di una vasta gamma di provvedimenti per i bambini orfani o colpiti dall'HIV e dall'AIDS nel contesto di un esame del

## **Quadro 2. Impegno rinnovato per sostenere i bambini e le famiglie colpite**

L'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha analizzato il progresso nella realizzazione della Dichiarazione d'Impegno sull'HIV e sull'AIDS del 2001 durante la Riunione ad Alto Livello sull'AIDS, tenutasi dal 31 maggio al 2 giugno 2006. La Dichiarazione Politica adottata durante la riunione ha riaffermato l'urgenza di rispondere alla questione HIV ed AIDS come una causa e una conseguenza della povertà ed ha ribadito l'importanza di questa risposta per il raggiungimento degli obiettivi di sviluppo concordati a livello internazionale, inclusi gli OSM.

La Dichiarazione presta particolare attenzione alle esigenze dei bambini e delle donne. Riconosce la necessità di promuovere l'uguaglianza di genere e l'emancipazione femminile, nonché di sostenere e proteggere i diritti delle bambine. Tale Dichiarazione impegna i leader del mondo ad aumentare la disponibilità e l'accesso ad un trattamento efficace per le donne con HIV e per i loro bambini al fine di ridurre la trasmissione del virus da madre a figlio. Contiene un particolare impegno ad "affrontare come priorità le vulnerabilità cui sono esposti i bambini colpiti o che vivono con HIV; fornire sostegno e riabilitazione a questi bambini e alle loro famiglie, alle donne e agli anziani, in particolare nel loro ruolo di tutori; promuovere politiche e programmi per l'HIV e l'AIDS adatti al bambino e maggiore protezione per i bambini orfani e per quelli colpiti da HIV ed AIDS e garantire l'accesso al trattamento ed intensificare gli sforzi per sviluppare nuovi trattamenti per i bambini; costruire, dove necessario, e sostenere i sistemi di previdenza sociale che li proteggano" (paragrafo 32). È stata sostenuta un'ampia gamma di provvedimenti per garantire la totale applicazione della Dichiarazione ONU.

progresso in direzione del raggiungimento degli OSM. Il documento prodotto racchiude l'impegno primario di "sviluppare e mettere in pratica un pacchetto per la prevenzione dell'HIV, il trattamento e l'assistenza al fine di avvicinarsi il più possibile all'obiettivo dell'accesso universale al trattamento entro il 2010 per tutti coloro che ne hanno bisogno, incluso attraverso l'aumento di risorse e lavorando per l'eliminazione dello stigma e della discriminazione, per un migliore accesso a farmaci a costo abbordabile e per la riduzione della vulnerabilità delle persone affette da HIV ed AIDS e da altri problemi di salute, in particolare i bambini orfani e vulnerabili e le persone anziane".<sup>26</sup>

Ad Ottobre 2005, l'UNICEF, l'UNAIDS ed altri partner hanno dato vita ad una nuova iniziativa per attirare l'attenzione del mondo e consolidare la risposta alla questione dei bambini colpiti da HIV ed AIDS. La campagna *Uniti per i Bambini, Uniti contro l'AIDS* richiede di promuovere un'azione concertata in quattro aree chiave:

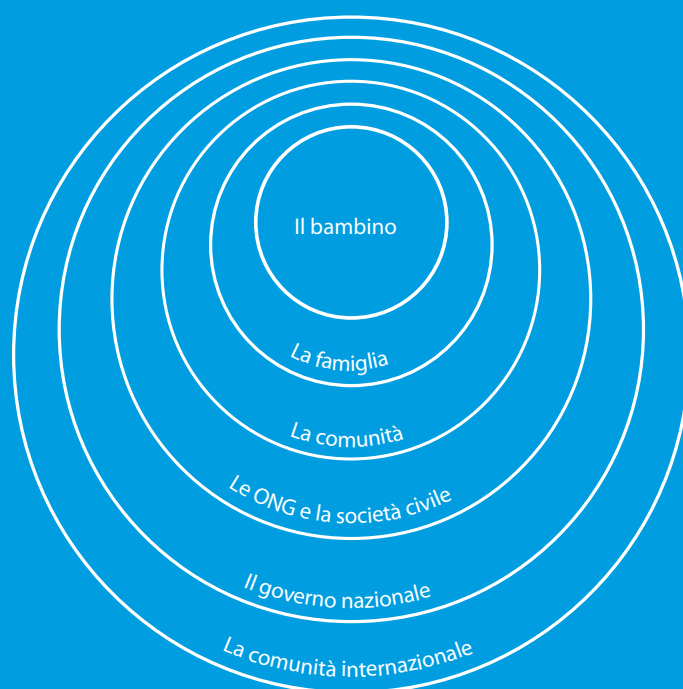
- Prevenire nuovi contagi tra giovani.
- Prevenire la trasmissione dell'HIV da madre a figlio (PTMF).
- Fornire trattamento pediatrico per i bambini con HIV.
- Proteggere, assistere e sostenere gli orfani ed i bambini colpiti da HIV ed AIDS.

La campagna sostiene il messaggio secondo cui per fare realmente la differenza nelle vite dei bambini colpiti da HIV ed AIDS, è necessario occuparsi di tutte e quattro le aree precedenti. Per fornire assistenza e sostegno effettivo ai bambini resi orfani dall'AIDS, è necessario fornire trattamento ai bambini con HIV e ai loro genitori per prolungare la vita di questi ultimi; ulteriori sforzi devono essere finalizzati alla prevenzione della trasmissione da madre a figlio e alla prevenzione di nuovi contagi. Per affrontare tale sfida sarà necessario rafforzare e coordinare i partenariati a tutti i livelli.

Gli impegni sopracitati sono stati ribaditi in occasione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nella Riunione ad Alto Livello sull'AIDS, svoltasi dal 31 maggio al 2 giugno 2006, che ha adottato la *Dichiarazione politica sull'HIV e sull'AIDS* (vedi Quadro 2).



**Figura 1. I livelli di accudimento e protezione**



*Fonte: Adattato dal quadro sviluppato dall'Ufficio Regionale UNICEF dell'Africa sud-orientale*

## **2.2 AFFRONTARE LA CRISI INSIEME: UNA RESPONSABILITÀ CONDIVISA**

Le famiglie e le comunità locali sopportano l'onere maggiore della cura e sostegno dei bambini resi orfani dall'AIDS. Nell'Africa subsahariana, il 90% dei bambini resi orfani dall'AIDS è assistito dalla famiglia allargata, con sostegno esterno minimo od inesistente.<sup>27</sup> L'impatto sui membri della famiglia – genitori soli, nonni e parenti, e in particolare sui bambini – è enorme e, in molti casi, l'onere diviene insostenibile.

Uno studio in Costa d'Avorio ha rinvenuto che quando un membro della famiglia è affetto da AIDS, il reddito familiare diminuisce in proporzione da un mezzo a due terzi; il consumo di cibo diminuisce di oltre il 40% mentre la spesa per l'assistenza sanitaria è quadruplicata.<sup>28</sup> Poiché il costume locale dà priorità agli uomini e ai ragazzi al momento della distribuzione del cibo, le ragazze e le donne sono colpite in maniera significativa.

Le famiglie e le comunità richiedono urgentemente assistenza e risorse per rafforzare la loro capacità di recupero e fornire sostegno psicosociale, emotivo e materiale, fondamentale per la crescita e lo sviluppo del bambino. Sebbene le ONG, le organizzazioni che operano a livello locale e le organizzazioni religiose abbiano svolto un ruolo chiave nell'accoglienza dei bambini colpiti da HIV ed AIDS, esse riescono a raggiungere solo una parte dei bambini più colpiti dalla malattia. I governi e la comunità internazionale devono assumersi le proprie responsabilità di fronte a questa epidemia e creare le condizioni in cui i bambini possano sviluppare appieno il proprio potenziale ed essere protetti dalla discriminazione, sfruttamento ed abuso.

La Figura 1 dimostra che il migliore interesse del bambino si realizza quando il ragazzo o la ragazza è al centro degli interessi della famiglia che se ne occupa, all'interno di una comunità di sostegno, circondata da uno stato protettivo e dalla solidarietà della comunità internazionale. I genitori e la famiglia allargata sono i principali responsabili dei diritti dei bambini nonché il

primo “anello di sicurezza” per i bambini che si trovano in difficoltà.<sup>29</sup> La comunità locale può essere vista come il secondo anello di protezione. Gli altri attori a livello nazionale, inclusi tutti i livelli di governo, le ONG ed altre organizzazioni della società civile, costituiscono il terzo ed il quarto anello, fornendo sostegno e servizi ai bambini, alle famiglie ed alle comunità. La comunità internazionale rappresenta il quinto anello, cooperando e sostenendo gli attori locali e nazionali nell'accoglienza e nella protezione dei bambini.

L'HIV e l'AIDS accrescono la domanda a tutti i livelli di assistenza e protezione. I cerchi più interni ed importanti per l'accudimento – la famiglia e la comunità – sono i primi a rispondere ma, come è ampiamente dimostrato, sono sommersi sempre più dal carico dell'epidemia. Di conseguenza, i cerchi interni si indeboliscono e collassano, lasciando i bambini soli e senza protezione.

Gli anelli di protezione dei bambini riflettono relazioni più complesse di quelle suggerite dalla figura. Invece di essere inseriti l'uno nell'altro ordinatamente, gli anelli, in realtà, sono interconnessi e si sovrappongono in termini di responsabilità ed azioni per i bambini. Quindi, quando si fornisce sostegno in una determinata area, si traggono benefici in altre aree. Ad esempio, i governi nazionali possono eliminare le tasse scolastiche, promuovendo così l'accesso dei bambini alla scuola e rendendo possibile, o comunque più semplice, il diritto dei bambini all'istruzione. Nel frattempo, i genitori possono decidere di fare dell'obbligo scolastico una priorità per i loro figli, in particolare per le figlie. Queste azioni possono non essere collegate direttamente, ma svolgono un ruolo reciproco e complementare nella promozione del diritto all'istruzione, fondamentale per porre fine alla diffusione dell'HIV e dell'AIDS.



Ognuno svolge un ruolo ed è responsabile della protezione dei diritti dei bambini nelle comunità colpite dall'HIV e dall'AIDS. Il governo può assumersi le proprie responsabilità nei confronti dei bambini sviluppando la propria capacità e facendo in modo che le famiglie e le comunità si assumano le proprie responsabilità. Ad esempio, il governo può provvedere alla formazione ed al sostegno degli insegnanti affinché nelle scuole ci sia personale in grado di fornire un'istruzione di qualità. Il governo può anche stabilire un contesto giuridico di sostegno e meccanismi di finanziamento flessibili per favorire l'apparire sulla scena di una società civile e delle organizzazioni che operano a livello locale, impegnate nella protezione dei diritti dei bambini. Una ONG o ogni altro attore nazionale può essere d'aiuto nella pianificazione della successione attraverso il rafforzamento delle capacità e la promozione della formazione dei genitori colpiti da HIV. Un'agenzia internazionale può fornire cibo e viveri ai volontari della comunità che aiutano i nuclei familiari a carico di bambini. Questi tipi di aiuti sostengono le persone che sono più vicine ai bambini a prendersi cura di loro.

Tutte le comunità colpite dall'HIV e dall'AIDS devono affrontare sfide enormi e la situazione è particolarmente complessa nei paesi con elevata popolazione, enormi distanze geografiche, popolazioni disperse e con responsabilità decentralizzate relativamente alle finanze e all'amministrazione. In questi paesi, i provvedimenti a livello statale, provinciale e distrettuale sono particolarmente importanti per sostenere le politiche e l'orientamento nazionale.

In Cina, una politica nazionale per la prevenzione, l'assistenza ed il trattamento globale dell'HIV e dell'AIDS non ha focalizzato l'attenzione solo sulla malattia, ma ha anche contribuito a generare e rafforzare i provvedimenti a livello locale. La politica "Four Frees and One Care" ["Quattro gratuità e una sola protezione"] si pone i seguenti obiettivi: 1) abolizione delle tasse scolastiche per i bambini resi orfani dall'AIDS che hanno perso entrambi i genitori; 2) aiuti finanziari alle famiglie a basso reddito colpite; 3) farmaci antiretrovirali gratuiti per le persone sieropositive con difficoltà finanziarie; e 4) trattamento gratuito per prevenire la trasmissione da madre a figlio.<sup>30</sup>

La comunità internazionale può sostenere queste azioni e quadri di riferimento nazionali attraverso la fornitura di risorse tecniche e suggerimenti di politiche per affrontare l'epidemia a livello bilaterale e multilaterale. Oltre a questi impegni assunti a livello globale, sono stati istituiti una serie di mezzi per il finanziamento, il sostegno teorico ed il rafforzamento delle capacità a livello nazionale, fra i quali il Fondo Globale per la Lotta all'AIDS, la Tubercolosi e la Malaria (FGATM). Oltre a ciò, gli sforzi sono sostenuti direttamente da numerosi governi donatori nonché dal settore privato. Nel loro insieme, questi meccanismi mobilitano l'attenzione ed il sostegno, incluso per gli orfani, per altri bambini e per le loro famiglie colpite dall'HIV e dall'AIDS.

### 3. MANTENERE I BAMBINI NELLE FAMIGLIE E NELLE COMUNITÀ





Nei paesi più colpiti dall'epidemia, l'HIV e l'AIDS stanno minando gli sforzi e i risultati così difficilmente raggiunti a livello di sviluppo umano. In alcuni casi, il tessuto economico e sociale delle comunità e delle istituzioni è stato danneggiato così in profondità che al momento il problema non è riparare quanto piuttosto ricostruire le vere fondamenta della vita sociale e comunitaria. L'epidemia svela le debolezze e le carenze dei sistemi di accoglienza e protezione dei bambini; evidenzia l'impellente necessità di fornire una risposta globale che elevi gli standard di cura e tuteli i diritti dei bambini.

Le soluzioni di accoglienza dei bambini devono mantenere i bambini in un ambiente familiare di sostegno e aiuto, che sia il più vicino possibile alla famiglia d'origine. Ciò significa tenere in vita ed autosufficienti i genitori più a lungo; tenere insieme i fratelli, o comunque il più vicino possibile; favorire una buona accoglienza all'interno della famiglia allargata e permettere ai bambini di restare nella comunità che percepiscono come casa. E' necessario considerare la disponibilità di reti familiari, la capacità di cura e sostegno nella comunità, insieme alle esigenze e ai desideri espressi dai bambini.

Le risposte all'HIV e all'AIDS devono anche riflettere le circostanze locali. Nei paesi dell'Africa sub-sahariana, ad esempio, dove la famiglia allargata è stata la principale fonte di accoglienza e sostegno per i bambini resi orfani dall'AIDS, le risorse e le risposte dovrebbero essere indirizzate al sostegno e allo sviluppo della capacità della famiglia allargata all'interno delle comunità affette dall'AIDS. Diversamente, in altre regioni del mondo, potrebbe esserci bisogno di soluzioni strategiche alternative. Nei paesi dell'Europa centro-orientale ed in alcuni stati della Comunità degli Stati Indipendenti, potrebbe esserci il bisogno di concentrare l'enfasi sul sostegno all'ambiente familiare del bambino e di considerare alternative all'istituzionalizzazione, pratica comune in quella regione. In tutti i paesi, le risposte devono essere dirette alle famiglie con un bisogno immediato e ai bambini soli che sono più vulnerabili, utilizzando criteri stabiliti a livello locale dalle comunità stesse. Tali aiuti devono essere sostenibili anche nel lungo termine.

### **3.1 PROTEGGERE I PARENTI STRETTI E LA FAMIGLIA**

Sono state identificate quattro strategie chiave per mantenere il bambino con i parenti più

stretti e nella famiglia il più a lungo possibile. (Ai fini del presente studio, il termine "famiglia" include come parenti stretti i genitori e i fratelli, ma anche altri membri della famiglia come i nonni che vivono nella stessa casa. Può anche includere i genitori che non hanno la custodia, i nuovi compagni dei genitori o altre persone che il bambino identifica come parenti stretti.)

#### **Mantenere i genitori in vita più a lungo e mantenere le famiglie unite.**

Il modo migliore per minimizzare gli effetti devastanti dell'HIV e dell'AIDS sui bambini è migliorare la salute dei genitori e delle persone che si prendono cura di loro e tenerli in vita il più a lungo possibile.<sup>31</sup> Ciò è fondamentale sia per ritardare o evitare che il bambino diventi orfano, sia per migliorare la capacità dei genitori di prendersi cura dei propri figli.

Negli ultimi anni si è verificato un forte aumento dell'impegno e delle azioni a livello nazionale ed internazionale finalizzati ad un maggiore accesso alle terapie con farmaci antiretrovirali (ARV) in ogni regione del mondo. La terapia ARV migliora la qualità della vita in maniera significativa e consente di vivere più a lungo. Garantire che i bambini e le donne incinte abbiano accesso alla terapia ARV e ad altri provvedimenti per prevenire la trasmissione dell'HIV da madre a figlio (PTMF) è una dimensione comune di una serie di iniziative internazionali e rappresenta un fondamento della campagna Uniti per i Bambini, Uniti contro l'AIDS promossa dall'UNICEF, dall'UNAIDS e da altri partner.

Tuttavia, nei paesi a medio e basso reddito, in particolare nell'Africa sub-sahariana, solo una frazione degli individui colpiti ha accesso ai farmaci. Nei luoghi in cui le risorse sono scarse, i farmaci antiretrovirali sono ancora troppo costosi ed inaccessibili per la maggior parte delle persone. Ed anche quando i farmaci ARV sono gratuiti, la presenza di sistemi sanitari carenti e la carenza di operatori sanitari qualificati rende la fornitura di questi trattamenti complessa e difficile.

Un maggiore accesso al trattamento e alle strategie di prevenzione più efficaci faranno realmente la differenza nel lungo termine, ma è probabile che le famiglie e le comunità continueranno ad avere alte percentuali di contagi nel prossimo futuro e che l'accesso al trattamento dell'AIDS e ad altri servizi sanitari essenziali rimanga iniquo.<sup>32</sup>

Si può fare molto per migliorare la salute dei genitori e ritardare il bisogno di farmaci antiretrovirali. Quando si fa diagnosi di HIV ad un genitore, il regolare trattamento delle infezioni comuni ed una adeguata nutrizione possono garantire al genitore un buono stato di salute per più tempo. Questo riduce le degenze in ospedale e massimizza le risorse della famiglia.

Quando gli individui si ammalano tanto da non essere più in grado di prendersi cura di se stessi, l'assistenza domiciliare fornita da operatori in maniera formale e non, può fornire un supporto cruciale per garantire l'unità della famiglia. L'assistenza domiciliare, che include assistenza medica, psicosociale, palliativa e spirituale,<sup>33</sup>

consente agli individui sieropositivi di restare nella loro famiglia e nella loro comunità - promuovendo all'interno della comunità una maggiore conoscenza dell'HIV e dell'AIDS. Questa strategia riduce il periodo di degenza in ospedale per i malati cronici, riducendo i costi totali di assistenza sanitaria. Molti governi già riconoscono i benefici dei programmi di assistenza domiciliare. Il governo del Kenya ha stilato delle linee guida nazionali e fornisce materiale di formazione per le ONG e per altre organizzazioni che sostengono i programmi di assistenza domiciliare.<sup>34</sup> Altri governi - incluso quello del Sud Africa, Malawi, Ruanda ed India - sostengono programmi di assistenza domiciliare o stanno programmando di mettere in pratica strategie simili a livello nazionale.

### Quadro 3. Le scuole forniscono un sostegno fondamentale alle famiglie colpite da HIV ed AIDS

Le scuole possono fornire sostegno e protezione quotidiana ai bambini che vivono in famiglie colpite dall'HIV e dall'AIDS, offrendo un senso di normalità e di appartenenza, nonché l'opportunità di giocare e di creare amicizie. Le scuole possono essere da esempio per le comunità, promuovendo la comprensione, la solidarietà e le attitudini positive verso i bambini e gli insegnanti contagiati o colpiti dall'HIV.

I pasti della scuola e le razioni alimentari da portare a casa sostenute dal Programma Alimentare Mondiale (PAM), che fornisce assistenza alimentare in 21 delle 25 nazioni con maggiore prevalenza di HIV, incoraggiano i bambini provenienti dalle famiglie in cui c'è poco cibo ad andare a scuola, mentre provvedono a loro e ai genitori malati, o a chi per loro, con un nutrimento fondamentale.<sup>36</sup>

Le scuole possono anche fare in modo che gli studenti ricevano informazioni fondamentali, saperi e competenze per evitare comportamenti sessuali ad alto rischio e proteggerli dall'HIV. In Namibia, il programma La Finestra della Speranza, iniziato nel 2004, fornisce ai ragazzi dai 10 ai 14 anni le competenze necessarie per affrontare l'HIV e l'AIDS nelle loro vite, nella scuola e nella comunità.<sup>37</sup> Il programma, applicato dal Ministero dell'Istruzione con il sostegno dell'UNICEF e di donatori bilaterali, riconosce che la prima adolescenza fornisce una finestra critica di opportunità per trasmettere messaggi di prevenzione e preparare i giovani ad assumere le sfide poste dall'HIV e dall'AIDS. I bambini diventano in grado di contare

sulle proprie competenze nella scuola secondaria quando sono introdotti al programma *Il mio futuro è la mia scelta*, l'intervento sulle competenze di vita basato nella scuola in Namibia per i ragazzi dai 15 ai 18 anni. I due programmi rafforzano i messaggi critici, consentendo ai giovani di migliorare e sviluppare competenze e sicurezza.

Altre importanti iniziative educative includono:

- Rendere l'esperienza scolastica attinente ed utile alle vite e alle circostanze quotidiane dei bambini per fornire maggiore motivazione alla frequenza scolastica;
- Eliminare le tasse scolastiche formali e non, al fine di eliminare gli ostacoli finanziari per tutti i bambini vulnerabili;
- Fornire assistenza ai bambini all'interno della comunità per aumentare le opportunità dei fratelli maggiori di frequentare la scuola e per offrire sollievo agli adulti che se ne prendono cura;
- Garantire la sicurezza dei bambini a scuola, incluso attraverso la protezione dal contagio e da violenze sessuali;
- Offrire approcci flessibili, non formali, per agevolare i bambini lavoratori;

Il diritto all'istruzione rimane un aspetto critico per i bambini colpiti dall'HIV e dall'AIDS. Le strategie volte a sostenere le famiglie e le comunità devono dare enfasi all'importanza dell'istruzione, in modo particolare per le bambine, e fare in modo che tutte le famiglie riescano a mandare i propri figli a scuola.

In Tailandia, l'assistenza domiciliare è stata assicurata tradizionalmente da fornitori di servizi sanitari esterni, non dai membri della comunità. Per fornire un sostegno integrale ai bambini e alle famiglie affette da HIV ed AIDS, sono stati creati partenariati pratici tra ospedali regionali, centri sanitari locali, ONG locali (incluse le organizzazioni di persone colpite o che vivono con l'HIV e l'AIDS) e monaci buddisti per promuovere attivamente solidarietà e sostegno alle famiglie e ai bambini colpiti.<sup>35</sup>

Per fare in modo che le famiglie affette da AIDS rimangano unite è necessario che tutti i membri della famiglia ricevano sostegno. È necessario compiere sforzi particolari per garantire risorse adeguate nel momento in cui i membri malati della famiglia non sono più in grado di lavorare e di procurare cibo, e per sostenere i costi dell'assistenza medica (vedi Quadro 1). È necessario intervenire per promuovere la vita familiare e per fornire un sostegno finanziario attraverso mezzi quali il trasferimento di denaro (vedi Quadro 11). Le famiglie devono avere accesso ai servizi sanitari, ad una giusta nutrizione, all'istruzione e al sostegno psicosociale, forniti attraverso un approccio integrato. Come descritto nella Quadro 3, le scuole svolgono un ruolo fondamentale per mantenere unite le famiglie.

### Prevenire l'abbandono del bambino

Dati provenienti da numerosi paesi, incluso Giamaica,<sup>38</sup> Russia, Swaziland<sup>39</sup> and Vietnam<sup>40</sup> dimostrano un significativo aumento nel tasso di abbandono dei bambini nelle comunità affette da AIDS. L'abbandono può essere motivato dalla povertà, dal timore che il bambino possa essere contagiato dall'HIV o dall'incapacità dei genitori di assumersi la responsabilità di allevare un bambino. Molti bambini abbandonati trascorrono anni cruciali per la loro vita in ospedali o istituti dove la mancanza di attenzione personale e di un ambiente familiare aumenta la probabilità di un impatto serio, a lungo termine, sul loro sviluppo.

I servizi di assistenza sociale del governo e le ONG possono fornire informazioni importanti, orientamento e consulenza per permettere alle famiglie affette da HIV di dare una migliore attenzione ai bambini e di prendere decisioni informate sulle alternative disponibili, incluso l'affidamento o l'adozione.

Per prevenire l'abbandono del bambino e sostenere le donne con HIV nella Repubblica Dominicana, le Adoratrici, un ordine cattolico,

insieme al Centro di Orientamento e Ricerca Integrale (COIN), una ONG locale, hanno istituito un asilo per i figli di prostitute e di donne sieropositive.<sup>41</sup> I bambini con meno di cinque anni ricevono un pasto, giocano e partecipano ad attività gestite da psicologi e studenti di scuola secondaria e a lezioni di igiene. Lo staff incontra anche le madri e svolge sedute di formazione incentrate principalmente sulla salute e l'istruzione dei bambini. Molte delle madri che originariamente partecipavano al programma sono morte a causa di patologie collegate all'AIDS. I loro figli sono stati assorbiti nella famiglia allargata e, in alcuni casi, le Adoratrici hanno fornito aiuto materiale a queste famiglie, incluso attraverso il pagamento delle tasse scolastiche.

Nei paesi della regione del Mekong, Cambogia, Myanmar, Tailandia e Vietnam, i templi Buddisti che gestiscono le "scuole dei templi" sono sempre più attivi nel sostenere gli orfani ed i bambini con HIV, aiutandoli a restare nelle famiglie e a partecipare alle attività della scuola e della comunità. Nella Tailandia del Nord, la Rete di Conservazione della Comunità e la Chiesa cristiana Rung Rueng Tham a Chiang Rai insegnano alle persone più anziane come prendersi cura degli orfani e dei bambini con HIV. Creano e rafforzano reti di giovani per aiutare i bambini orfani e colpiti da HIV ed AIDS. I giovani volontari, formati in tecniche di consulenza, conducono visite domiciliari ai bambini colpiti, in particolare a quei bambini assistiti dai nonni. Ai bambini e a chi si prende cura di loro vengono offerti: visite domiciliari, centri di assistenza, cibo e abbigliamento e, in alcuni casi, accesso ai servizi di assistenza sanitaria e consulenze psicosociali. Gli orfani che non hanno persone che si prendono cura di loro vengono dati in affidamento.<sup>42</sup>

Anche in Tailandia ACCESS, una ONG locale che lavora per promuovere una migliore qualità di vita per i malati di AIDS, sta aiutando le famiglie sieropositive a prendersi cura in modo migliore dei propri bambini. Un obiettivo centrale del progetto è stato incoraggiare la sensibilizzazione e la partecipazione della comunità attraverso lo sviluppo di gruppi locali di persone malate di AIDS. ACCESS sostiene la formazione di competenze necessarie per comprendere e lavorare con i bambini con HIV ed AIDS; ACCESS organizza seminari per incoraggiare la partecipazione dei governi locali; conduce sessioni di lavoro che riuniscono tutori e genitori, gruppi di persone malate di AIDS e organizzazioni della comunità; realizza valutazioni della situazione e delle esigenze dei bambini orfani o colpiti.

## Riconoscimento e sostegno dei nuclei familiari a carico di un bambino

Molti bambini resi orfani dall'AIDS vivono in nuclei familiari senza la tutela diretta di un adulto. Le famiglie gestite da bambini sono spesso difficili da identificare a causa dell'intrinseca mutevolezza che le caratterizza e della mancanza di idonei censimenti e meccanismi di indagine. Sebbene i numeri assoluti siano relativamente

bassi, le famiglie in cui i bambini vivono senza diretta tutela di un adulto sono in ascesa in alcune comunità indebolite dall'HIV e dall'AIDS.<sup>44</sup> I dati di una ricerca in Kenya, Uganda e Malawi suggeriscono che la metà dell'1% delle famiglie nei paesi ad alta prevalenza sono gestite da bambini. Queste famiglie sono una minoranza fra le famiglie con bambini orfani, ma rappresentano una circostanza estrema che richiede urgentemente attenzione.<sup>45</sup>

### Quadro 4. I bambini sieropositivi: una sfida particolare per l'assistenza

Ogni giorno, circa 1.500 bambini al di sotto dei 15 anni sono contagiati dall'HIV. La stragrande maggioranza – 9 su 10 – contrae la malattia dalla madre.

Senza accesso alla terapia antiretrovirale ed in assenza di una adeguata nutrizione, più del 50% dei bambini sieropositivi muore prima di aver raggiunto il secondo anno di vita.<sup>43</sup> I bambini che nascono sieropositivi spesso non ricevono trattamento precoce perché i test per l'HIV reperibili più facilmente non possono misurare correttamente gli anticorpi nei bambini con meno di 18 mesi. Con il progredire dell'infezione, i bambini contagiati sono sempre meno capaci di sconfiggere le più comuni malattie dell'infanzia; tale situazione è resa ancora più grave dalla malnutrizione.

Anche quando il bambino piccolo è sieronegativo, si può erroneamente presumere che abbia la malattia. Un bambino contagiato, o presunto tale, può essere abbandonato dai genitori, o da chi ne ha cura, o collocato in ospedali e in istituti di accoglienza. Tuttavia, alcuni istituti rifiutano di accettare bambini sieropositivi o nati da madri sieropositive.

È importante che i genitori o chi si prende cura dei bambini capiscano e affrontino adeguatamente la questione dell'HIV nei bambini. Quando si determina tempestivamente lo stato dell'HIV in un bambino, un adeguato trattamento, assistenza e nutrizione possono migliorare in maniera significativa la qualità di vita del bambino e le possibilità di sopravvivenza. I bambini e le loro famiglie trarranno maggiori benefici da un approccio integrato – che prenda in considerazione le esigenze psicosociali di tutte le persone coinvolte e le esigenze mediche, nutrizionali e palliative del bambino sieropositivo. Tutti gli sforzi devono sostenere il pieno sviluppo delle capacità dei bambini e proteggerli dalla discriminazione, dall'abuso e dallo sfruttamento.

L'appropriatezza dei nuclei familiari a carico di bambini come forma legittima di accoglienza per i bambini senza genitori è una questione di grande attualità. Nel momento in cui si prendono in considerazione le varie opzioni di accoglienza, è importante comprendere in profondità il contesto e la situazione delle famiglie guidate da bambini e prendere in considerazione le opinioni e le impressioni dei bambini stessi. In numerose culture, i bambini imparano molto presto ad assumersi precocemente la responsabilità degli oneri domestici e dell'accoglienza ai più piccoli. Quando i genitori si ammalano di malattie collegate all'AIDS, è probabile che i bambini più grandi si siano già addossati il compito di assistere i genitori ed i fratelli più piccoli. Alla morte dei genitori, possono preferire continuare a vivere come una famiglia, il che permette di non separare i fratelli e di continuare ad avere una relazione con la comunità familiare – che comporta una serie di benefici associati a reti di sostegno, orientamento culturale ed aiuto a garantire il mantenimento della proprietà. Le decisioni relative alla loro sistemazione devono anche tenere in considerazione i costi del tempo trascorso dai fratelli più grandi nell'accudimento, poiché questa occupazione può ostacolare il loro sviluppo e condurre all'abbandono scolastico; è necessario anche prendere in considerazione i costi della battaglia per la sopravvivenza, la scarsa guida e la mancanza di protezione che tali sistemazioni frequentemente comportano.<sup>46</sup>

Quando i bambini compiono una scelta informata decidendo di rimanere insieme senza la tutela diretta di un adulto – che in molti casi semplicemente non è disponibile – è necessario rispettarla e sostenerla. È di estrema importanza rafforzare le capacità delle società e delle comunità di fornire sostegno sociale e materiale alle famiglie guidate da bambini e proteggere i bambini da ogni forma di abuso, discriminazione o sfruttamento.



In alcune situazioni sono stati compiuti sforzi formali ed informali per sostenere, piuttosto che separare, le famiglie gestite da bambini. In Sudafrica, ad esempio, la Commissione sulla riforma della legge ha proposto il riconoscimento giuridico delle famiglie a carico di bambini “come opzione per l'accoglienza dei bambini orfani che hanno bisogno di essere accuditi” e di conseguenza ha proposto disposizioni per assicurare un'adeguata supervisione e sostegno da parte di persone o di enti selezionati o approvati da un organo ufficiale o che siano direttamente o indirettamente responsabili nei confronti di quell'ente.<sup>47</sup> Ciò permetterebbe alle famiglie gestite da bambini di avere accesso ad un sostegno finanziario da parte del governo nella forma di sovvenzioni sociali, attualmente disponibili solo per le famiglie in cui i bambini vivono con un adulto di riferimento principale che se ne prende cura o in affidamento formale.

### **Rispondere all'impatto psicosociale sui bambini**

I bambini che hanno perso un genitore o un familiare stretto provano un profondo senso di dolore e di sofferenza. La sofferenza ha inizio quando un bambino, un fratello o un genitore con HIV si ammala. La situazione è aggravata da un'idea sbagliata legata all'AIDS che alimenta lo stigma e la discriminazione, conducendo all'isolamento, persino nella famiglia allargata e nella comunità. Il reddito è ridotto, portando con sé timori e preoccupazioni. I bambini possono essere costretti ad abbandonare la scuola per mancanza di fondi o per una serie di responsabilità, incluso l'assistenza ad un genitore malato. La tutela e la protezione da parte degli adulti scompare gradualmente. Tutti questi fattori contribuiscono al dolore e ad un senso di impotenza del bambino creando, a volte, risentimento ed ira. Questo aspetto può, a sua volta, contribuire all'incapacità di trarre beneficio dall'accoglienza e attenzione professionale e, nel caso di bambini sieropositivi, alla difficoltà di aderire al trattamento e al regime terapeutico.

Alla morte di un genitore, in genere, sono gli adulti a prendere decisioni vitali relative alla sistemazione del bambino. Spesso i bambini non sono consultati, sebbene possano avere idee chiare su chi potrebbe occuparsi di loro nel migliore dei modi.<sup>48</sup> In alcuni casi, i bambini sono semplicemente abbandonati a se stessi trascurati nel loro sviluppo e privati della possibilità di godere appieno dei propri diritti umani.

È fondamentale comprendere in profondità il trauma psicologico vissuto dai bambini che vivono in famiglie colpite dall'HIV, incluso se sono coinvolti altri membri della famiglia, vicini di casa o altri membri della comunità con cui il bambino e la sua famiglia interagiscono. Anche coloro che prestano servizi importanti, come gli operatori sanitari e gli insegnanti, i religiosi ed i mezzi di comunicazione locale devono essere sensibilizzati e, nel caso, devono essere adeguatamente formati per soddisfare le esigenze psicosociali dei bambini colpiti da HIV ed AIDS. Un grande limite, tuttavia, è rappresentato dal numero ridotto di psicologi ed operatori sociali qualificati che possano fornire servizi adeguati e rafforzare le capacità a livello locale.

Le organizzazioni e le associazioni locali, come anche i bambini colpiti da HIV e coloro che li assistono, hanno svolto un ruolo centrale nell'affrontare le sfide psicosociali generate dall'HIV e dall'AIDS in tanti paesi. Numerose strategie possono alleviare i problemi socio-psicologici dei bambini con HIV ed AIDS, fra cui: il ricongiungimento dei bambini con i familiari, amici e con i propri vicini; ristabilire la normalità nella vita quotidiana dei bambini; promuovere un senso di capacità ed una sensazione di controllo; fare affidamento e incoraggiare la capacità di recupero innata dei bambini e delle comunità. Numerosi studi dimostrano l'importanza di collegare il sostegno psicosociale ad altri servizi forniti ai bambini, rispondendo alle esigenze multidimensionali del bambino.

Tutte le iniziative devono essere guidate dalla teoria dello sviluppo del bambino, devono tenere conto delle diverse esigenze del bambino nelle diverse età e fare programmi nel lungo termine. Il migliore interesse del bambino orfano all'età di 2 anni, ad esempio, è diverso da quello di un bambino orfano di 12. Rispettare le necessità del bambino e la sua capacità di esprimere opinioni e di fare scelte informate è fondamentale ad ogni livello. Per evitare lo stigma e la discriminazione, i bambini colpiti da HIV ed AIDS non devono essere distinti dagli altri o ricevere servizi separati; piuttosto, devono avere accesso ai servizi disponibili per tutti i bambini.

### 3.2 SOSTENERE LA FAMIGLIA ALLARGATA

Quando i genitori muoiono o non sono più in grado di prendersi cura dei propri figli, i bambini sono generalmente trasferiti dai parenti stretti: nonni, zie, zii ed anche fratelli più adulti. Questa è la soluzione migliore per mantenere vivi i legami familiari ed assicurare la continuità nell'allevamento del bambino. Se anche i parenti più stretti sono colpiti da HIV, i bambini sono generalmente inviati da parenti più lontani.

#### Quadro 5. Rompere il silenzio

Il profondo stigma ed il pregiudizio che circondano l'HIV e l'AIDS creano attorno alla malattia un velo mortale di silenzio. Lo stigma impedisce alle persone di essere esaminate e curate. Coloro che si sottopongono a visita, hanno tale vergogna e paura da non poter rivelare l'esito del test. Costringe i bambini che vivono in famiglie con AIDS a mantenere la segretezza e a soffrire in silenzio.

Maggiori conoscenze e consapevolezza sull'HIV e sull'AIDS e l'eliminazione delle false credenze sulla malattia si sono dimostrati strumenti efficaci per ridurre lo stigma ed il suo impatto a livello della famiglia e della comunità. Le organizzazioni religiose hanno promosso attivamente il sostegno della comunità per i bambini e gli altri colpiti da HIV ed AIDS attraverso il dialogo pubblico e campagne di sensibilizzazione.<sup>49</sup> Anche i mass media stanno contribuendo a ridurre lo stigma attraverso campagne formative che diffondono informazioni e promuovono una cultura della pietà e della comprensione.

Inoltre, i programmi e le organizzazioni di assistenza domiciliare alle persone sieropositive stanno svolgendo un ruolo chiave per abbattere il muro di silenzio che circonda la malattia. In Cambogia, un programma di assistenza domiciliare a persone sieropositive, sostenuto dal governo e dalle ONG, lavora attivamente per correggere quei giudizi erranei e per prevenire la stigmatizzazione attraverso visite domiciliari, consulenze, assistenza e trattamento che si focalizzi sul cambiamento della percezione pubblica del contatto con persone affette da HIV ed AIDS.<sup>50</sup> In Mozambico, Kindlimuka ("Sveglia"), un'associazione di persone sieropositive, fornisce sostegno alle famiglie colpite dall'HIV e dall'AIDS. Molti dei suoi membri, che si definiscono attivisti, fanno sentire la propria voce durante eventi pubblici e nelle scuole, parlando dell'essere infetti da HIV al fine di rompere il silenzio che ancora oggi accompagna la malattia e fa fiorire ignoranza e timore.<sup>51</sup>

Nell'Africa sub-sahariana, come anche in altre regioni, la maggioranza di tutti gli orfani è assistita dai parenti più stretti o dalla famiglia allargata. Ma nelle comunità più colpite dall'AIDS, risulta sempre più difficile per le famiglie allargate sostenere l'onere dell'accoglienza. L'aggiunta di uno o più bambini comporta la necessità di risorse che vanno ben oltre quelle a disposizione delle famiglie, già povere ed in difficoltà. In molti casi, le famiglie sono semplicemente incapaci di affrontare la situazione.

Molto spesso sono i nonni, in particolare le nonne, che forniscono assistenza alle generazioni più giovani. Gli sforzi imposti agli anziani sono particolarmente pesanti poiché spesso sono loro stessi ad aver bisogno di assistenza e si aspettano che le loro famiglie si prendano cura di loro. Con il diffondersi dell'HIV e dell'AIDS, i nonni vivono il doloroso trauma di perdere i propri figli a causa di malattie collegate all'AIDS e sono lasciati soli a prendersi cura dei nipoti rimasti orfani. In Etiopia, il 68% degli adulti morto per malattie collegate all'AIDS ha lasciato i propri figli alle cure dei propri genitori. In tale situazione, gli anziani si assumono la totale responsabilità dei numerosi nipoti, sia in termini economici che sociali.<sup>52</sup> Una ricerca svolta in Thailandia ha dimostrato che due terzi degli adulti morti per patologie collegate all'AIDS viveva, nella fase terminale della malattia, con un genitore o vicino a questi. Uno studio della Thailandia del nord ha dimostrato che i nonni sono la fonte di assistenza principale per quei bambini che hanno perso uno o entrambi i genitori per l'AIDS, prendendosi cura, in media, di più di quattro nipoti ciascuno.<sup>53</sup>

Per garantire benessere, protezione e capacità di recupero del bambino, non è sufficiente che siano i membri della famiglia a prendersi cura di lui. Trasferirsi nella famiglia allargata può comportare che il bambino sia separato dai fratelli e che debba abbandonare la casa di famiglia e, in alcuni casi, la propria comunità – fattori che si vanno a sommare alla già traumatica esperienza della perdita dei genitori. Inoltre, senza la pianificazione della successione, possono sorgere dispute familiari circa le diverse soluzioni per l'accoglienza. Come detto precedentemente, ai bambini spesso non è permesso esprimere un parere nel momento in cui si decide con chi dovranno vivere.

I bambini accuditi dai membri della famiglia più per senso del dovere che per puro affetto, possono essere privati del sostegno emotivo ed essere trattati diversamente dai figli naturali

che sono nella casa. Alcuni bambini sono costretti ai servizi domestici o sfruttati in altro modo. Ad esempio, possono essere privati del terreno o di altri beni che appartenevano ai loro genitori. Discriminazioni di genere possono anche influenzare la disponibilità delle famiglie nell'occuparsi dei bambini che hanno perso i loro genitori. In India, ad esempio, il sistema della dote può essere, per le famiglie, un disincentivo a prendersi carico di un'altra bambina.<sup>54</sup> In tali circostanze, i bambini possono essere affidati alle cure di persone che non sono parenti. Alcuni bambini possono cercare soluzioni da soli, decidendo di vivere per conto proprio o cercando sostegno da una serie di famiglie.<sup>55</sup> Ciò può esporli a maggiori rischi di finire per strada, dove diventano più vulnerabili alla violenza e allo sfruttamento.

Le famiglie e le famiglie allargate hanno bisogno di aiuto per sostenere la responsabilità dell'accoglienza dei bambini resi orfani dall'AIDS. Per garantire pieni diritti al bambino, è necessario il coinvolgimento di tutti gli attori al di fuori della famiglia. In alcuni casi, è necessario mettere da parte le consuetudini culturali e proprie della comunità per identificare soluzioni che siano realmente guidate dal migliore interesse del bambino.<sup>56</sup>

Per essere realmente funzionali, le risposte fornite devono prendere in considerazione le diverse consuetudini relative all'accoglienza fornita dai parenti tra le varie comunità e culture. In Nepal, ad esempio, l'essere orfano porta con sé una connotazione negativa ed è una condizione fortemente stigmatizzata. Gli orfani possono essere colpevolizzati per la morte dei genitori e soffrire privazioni ed isolamento, senza distinzioni di carattere economico e sociale.<sup>57</sup> In Malawi, un bambino può essere considerato orfano anche nel caso in cui viva con un genitore disabile o malato cronico. Di contro, in Ruanda, un bambino che ha perso i genitori ma che vive agevolmente nella famiglia allargata, non è considerato orfano.<sup>58</sup> La cultura influenza il modo in cui i bambini orfani sono identificati e percepiti dagli altri, quali sono le loro necessità e come le loro esigenze sono comprese e soddisfatte.

### 3.3 PRENDERSENE CURA NELLA COMUNITÀ

In alcuni casi, i parenti più stretti e la famiglia allargata non possono assumersi la responsabilità di assistere i bambini che hanno perso i genitori a causa dell'AIDS. Le comunità, con il sostegno di una ONG o di altre agenzie esterne, stanno

sviluppando nuove strategie e modalità di risposta per mantenere i bambini orfani in ambienti familiari e nelle comunità di origine.

#### Affidamento

Generalmente, l'affidamento si riferisce alla situazione in cui i bambini sono accolti all'interno di un nucleo familiare al di fuori dell'ambito della loro famiglia. Si tratta di una situazione temporanea, in cui i genitori biologici mantengono diritti e responsabilità.<sup>60</sup> Questo è ciò che fa la differenza dall'adozione legale, in cui i genitori adottivi assumono totalmente le responsabilità di genitori.

In numerosi paesi c'è la tradizione dell'affidamento all'interno delle famiglie allargate. Tuttavia, l'affidamento in senso stretto, propriamente legale – cioè riconosciuto nella normativa e nelle politiche nazionali – non è comune nelle regioni più colpite dall'HIV e dall'AIDS, incluso nell'Africa sub-sahariana. Allo stesso modo, l'affidamento formale non è una pratica molto presente nei paesi dell'Europa centro-orientale e nella Comunità degli Stati Indipendenti, dove gli istituti statali sono stati la risposta più comune al problema degli orfani o dei bambini disabili per la maggior parte del XX secolo.

L'epidemia dell'HIV, tuttavia, crea situazioni in cui l'affidamento formale può essere una risposta



© UNICEF/South Africa/2004/Pirozzi

funzionale e consigliabile, ad esempio, nel caso in cui non siano disponibili sistemazioni con le famiglie allargate o si cerchi un'alternativa all'accoglienza in istituti. Una recente analisi sui bambini separati dalle famiglie in situazioni di emergenza ha dimostrato che la mancanza di familiarità culturale con la pratica dell'affidamento non è necessariamente un ostacolo ad una sua positiva introduzione.<sup>61</sup>

In Ruanda, ad esempio, il governo, attraverso partenariati con le ONG ha promosso l'affidamento su larga scala quando più di 100.000 bambini sono diventati orfani o sono stati separati dalle famiglie in seguito al genocidio e alla guerra civile del 1994. I dati disponibili

suggeriscono che l'idea dell'affidamento si è radicata con successo, nonostante si tratti di un concetto poco familiare.<sup>62</sup> Altri programmi di affidamento di successo sono stati introdotti in Kenya, Tanzania e Liberia.

Numerosi fattori hanno contribuito all'introduzione dell'affidamento in una serie di ambienti:

- Il sostegno ben pubblicizzato del governo – ad esempio, attraverso campagne radiofoniche;
- Il lavoro con e attraverso le strutture della comunità per selezionare, sostenere e monitorare le famiglie affidatarie nelle responsabilità per la crescita di un figlio;

#### Quadro 6. Pianificare la successione<sup>63</sup>

I genitori con HIV ed AIDS possono garantire il migliore interesse del bambino programmando il loro futuro. La pianificazione della successione può aiutare i genitori a fare in modo che i loro figli possano rimanere insieme più a lungo ed essere assistiti dai parenti prossimi o dalla famiglia allargata. Nominando un tutore che incontri i bambini regolarmente, i genitori possono trasmettere ai loro figli un senso di sicurezza, di appartenenza e di continuità anche quando non ci saranno più.

Pianificare la successione aiuta a garantire continuità nella cura dei bambini, a preservare la storia familiare, l'identità culturale e la protezione della proprietà di famiglia. Aiuta anche ad alleviare il senso di impotenza e disperazione che spesso accompagna il decorso della malattia. Ma il processo può essere difficile, in parte a causa di tabù sociali e dell'idea secondo cui prepararsi alla morte e scrivere un testamento possa accelerare l'arrivo della morte.

I bambini dovrebbero essere coinvolti nella pianificazione della successione, ma troppo spesso non sono neanche interpellati - anche nel caso in cui si prendano già cura dei genitori malati. Un recente studio svolto in Malawi ha evidenziato che sebbene i bambini stessi avessero preferenze chiare e motivate sulla scelta della persona che sarebbe diventata il loro riferimento all'interno della famiglia allargata, non era mai richiesta la loro opinione.

È importante che i genitori malati parlino con i figli della loro condizione e li preparino alla loro morte. Tale processo può essere sostenuto attra-

verso la compilazione di agende o di creazione di cestini o, come avviene in Andhra Pradesh (India), creando degli alberi genealogici. Uno studio realizzato in Uganda ha dimostrato che i genitori rispondevano positivamente nel caso in cui erano incoraggiati a parlare della propria condizione ai loro figli, a scrivere testamenti e a programmare la futura tutela dei loro figli. Tutti i genitori intervistati hanno anche affermato che la comunicazione della loro condizione di ammalati HIV rafforzava i legami familiari ed incoraggiava i bambini a prendere precauzioni contro l'HIV e l'AIDS. In Tanzania è stato dimostrato che i bambini apprezzano il fatto che i genitori li consiglino su cosa fare dopo la loro morte.

Raccogliere documentazione importante come i certificati di nascita prima della morte dei genitori facilita l'accesso a piccoli sussidi e ad altri tipi di sussidio che potrebbero essere disponibili per i bambini orfani.

Ogni tipo di pianificazione della successione definita dalla famiglia deve essere conforme alle e supportata dalle relative politiche e normative, sia nel sistema giudiziario formale che in quello tradizionale. In particolare, sono necessarie chiare disposizioni normative per riconoscere e salvaguardare i diritti di eredità dei bambini e delle donne. Allo stesso tempo, è importante riconoscere che l'eredità non si riferisce solo ai terreni o agli averi; sono necessarie disposizioni formali e informali per garantire la protezione del nome del bambino, della nazionalità, dell'eredità culturale e di un senso di appartenenza e di scopo.

- Formazione per le famiglie affidatarie: è stato osservato che le attività di formazione sono importanti per migliorare la qualità dell'accoglienza e della protezione dei bambini in affidamento;<sup>63</sup>
- Avvalersi delle famiglie affidatarie esistenti e, a volte, dei bambini più grandi per identificare nuove famiglie affidatarie.

Nei programmi di affidamento in Occidente, le agenzie responsabili si occupano normalmente dell'aspetto organizzativo, delegando le responsabilità quotidiane alle famiglie. In determinati programmi, le famiglie ricevono sostegno materiale, ma questa non è la regola.

Nei luoghi in cui l'affidamento non è una pratica comune, l'assenza di disposizioni legislative per l'affidamento lascia le famiglie affidatarie in una posizione ambigua. Nei casi di affidamento, si sollevano una serie di questioni attinenti allo status del bambino all'interno della famiglia affidataria, come il diritto del bambino al pagamento della dote o all'eredità e fino a che punto la famiglia affidataria è responsabile del comportamento del bambino. Ad esempio, se il bambino commette un illecito che richiede un indennizzo, la famiglia affidataria è responsabile?

Quando l'affidamento è definito attraverso una norma, tuttavia, si chiarisce la responsabilità dello Stato verso il bambino ed il diritto del bambino ad essere protetto. Il riconoscimento legale rappresenta una tutela per il bambino e per la famiglia affidataria attraverso il chiarimento di come le responsabilità nei confronti del bambino siano condivise dalla famiglia affidataria, dalla famiglia d'origine, dalle agenzie esterne (governative e non) e dai rappresentanti della comunità. Ma, in particolare, chiarire lo status giuridico dell'affidamento pone le basi per tutelare i diritti del bambino attraverso gli accordi per l'affidamento, guidati dal principio del migliore interesse del bambino.

Nei casi in cui non esistano agenzie per l'affidamento o tali agenzie non abbiano i mezzi per sostenere e monitorare i bambini e le loro famiglie, sono stati adottati modelli diversi di affidamento per rispondere alle esigenze di un vasto numero di bambini. L'esperienza suggerisce che, anche nelle circostanze più avverse, per aiutare i bambini orfani è possibile identificare ed intervenire sulle strutture esistenti della comunità, come le congregazioni religiose, i gruppi di donne, le cooperative e le altre associazioni. In situazioni di conflitto

o in presenza di profughi, la comunità locale spesso si fa carico delle maggiori responsabilità per il monitoraggio ed il sostegno dei bambini e delle famiglie affidatarie. Inoltre, un esame dei programmi nelle situazioni d'emergenza ha dimostrato che l'assenza di sostegno materiale dalle agenzie non ha ostacolato il reclutamento di famiglie affidatarie.

A differenza dell'affidamento convenzionale, in cui le famiglie ricevono uno o più bambini nella loro casa, "l'affidamento di gruppo" unisce un gruppo di bambini, che non necessariamente appartengono alla stessa famiglia, sotto la responsabilità di un'unica persona o di una coppia in un'unica abitazione. Quando possibile, i fratelli non sono allontanati per mantenere uniti i legami familiari. In alcuni casi, le persone che prestano assistenza ricevono un modesto compenso, che consente loro di concentrarsi a tempo pieno sull'accoglienza alla loro "famiglia". Un'agenzia può anche fornire sostegno materiale o coprire le spese iniziali come quelle per l'abitazione, le attrezzature domestiche, il terreno e gli strumenti ed altri mezzi che consentono alla nuova famiglia di essere auto-sufficiente.<sup>64</sup> Sebbene questo modello richieda un contributo prolungato, ha il vantaggio di fornire ai bambini un livello superiore di assistenza personale, mantenendoli nella comunità, di modo che possano vivere una vita più normale possibile. Diverse organizzazioni in Sudan hanno promosso modelli di affidamento di questo tipo per bambini con esigenze speciali.<sup>65</sup> Questo modello prevedeva l'offerta di una casa e di occupazione per la coppia (con o senza figli propri) che li accoglieva. Particolare attenzione era dedicata all'integrazione nella comunità locale dei bambini che vivevano in queste case.

Con l'"affidamento collettivo", un gruppo di persone – appartenenti alla medesima chiesa, ad esempio – collabora per prendersi cura dei bambini che non hanno la tutela di un adulto.<sup>66</sup> È stata osservata anche la presenza di famiglie affidatarie che autonomamente organizzavano reti di sostegno sociale – ad esempio, legati ad una particolare comunità ecclesiastica – favorendo la creazione di "gruppi" di bambini ed adulti all'interno di reti di supporto reciproco.<sup>67</sup> Una serie di esperienze hanno dimostrato come la condivisione delle responsabilità nei confronti degli orfani possa essere effettuata e sostenuta da vari attori all'interno delle comunità (vedi Quadro 7).



### **Sostegno della comunità per le famiglie mandate avanti da bambini**

Il sostegno della comunità è fondamentale per consentire ad un numero piccolo ma significativo di famiglie mandate avanti da bambini di funzionare efficacemente. Molti programmi che operano a livello locale si avvalgono di volontari per far visita ai bambini che vivono da soli e offrire una vasta gamma di aiuti. In Ruanda è stata data a questi bambini la possibilità di stare insieme e di sostenersi a vicenda, riducendo il loro senso di isolamento. L'istituzione delle Associazioni delle Famiglie mandate avanti da bambini, il cui scopo principale è sviluppare attività di cooperazione economica,<sup>69</sup> sta aiutando questi bambini a combattere l'isolamento. I regolari incontri favoriscono la risoluzione dei problemi reciproca e forniscono un'importante opportunità per il sostegno sociale.

Dati recenti dimostrano che le famiglie gestite dai bambini hanno maggiori possibilità di essere un'opzione di assistenza valida se sono collegate al sostegno da parte di una ONG.<sup>70</sup> È meno chiaro se, senza un'assistenza mirata, questi bambini sarebbero assorbiti in modo soddisfacente in una famiglia allargata o esposti ad una situazione più vulnerabile, come quella di vivere per strada. In alcuni casi, le ONG offrono un elevato livello di sostegno materiale e sociale alle famiglie mandate avanti dai bambini.<sup>71</sup> Ad esempio, nelle comunità colpite dall'AIDS dove i bambini che vivono senza l'accoglienza di un adulto non sono in grado di localizzare i membri della famiglia, gli stessi metodi usati per aiutare i bambini separati dalla guerra a rintracciare i loro familiari potrebbero essere adattati per cercare di riunire le famiglie.<sup>72</sup>

#### **Quadro 7. Società per il sostegno degli orfani delle fattorie (FOST)<sup>68</sup> in Zimbabwe**

FOST è stata fondata nel 1997 come risposta della comunità per soddisfare le esigenze del crescente numero di bambini orfani che viveva per conto proprio in aree di aziende agricole. Molti orfani erano figli di lavoratori immigrati delle aziende agricole che erano stati separati dalle famiglie allargate e dalle comunità d'origine. FOST è stata registrata ufficialmente come organizzazione volontaria privata.

La priorità di FOST è stata sostenere gli orfani all'interno delle loro famiglie allargate. Nel caso in cui questa opzione non era possibile, si stabilivano rapporti di affidamento con i volontari della comunità. Gli ostacoli culturali, come l'idea della presenza degli ngozi (spiriti ancestrali vendicativi) sono stati affrontati attraverso un re-inquadramento dell'affidamento come forma di ospitalità estesa.

Patrocinato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dalle organizzazioni agricole del paese, il modello FOST sostiene la partecipazione della comunità ad ogni livello del programma. Un responsabile per l'accoglienza del bambino, assunto da FOST per ciascuna azienda agricola, registra e monitora tutti i bambini per identificare

i livelli di sostegno necessari e per assistere nel ritrovamento della famiglia, quando possibile. I responsabili comunicano i dati al Comitato di sviluppo delle aziende agricole, che si occupa delle questioni sociali dell'azienda. Gli affidatari vengono formati sotto i vari aspetti di assistenza psicosociale e frequentano regolari incontri per discutere dei problemi e delle varie questioni. Le famiglie sono monitorate e sostenute attraverso visite regolari del responsabile per l'accoglienza del bambino di FOST e dell'operatore sanitario dell'azienda. In caso di necessità si fornisce sostegno materiale, ad esempio, per le tasse scolastiche e l'uniforme. FOST lavora in stretto contatto con gli imprenditori agricoli per garantire che gli affidatari abbiano un lavoro permanente per continuare a sostenere il nucleo familiare. In alcuni casi, l'imprenditore agricolo fornisce ulteriori alimenti ed altre forme di sostegno per le famiglie con esigenze particolari.

Nel 2004, FOST ha fornito accesso all'istruzione ad oltre 6.000 orfani e bambini vulnerabili, ha sostenuto più di 50 famiglie mandate avanti da bambini orfani, ha formato 145 giovani volontari e 200 insegnanti nel sostegno psicosociale ed ha lavorato con 234 volontari nella comunità.

## 4. SVILUPPARE LE CAPACITÀ DELLA COMUNITÀ



Nelle comunità colpite dall'HIV e dall'AIDS, le forme di accoglienza più realistiche e perciò più diffuse sono quelle in cui la cura dei bambini è condivisa tra una serie di attori. In queste soluzioni, i volontari, altre famiglie o famiglie alternative si assumono la responsabilità del benessere del bambino. Molte di queste sistemazioni combinano iniziative locali con il sostegno esterno.

Il sostegno esterno può provenire da una vasta gamma di attori, incluso ONG nazionali ed internazionali, organizzazioni e gruppi che operano a livello locale, organizzazioni religiose e governo. In Tailandia, ad esempio, ci sono più di 500 gruppi e organizzazioni di auto-aiuto di persone che vivono con o che sono affette da HIV ed AIDS che hanno livelli diversi di formalità giuridica. Un ruolo crescente dei gruppi di auto-aiuto è quello di sostenere un accesso maggiore all'accoglienza ed al trattamento per i propri membri – genitori, giovani e bambini.

Nei paesi che non hanno una storia di mobilitazione sociale nella forma di organizzazioni della società civile, come ONG e OBC (organizzazioni basate nella comunità locale), il sostegno può provenire da altri partner. In Cina, nella Repubblica Popolare Democratica del Laos e Vietnam, le organizzazioni di massa per donne e giovani, originariamente formate per sostenere la solidarietà nazionale nel contesto delle riforme politico-economiche, sono divenute partner sempre più importanti nello sviluppo locale e non solo, incluso negli sforzi contro l'HIV e l'AIDS.

Estendere le reti ed i partenariati che sono impegnati nel sostegno delle reti di sicurezza della comunità è fondamentale per fornire assistenza ad un numero crescente di orfani nelle aree urbane e rurali. La sfida sta nel comprendere esattamente i meccanismi di funzionamento dei partenariati tra famiglie, comunità, istituzioni ed agenzie governative, al fine di riprodurre ed estendere le iniziative di maggiore successo.

Lo sviluppo della capacità della comunità richiede:

1. Valutare la situazione ed identificare i soggetti bisognosi di sostegno e le risorse disponibili nella comunità.
2. Rafforzare l'organizzazione delle comunità per costruire le infrastrutture necessarie che assicurano un'adeguata e continua cura e protezione del bambino.
3. Sviluppare reti e partenariati che fungano da meccanismi di sostegno reciproco.

#### 4.1 VALUTAZIONI BASATE SULLA COMUNITÀ

Le valutazioni realizzate a livello locale svolgono un ruolo fondamentale per portare alla luce le situazioni dei bambini resi orfani dall'AIDS. Tentano di aiutare gli individui a diventare più consapevoli dell'impatto dell'HIV e dell'AIDS sui bambini e del modo in cui i diritti di tali bambini vengono compromessi. Permettono alla comunità di identificare i bambini bisognosi di assistenza, di ideare le soluzioni più appropriate per rispondere alle loro esigenze e salvaguardarne i diritti umani, tenendo sotto controllo il loro sviluppo e benessere.

Quando le comunità si associano ad istituzioni esterne, l'analisi della situazione può essere una potente forza motrice per le analisi in corso e per un apprendimento attivo. Le istituzioni esterne possono sensibilizzare sulla questione delle esigenze psicosociali dei bambini e concentrare l'attenzione sulla sfida per la loro protezione, che possono essere spesso trascurate dalle comunità principalmente interessate alle questioni di sopravvivenza immediata.<sup>73</sup> Ad esempio, il diritto di un bambino all'eredità può non essere riconosciuto in una comunità. Affinché il sostegno esterno sia efficace e sostenibile nel lungo periodo, deve essere informato da una valutazione delle esigenze locali ed essere finalizzato allo sviluppo delle capacità delle comunità.

Le valutazioni della comunità dovrebbero essere focalizzate sui tutti i bambini vulnerabili, basandosi sulle definizioni di vulnerabilità definite a livello locale.<sup>74</sup> Focalizzarsi unicamente sui bambini resi orfani dall'AIDS può esacerbare lo stigma e la discriminazione nei loro confronti, quindi è importante rivolgersi alla situazione di tutti i bambini vulnerabili – incluso i bambini resi orfani da altre cause o da cause non note, i bambini che hanno i genitori malati, che vivono in famiglie mandate avanti da donne o da anziani e quelli che vivono da soli o senza la cura di un adulto. Il processo di valutazione dovrebbe determinare l'ambito delle diverse esigenze di questi gruppi.

Le valutazioni della comunità sono importanti per sviluppare strategie che si prendano cura dei bambini vulnerabili. Una valutazione realizzata nella Repubblica Popolare Democratica del Laos sui bambini colpiti da HIV ed AIDS e su altri bambini vulnerabili, incluso bambini disabili, bambini che vivono o che lavorano per strada ed



bambini che fanno uso di sostanze stupefacenti,<sup>75</sup> ha rivelato che ci sono pochi sistemi di assistenza e protezione da parte delle istituzioni per questi bambini. La maggior parte di loro è rimasta nella comunità d'origine attraverso l'accoglienza della famiglia allargata. La valutazione, sostenuta dall'UNICEF, in collaborazione con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, dal Ministero della Sanità e dalla Commissione Nazionale per il Controllo dell'AIDS, ha sostenuto che, poiché la maggior parte dei bambini vulnerabili nella Repubblica Popolare Democratica del Laos vive già in condizione di accoglienza familiare all'interno della comunità d'origine, il paese è nella situazione idonea per sviluppare strategie di cura e protezione per i bambini basate sulla famiglia e sulla comunità.

Evidenziando la difficile condizione dei bambini, le valutazioni possono stimolare ed informare le attività a livello locale e nazionale. Nello Swaziland nel 2002, l'Ufficio del Vice Primo Ministro ha condotto una valutazione per definire le condizioni dei bambini orfani, in particolare di quelli che mandano avanti una famiglia. Le comunità sono state coinvolte attivamente nel processo ed hanno elaborato le liste dei bambini locali che vivono da soli. Sono stati identificati 10.664 bambini, che vivono in 2.600 abitazioni. La mancanza di "reti di sicurezza" della comunità li ha costretti a difendersi da soli. Non avevano sufficiente cibo da mangiare e vivevano in case fatiscenti. Molti di loro non frequentavano la scuola. La valutazione ha anche messo in evidenza che ci sono pochi luoghi in cui gli orfani ed i bambini vulnerabili possono andare per mangiare un pasto e per trarre beneficio dalle attività di istruzione e ricreative.

La valutazione ha focalizzato l'attenzione sulla situazione delle famiglie mantenute da bambini ed è stata ispirazione per la strategia Neighbourhood Care Point (Punti di assistenza di vicinato) – un'iniziativa nazionale che mira a rendere visibili i bambini orfani e vulnerabili, migliorando l'accesso alla sanità, alla nutrizione, all'assistenza e al sostegno psicosociale. I Punti di assistenza di vicinato sono luoghi all'interno delle comunità – una casa, una chiesa, una scuola o anche l'ombra di un albero – in cui i vicini si riuniscono per fornire assistenza ai bambini del luogo. I bambini in età prescolare sono assistiti dagli adulti nella comunità, permettendo ai bambini più grandi, spesso responsabili dei fratelli piccoli, di frequentare la scuola. Gli spazi fungono anche da rifugio per i bambini che sono fuori dalla scuola. L'aspetto più importante è che i Punti di

assistenza di vicinato forniscono ai bambini un senso di speranza, amore, assistenza e sostegno nel loro vicinato – un luogo in cui possono incontrarsi e giocare con altri bambini.<sup>76</sup>

Altre valutazioni come quelle del Vietnam<sup>77</sup> e Nepal<sup>78</sup> hanno analizzato la situazione e le esigenze dei bambini colpiti da HIV ed AIDS a livello familiare, comunitario, distrettuale e nazionale. Le valutazioni hanno identificato modalità per sostenere le famiglie e le comunità come una prima linea di risposta, sostenute dalla riforma politica e dal rafforzamento del coordinamento e del controllo del governo. La valutazione del Vietnam ha rinvenuto che il 12% dei bambini più vulnerabili del paese era affetto da HIV ed AIDS e che esistevano molte condizioni che permettevano di sostenere l'accoglienza comunitaria esistente e diffusa. Come altre valutazioni, questa ha rilevato la costituzione di gruppi di sostegno di persone che vivono con o colpite da HIV ed AIDS e che tali gruppi avevano bisogno di formazione ed assistenza finanziaria per rafforzare il proprio sostegno ai bambini vulnerabili e alle loro famiglie.

#### 4.2 RAFFORZARE L'ORGANIZZAZIONE DELLE COMUNITÀ

Quando le comunità sono organizzate intorno all'HIV e all'AIDS in generale, ed intorno ai bambini in particolare, faranno probabilmente un uso migliore delle risorse esistenti e riusciranno con maggiore probabilità ad attirare supporto esterno per fornire assistenza agli orfani e agli altri bambini vulnerabili.

Un modo in cui le comunità si organizzano è attraverso diverse forme di mutuo sostegno. Ad esempio, le famiglie che soffrono la perdita o la malattia di un genitore, o con un numero maggiore di bambini da assistere, possono sostenersi a vicenda. I bambini resi orfani dall'AIDS, sia nel caso in cui siano tutelati dalla propria famiglia o da forme di accoglienza alternative, possono trarre sostegno ed incoraggiamento dai loro pari. Anche nel caso in cui devono contare solo sulle risorse del gruppo, le strutture di sostegno reciproco aumentano nell'insieme la capacità della comunità di accogliere i bambini.

Una serie di programmi sono costruiti sulle relazioni tra pari dei bambini, creando organizzazioni o fornendo ai bambini opportunità per condividere esperienze e sostenersi l'un l'altro. Gli interventi più efficaci sono costruiti su

ciò a cui i bambini stessi possono contribuire e prendono in considerazione le particolari esigenze dei bambini di diverse età, le diverse situazioni e le diverse esigenze tra ragazzi e ragazze. Un recente studio sulle comunità colpite da AIDS in Malawi, ad esempio, ha rivelato che i ragazzi ricercano compagnia attraverso lo sport ed altre attività mentre le ragazze tendono a stare sedute per parlare e “condividere segreti” con le amiche. Questo tipo di informazioni è vitale nella definizione del programma.

Nello Sri Lanka, le associazioni dei bambini, sostenute da Save the Children UK, forniscono ai bambini spazi sicuri per accrescere la loro conoscenza e consapevolezza dell’HIV e dell’AIDS. Queste associazioni forniscono ai bambini anche opportunità per ricevere sostegno psicosociale, condividere esperienze ed affrontare problemi che altrimenti avrebbero dovuto affrontare individualmente, come l’abuso sessuale, lo sfruttamento o l’alcolismo in famiglia. Sempre nello Sri Lanka, Save the Children Norvegia ed una ONG locale, ESCO (Organizzazione orientale per il risveglio della comunità che conta su se stessa), hanno sviluppato seminari residenziali per fornire ai bambini separati dalla guerra, che vivono nella famiglia allargata o in affidamento, la possibilità di condividere le proprie esperienze. I seminari rafforzano la sicurezza e l’auto-stima dei bambini, rendendoli capaci di affrontare meglio i problemi.<sup>79</sup>

In Tanzania, l’organizzazione guidata da giovani Vijana Simama Imara (VSI) (“Resistete adolescenti”) è aperta ai ragazzi tra i 13 ed i 20 anni che hanno perso almeno un genitore con l’AIDS.<sup>80</sup> Il gruppo deriva da HUMULIZA, un programma che fornisce sostegno psicosociale ai bambini orfani. Gli obiettivi del VSI sono stati determinati dai giovani stessi: sostenersi reciprocamente nei momenti felici ed in quelli più difficili; creare, pianificare e sostenere attività che producano reddito; costruire unità e cooperazione reciproca; aiutare gli anziani e sostenersi l’un l’altro attraverso buone maniere e con un comportamento corretto. I membri dell’associazione lavorano insieme per fornire aiuti ai loro pari più bisognosi. Questo include l’aiuto nel sostenere la spesa del ricevimento che generalmente si tiene dopo il rito funebre o contribuire alla costruzione della casa di un altro membro. Uno degli aspetti più importanti del VSI è il senso della famiglia creato.

In Angola, le ONG guidate da giovani in 10 province incoraggiano i giovani a fare della prevenzione dell’HIV parte integrante delle loro

vite e a portare tale determinazione nelle proprie comunità. In tre province, il progetto pilota si occupa della formazione fra pari di giovani consulenti ed educatori. Le ONG locali sono sostenute da ONG nazionali più grandi e con maggiore esperienza che forniscono consulenza e sostegno nella definizione e nell’applicazione di approcci innovativi nei confronti dell’educazione sull’HIV e sull’AIDS. Le ONG guidate da giovani hanno creato messaggi, scenette, musica, operette teatrali ed altri modi per parlare della prevenzione dell’HIV. Hanno usato strategie più vaste, incluso mini-drammi teatrali radiofonici prodotti nelle lingue locali per trasmettere messaggi che aiutassero a mettere fine allo stigma e alla discriminazione che circonda la malattia.<sup>81</sup>

Nel campo profughi Sinje in Liberia, Save the Children ha istituito associazioni di ragazze e ragazzi per affrontare i problemi condivisi dalla maggior parte dei bambini separati dalle loro famiglie. Inizialmente, le associazioni si occupavano di questioni quali violenza sessuale e matrimonio precoce, sessualità e gravidanza indesiderata e gradualmente si sono evolute in programmi di attività più estesi. Le associazioni delle ragazze e dei ragazzi sostenevano i bambini in affidamento sia a livello formale, attraverso i difensori del bambino, che a livello informale, con l’aiuto di giovani resi consapevoli dei diritti del bambino e delle questioni relative alla sua protezione. Le associazioni erano parte di meccanismi di protezione della comunità ben più ampi, incluso un gruppo di sostegno reciproco dei genitori affidatari.

In Nepal, Save the Children UK ha mobilitato un elevato numero di giovani volontari in diversi distretti per coinvolgerli in una vasta gamma di attività finalizzate alla sensibilizzazione sull’HIV e sull’AIDS, incluso attraverso visite domiciliari a persone ammalate di AIDS. Alla fine, i volontari stessi si assumevano la totale responsabilità dell’iniziativa e si occupavano della formazione e della mobilitazione di altri giovani volontari.

Queste iniziative dimostrano che i giovani, ed i bambini in particolare, svolgono un ruolo chiave nel rafforzare le risposte della comunità all’HIV e all’AIDS. I giovani hanno la grande abilità di saper rispondere alle proprie esigenze in modo creativo e costruttivo – e di assumersi la responsabilità del sostegno e della protezione dei diritti di altri bambini in circostanze altrettanto difficili.

## Favorire risposte efficaci a livello locale

È necessario avere un ambiente di sostegno per fare in modo che le autorità locali, le ONG e le organizzazioni che operano a livello locale possano rispondere efficacemente alle esigenze delle famiglie e delle comunità colpite dall'AIDS. L'esperienza ci mostra una serie di caratteristiche chiave di un tale ambiente di sostegno, che include:

- un sistema di registrazione pratico per le organizzazioni che operano a livello locale;
- sostegno tecnico ed istituzionale per rafforzare le procedure amministrative, finanziarie e di gestione del personale;
- sostegno tecnico per la pianificazione, la realizzazione e l'esame delle attività;
- finanziamento affidabile, diretto e flessibile; e
- decentramento dell'autorità e della responsabilità dello Stato a livello locale, per far sì che lo sviluppo di programmi e politiche rifletta gli interessi della comunità, in particolare delle persone che vivono con o direttamente colpite dall'HIV e dall'AIDS.

La Thailandia, un paese con una delle più durature epidemie di HIV in Asia, ha lavorato per più di 10 anni per sostenere l'effettiva prevenzione ed accoglienza a livello di comunità attraverso finanziamenti ed iniziative decisionali decentralizzati. Ha anche sviluppato partenariati più efficienti tra governo e società civile. Uno studio sull'esperienza thailandese ha identificato una serie di azioni chiave volte a creare un'efficace risposta decentralizzata all'HIV e all'AIDS nel nord del paese: stabilire una Commissione di prevenzione per l'HIV e l'AIDS multi-settoriale e decentralizzata presieduta dal vice Ministro della sanità; fornire sovvenzioni dirette alle organizzazioni che lavorano nella zona nord del paese; fornire alle ONG/OBC finanziamenti attraverso commissioni di screening regionali e promuovere il ruolo formale delle ONG/OBC nella prevenzione ed assistenza dell'HIV e dell'AIDS.<sup>83</sup> Lo studio ha rilevato che le agenzie più vicine alle persone colpite (es. ONG e gruppi di auto-aiuto di sostegno fra pari) al momento ricevevano finanziamenti che potevano essere usati con maggiore flessibilità. È stato rilevato che l'iniziativa della decentralizzazione, la delega del processo decisionale ed il finanziamento diretto erano associati ad un netto aumento del numero delle ONG e dei gruppi di auto aiuto formati da persone con HIV ed AIDS.

Il coordinamento delle risposte tra le ONG

## Quadro 8. L'importanza della partecipazione dei bambini<sup>82</sup>

I bambini ed i giovani possono essere potenti promotori di cambiamento. Quando ai giovani è offerta la possibilità di esprimere la propria opinione e di partecipare in modo significativo alla prevenzione dell'HIV e all'AIDS nei programmi di accoglienza e sostegno, la loro sicurezza ed auto-stima si rafforza. Acquisiscono competenze pratiche fondamentali per comunicare e negoziare e sviluppano un senso di responsabilità civile. Diventano cittadini informati con la facoltà di fare realmente la differenza nella propria comunità.

Le stesse comunità traggono beneficio quando i giovani sono coinvolti nella definizione e nella realizzazione dei programmi. Il loro particolare punto di vista, le preziose informazioni e le loro intuizioni fanno in modo che i progetti siano significativi, funzionali e duraturi.

Per assicurarsi che i giovani siano partecipanti informati ed operativi, essi hanno bisogno di sostegno e orientamento a lungo termine, in particolare nel momento in cui si affrontano questioni delicate come la diffusione dell'HIV e dell'AIDS. Nel momento in cui i giovani capiscono l'impatto e le implicazioni dei loro sforzi per la comunità, possono realmente apportare un contributo significativo nella costruzione di maggiore consapevolezza e tolleranza.

nazionali e locali è fondamentale non solo per monitorare l'impatto degli sforzi all'interno della comunità, ma anche per evitare di compiere parallelamente e duplicare gli stessi sforzi. Vari meccanismi possono promuovere efficacemente la complementarità del lavoro in diversi tipi di organizzazioni – incluse associazioni locali, organizzazioni che operano sul posto di lavoro o nell'impresa, gruppi di servizi ed organizzazioni religiose - che forniscono assistenza per i bambini e per le famiglie colpite da HIV ed AIDS. In alcuni paesi come l'Angola e la Repubblica Democratica del Congo, sono state istituite reti di protezione dei bambini che uniscono le agenzie e le organizzazioni principali per sviluppare nuove strategie e rispondere ad una vasta gamma di problematiche ed attività attinenti alla protezione del bambino, incluso la sensibilizzazione e la prevenzione dell'HIV e dell'AIDS.

Nella maggior parte delle comunità colpite da HIV ed AIDS, tuttavia, le ONG e le organizzazioni che operano nella comunità hanno bisogno

di maggiore sostegno per coordinare un uso efficiente ed efficace delle proprie risorse.

### 4.3 CREARE MECCANISMI DI MUTUO SOCCORSO

I programmi di credito e di risparmio basati su gruppo sono fra i migliori esempi di strutture di comunità rese possibili dalla forza della collettività. Questi uniscono famiglie ed individui per raggiungere un obiettivo comune. Un principio di base della relazione di mutuo soccorso è che i membri si impegnano collettivamente a ripagare i prestiti.

Uno di questi schemi, che si occupa principalmente di donne ed orfani, è stato fondato dalla UWESO [Impegno delle donne ugandesi per la salvezza degli orfani]. È gestito da gruppi di cinque donne, che si sostengono a vicenda e garantiscono i prestiti l'un l'altra. Si provvede ad una formazione concentrata sulla creazione di un gruppo, sulla gestione finanziaria e su problemi specifici quali salute, misure sanitarie, nutrizione, agricoltura, HIV ed AIDS. Si offre anche alfabetizzazione funzionale dove necessario. "Le giornate dei bambini" danno l'opportunità per ulteriore dibattito e formazione sulle questioni attinenti ai diritti dei bambini e all'HIV e all'AIDS. Il tasso di rimborso del prestito è stato elevato e lo schema ha prodotto notevoli risultati: maggiore sicurezza alimentare e frequenza scolastica, maggiore grado di indipendenza finanziaria ed un accresciuto senso di fiducia fra i membri del gruppo.<sup>84</sup>

Gli incontri dei gruppi di risparmio e di credito forniscono importanti opportunità per le attività educative e di costruzione delle capacità. Tali incontri possono riguardare l'alfabetizzazione, la salute, la prevenzione dell'HIV, le misure sanitarie, la nutrizione e l'agricoltura, tutte questioni fondamentali per le famiglie con HIV ed AIDS. Le riunioni affrontano fattori di fondo, come la povertà, ma anche questioni più immediate, come la malattia e la qualità dell'alimentazione.<sup>85</sup> Quando i bambini o le loro famiglie vengono insieme in gruppi, sviluppano una forza collettiva: migliorando la propria situazione a livello individuale, il gruppo stesso sviluppa un'abilità pratica operativa. Inoltre, i gruppi semplificano il compito delle iniziative nazionali e dei programmi internazionali di incanalare sostegno e risorse per i bambini più bisognosi.

I sistemi della comunità di protezione sociale, come la micro-assicurazione sanitaria, sono un

ulteriore esempio dei modi in cui le dinamiche di gruppo rafforzano l'organizzazione delle comunità. Questi sistemi sono generalmente costituiti da gruppi preesistenti, incluse associazioni di villaggio e di vicinato, organizzazioni di donne, associazioni o cooperative commerciali informali. Costruendo su strutture preesistenti, rafforzano i legami all'interno della comunità e creano un senso di finalità comune, fornendo allo stesso tempo un livello di copertura dei rischi come malattia e morte. Nel caso della micro-assicurazione sanitaria, i membri riuniscono delle risorse pagando un contributo regolare – in genere, meno di 5 dollari US per persona all'anno – e si accordano sul pacchetto di benefici che il fondo dovrà coprire.

In alcune aree del Burkina Faso, la prevalenza di HIV è tra i livelli più elevati di tutta la regione dell'Africa occidentale. Nonostante ciò, alcune comunità sono state all'avanguardia per l'uso della micro-assicurazione sanitaria nella lotta all'HIV e all'AIDS. Nello Zabre, i membri dello schema di micro-assicurazione sanitaria Leere Laafi Bolem, istituito nel 2001, hanno deciso di includere servizi per i malati di AIDS, consentendo loro di essere curati per infezioni occasionali come la tubercolosi. Per garantire la fattibilità dello schema, hanno limitato il numero di richieste annuali per beneficiario. Schemi più recenti continuano a coprire esplicitamente trattamenti relativi all'HIV e all'AIDS. I membri di uno schema nel villaggio rurale di Komki-Ipala, a circa 40 km dalla capitale Ouagadougou, hanno deciso di contribuire con un ulteriore 0.50 dollari US per persona al mese per fare in modo che le persone con HIV ed AIDS possano avere accesso al trattamento, inclusi i farmaci antiretrovirali. L'importo è significativo per le persone coinvolte e la decisione di realizzare un ulteriore contributo riflette la loro volontà di condividere la responsabilità per l'assistenza alle persone malate di AIDS.<sup>86</sup> La creazione di uno schema di micro-assicurazione ha aumentato la forza organizzativa del villaggio, fornendo migliori strumenti per la collaborazione con un partner nazionale, l'Alleanza internazionale HIV/AIDS – iniziativa privata e della comunità contro l'AIDS nel Burkina Faso – e per dirigere i sostegni esterni alle famiglie con orfani e bambini vulnerabili.<sup>87</sup>

L'incentivo per rafforzare l'organizzazione delle famiglie e delle comunità può venire dall'interno o dall'esterno delle comunità; generalmente, è una combinazione di entrambi i fattori. Anche le comunità più povere hanno la capacità per apportare un contributo importante una volta che

sono state coinvolte.<sup>88</sup> Le agenzie esterne devono identificare le risorse umane, organizzative e finanziarie esistenti nella comunità e lavorare a partire da esse, facendo attenzione a non indebolire le strutture preesistenti.

Allo stesso tempo, una risposta organizzata spontaneamente dalla comunità trarrà beneficio da risorse e assistenza tecnica aggiuntive. In Ruanda, ad esempio, un gruppo religioso ha fornito una serie di risorse a famiglie colpite da HIV ed AIDS tramite il pagamento della tassa di iscrizione per 50 individui allo schema di micro-assicurazione sanitaria a Matayz.<sup>89</sup> Nell'Africa occidentale, la maggior parte degli schemi di micro-assicurazione sanitaria è frutto di iniziative locali che hanno già beneficiato dell'assistenza nella realizzazione di studi di fattibilità, sviluppo delle capacità e gestione di schemi. I contributi restano interamente nelle mani dei membri.

Il sostegno proveniente dall'esterno non deve però indebolire la titolarità locale. In alcuni casi, gli schemi delle micro-assicurazioni hanno gestito sovvenzioni per sostenere le famiglie bisognose che erano state identificate dai membri dello schema. Tali sovvenzioni generalmente coprono i costi di iscrizione per le famiglie che non sono in grado di sostenerli. Questo approccio dà fiducia ai propri membri. Significa anche che le istituzioni che forniscono sostegno ai gruppi possono raggiungere un numero di famiglie superiore rispetto a quante ne avrebbero potute identificare lavorando autonomamente.

#### 4.4 MOBILITARE RETI E PARTENARIATI

Non si può richiedere alle comunità di sostenere da sole l'onere dell'accoglienza dei bambini resi orfani dall'AIDS. Tale responsabilità deve essere condivisa con altri partner, inclusi i vari livelli di governo, la comunità internazionale, le associazioni civili e le organizzazioni religiose. La sensibilizzazione è il primo passo per fare in modo che i vari attori svolgano il proprio ruolo, ma aumentare la consapevolezza non basta. Anche se molte organizzazioni nazionali ed internazionali, della società civile, ed un numero crescente di governi sono pronti per fornire sostegno a questi bambini, non sempre sanno quale sia il modo migliore per intervenire. Sono necessari sforzi coordinati tra partner per produrre risposte efficaci su scala nazionale.

Un momento fondamentale nella mobilitazione dei partenariati è garantire la titolarità locale cosicché le risorse raggiungano i bambini in

modo da rafforzare le famiglie e le comunità e mantenere i bambini il più vicino possibile all'ambiente familiare e alla comunità di origine. Ad esempio, si potrebbe assistere le famiglie più povere attraverso trasferimenti diretti (assegni di assistenza sociale) o attraverso un'organizzazione che opera nella comunità o il governo locale. Nel momento in cui si pianifica tale assistenza, i governi nazionali dovrebbero considerare fino a che punto ciascuna opzione rafforzi la capacità delle strutture di sostegno locale di rispondere alle proprie responsabilità nei confronti delle famiglie, rafforzando al contempo la sostenibilità all'interno della comunità.

In Tanzania, il sostegno locale ai bambini esclusi e più vulnerabili è fornito dalla Commissione dei bambini orfani e vulnerabili (OVC), una sottocommissione della commissione permanente del governo del villaggio sui servizi sociali. Questo programma basato

#### Quadro 9. Distinzione di genere nella programmazione basata sulla comunità<sup>90</sup>

Le donne sono decisamente i primi soggetti a fornire assistenza a persone malate di AIDS e a bambini abbandonati. Un enorme numero di donne nelle comunità colpite dall'AIDS si occupa della famiglia, e della responsabilità aggiuntiva di sostenerla anche a livello finanziario; esse stesse, spesso, sono contagiate. Sofrono difficoltà enormi con un minimo e talvolta nessun riconoscimento dei loro sforzi o supporto.

Le donne hanno bisogno di sostegno pratico ed emotivo per rispondere alle enormi sfide che hanno di fronte. Hanno bisogno di accesso al credito, di programmi che riducano la laboriosità del loro lavoro (es. programmi idrici), di una normativa che protegga i loro diritti di proprietà ed eredità, nonché un migliore accesso ai servizi sanitari e al sostegno psicosociale. Essendo i primi soggetti a fornire assistenza a bambini orfani e vulnerabili, le donne hanno bisogno di aiuto per affrontare le questioni di questi bambini e dare consigli sulla pianificazione del futuro.

Le donne rappresentano anche la maggioranza dei volontari nei programmi che operano nelle comunità. Fornire alle donne opportunità per sviluppare capacità di comando e guida potrebbe giovare nell'aiutarle a promuovere le questioni attinenti alla cura dei bambini in cima all'agenda politica locale. Anche aumentare la partecipazione degli uomini come volontari nei programmi di mobilitazione nazionale è una strategia importante per sostenere le donne e le famiglie.



#### Quadro 10. Il programma STEP in Malawi<sup>93</sup>

STEPS – ovvero “Aumentare gradualmente gli interventi per l’HIV e l’AIDS attraverso partenariati estesi” – crea coalizioni basate nella comunità per affrontare le sfide multiple della crisi AIDS. Le coalizioni, generalmente, sono composte da capi religiosi, operatori della comunità appartenenti a diversi ministeri (istruzione, sanità, agricoltura, ecc), imprese locali, altre organizzazioni che operano a livello locale e privati interessati.

STEPS lavora principalmente attraverso strutture preesistenti sostenute dal governo e con il sostegno di Save the Children USA. Le Commissioni AIDS dei villaggi identificano, come primo passo, i soggetti più vulnerabili, avvalendosi delle Tecniche di valutazione rapida partecipata (PRA). Sulla base dei risultati d’analisi della situazione, si identificano provvedimenti prioritari e si definiscono i cosiddetti “pacchetti” per la prevenzione dell’HIV e dell’AIDS, l’assistenza e l’attenuazione, che varia a seconda del contesto specifico. Le Commissioni controllano anche le attività e mobilitano le risorse.

Le Commissioni AIDS dei villaggi sono sostenute dalle Commissioni AIDS della comunità che, a loro volta, sono istituite o rafforzate dalle Commissioni di coordinamento AIDS di distretto. STEPs collabora con queste strutture per fornire un modello “a cascata” di formazione e sviluppo delle capacità. Ad ogni livello si definiscono, in genere, quattro sottocommissioni tecniche, responsabili degli orfani, dei giovani, dell’assistenza domiciliare e della prevenzione.

Lo scopo di STEPs è raggiungere una copertura nazionale attraverso partenariati strategici con ONG, organizzazioni religiose e governo. A livello nazionale, STEPs è rappresentato in numerosi forum, come la Task Force nazionale del Malawi sugli orfani, la Task Force sulle questioni dei giovani e la prevenzione dell’HIV ed il programma di partecipazione del Malawi dell’HIV e dell’AIDS.

nella comunità è realizzato dal Governo della Tanzania, Dipartimento delle politiche sociali, e dalle autorità locali, con il sostegno dell’UNICEF. I bambini più bisognosi sono identificati dalla popolazione locale. In alcune comunità, un individuo – quasi sempre una donna – viene selezionato in ciascun villaggio (formato da 10 a 15 famiglie) per identificare gli orfani ed i bambini vulnerabili e per fornire loro assistenza e sostegno. La Commissione OVC gestisce un fondo del villaggio per gli orfani ed

i bambini vulnerabili ed il programma si adegua al contributo fornito dal villaggio. In media, il contributo del villaggio ammonta a circa 100 dollari US per villaggio ogni anno, sebbene in alcuni casi si sia raggiunto un importo di 1,000 dollari US. Anche il governo locale apporta un contributo. I fondi sono generalmente usati per il pagamento delle spese sanitarie, alimentari e d’istruzione per i bambini. A volte i fondi sono usati per migliorare le abitazioni, per coltivare piccoli appezzamenti di terreno ed acquistare capi di abbigliamento. Fino ad oggi, lo schema ha operato in 17 dei 119 distretti del paese.<sup>91</sup>

Il programma tanzaniano agisce su strutture preesistenti, con l’obiettivo di rafforzarle, facendo sì che tali strutture continuino ad essere operative nel tempo. La sostenibilità dipenderà, in parte, dai contributi prolungati delle agenzie esterne, ma la vera sfida è sviluppare collegamenti attraverso cui attori esterni possano incoraggiare una migliore organizzazione all’interno delle comunità, affinché risorse adeguate raggiungano effettivamente i bambini.<sup>92</sup> Con il passare del tempo, le comunità possono migliorare la loro gestione delle risorse, attrarne altre ed assistere i bambini nel modo migliore, tutelando i loro diritti umani. La responsabilità esplicita e la partecipazione di diversi attori rafforza la rete di sicurezza, rende la comunità più capace di affrontare la situazione e in modo cruciale garantisce assistenza e protezione prolungata dei bambini, anche nel caso in cui venga meno una fonte di sostegno.

Numerosi esempi illustrano l’importanza di unire le iniziative della comunità alle strutture di sostegno permanenti. L’esperienza STEP in Malawi (vedi Quadro 10) è significativa poiché fornisce sostegno strategico e prolungato alle comunità, identificando e dando priorità a determinati aspetti e riconoscendo e rinforzando le strutture e le risposte preesistenti. Il programma fornisce anche formazione e sostegno tecnico, che rafforza le competenze ed agevola lo sviluppo organizzativo.

In alcuni casi, l’esistenza di strutture di comunità e che uniscono i bambini resi orfani dall’AIDS o le famiglie che lottano per prendersi cura di loro, può fungere da stimolo per le organizzazioni esterne a fornire sostegno e risorse. Ad esempio, i Punti di assistenza di vicinato in Swaziland (vedi paragrafo 4.1) hanno creato la domanda e fornito il canale per il Programma Alimentare Mondiale (PAM) per garantire aiuti alimentari ai bambini. Nel

2004, il PAM ha iniziato ad avvalersi del sistema dei Punti di assistenza di vicinato per indirizzare gli aiuti alimentari ai più vulnerabili. In alcuni casi, anche le squadre della comunità dedicate alla gestione integrata delle malattie dell'infanzia sono state collegate al Punto di assistenza di vicinato e, di conseguenza, un'organizzazione che fornisce istruzione per adulti ha iniziato a fornire attività di istruzione informale in alcuni siti del Punto di assistenza di vicinato.

Approcci innovativi sono stati adoperati in diversi paesi per sostenere le famiglie, i nuclei familiari e le comunità nell'affrontare l'onere crescente dell'accoglienza dei bambini colpiti. Un corpo crescente di documentazione e valutazione di questi sforzi sta contribuendo all'identificazione di strategie efficaci e di lezioni apprese per una corretta realizzazione. In Botswana, Sud Africa e Zimbabwe, un programma di azione-ricerca sostenuto dalla W.K. Kellogg Foundation sta esplorando modi alternativi di sostegno psicosociale, di assistenza sociale ed economica e di sviluppo delle capacità nelle comunità colpite.<sup>94</sup> I partner del programma "I nostri bambini, il nostro futuro" includono governi locali e nazionali, comunità, ONG, organizzazioni religiose ed agenzie internazionali. Basato su dati evidenti tratti da indagini locali e censimenti, controlli regolari e valutazioni del progresso e degli impatti, il programma detiene un potenziale significativo per migliorare le conoscenze sugli interventi più efficaci.<sup>95</sup>

Le esperienze sopraccitate dimostrano che, alla fine, le risposte più efficaci a livello di comunità sono radicate a livello locale, sensibili al contesto e definite, applicate e monitorate dalle persone più direttamente coinvolte.

#### 4.5 IL RUOLO GUIDA DELLE ONG

Come illustrato da una serie di esempi nel presente rapporto, le ONG svolgono un ruolo fondamentale nella creazione e promozione di partenariati strategici per assistere i bambini colpiti dall'HIV e dall'AIDS. L'efficacia di questi sforzi dipende dalla capacità delle ONG di mettere radici all'interno della comunità. In alcuni casi, le attività delle ONG sono state guidate da risorse esterne che non sono riuscite a collegarsi totalmente con gli attori locali. Il successo delle iniziative delle ONG dipende dalla loro abilità di impegnarsi sia con i capi della comunità che con i partner governativi e promuovere la titolarità locale.

All'interno dei gruppi di pressione, le ONG producono spesso risultati migliori se stabiliscono contatti con altri partner e se le strategie sono adottate non solo per mobilitare i mass media ma anche per influenzare i governi a promuovere nuove politiche, per approvare normative adeguate, per liberare risorse ed intraprendere altri provvedimenti per affrontare le sfide poste dall'AIDS.

All'interno della grande varietà di ONG, le organizzazioni religiose meritano speciale considerazione. Uno studio condotto in sei stati africani ha esaminato il ruolo chiave svolto da queste organizzazioni nel fornire una risposta ai problemi dei bambini colpiti dall'HIV e dall'AIDS.<sup>96</sup> Potendo contare spesso unicamente sulle proprie risorse, umane e non solo, le organizzazioni religiose raggiungono un vasto numero di bambini in ambienti diversi, offrendo una pluralità di risposte, incluso sostegno materiale, assistenza scolastica, attività di prevenzione per l'HIV, visite ed assistenza domiciliare, consulenza e sostegno psicosociale, assistenza sanitaria, generazione di reddito e formazione professionale, centri sociali, educazione religiosa, affidamento ed adozione. Le attività delle organizzazioni religiose fungono spesso da forza propulsiva nella risposta all'HIV e all'AIDS, stabilendo i ruoli delle altre organizzazioni nell'accoglienza e sostegno basati nella comunità.<sup>97</sup>

Le organizzazioni religiose sono fortemente predisposte a fornire sostegno a causa della loro estesa rete organizzativa di chiese locali e congregazioni che raggiungono anche le aree più remote. Ad esempio, il Programma Orphanaid della Caritas in Swaziland fornisce sostegno tecnico e finanziario e coordina il lavoro delle congregazioni locali in questo ambito.<sup>98</sup> Rafforzando ulteriormente i collegamenti fra le reti, le organizzazioni religiose possono fornire un contributo importante al graduale aumento delle attività con i bambini resi orfani dall'AIDS.<sup>99</sup>

Molte organizzazioni religiose sostengono l'accoglienza residenziale dei bambini in diverse forme. È stato suggerito, ad esempio, che laddove esiste una tradizione di centri di riflessione o di studio per ragazzi, tali ambienti potrebbero essere adattati come un mezzo di accoglienza per i bambini senza genitori.<sup>100</sup> Sebbene questo modello corra il rischio di ripetere alcune delle dannose caratteristiche dell'accoglienza residenziale, ci potrebbe essere spazio per i centri spirituali come un mezzo per sostenere l'accoglienza in famiglia operata dalla comunità.

### Quadro 11. Trasferimenti di denaro per aiutare le famiglie povere

I trasferimenti di denaro, forniti regolarmente e a determinate scadenze, possono offrire un tipo di sostegno fondamentale per le famiglie colpite da HIV ed AIDS. I programmi di trasferimento di denaro "incondizionati" includono, senza limitarsi agli stessi, trasferimenti a famiglie povere, sussidi per il sostegno del bambino, sussidi per l'accoglienza degli orfani, sussidi di disabilità e pensioni sociali. Tali trasferimenti sono effettuati dal governo o da ONG ad individui o famiglie identificati come vulnerabili in base ad un set di criteri trasparenti. L'obiettivo è alleviare la povertà, fornire protezione sociale e ridurre la vulnerabilità economica. Altri tipi di trasferimenti possono essere di natura "condizionata", finalizzati alla promozione di determinati comportamenti come la frequenza scolastica.

Una ricerca realizzata per l'UNICEF sugli schemi di trasferimento di denaro in 15 paesi nell'Africa sud-orientale<sup>102</sup> mostra che i trasferimenti di denaro raggiungono gli obiettivi previsti, con scarse dimostrazioni di abuso o uso scorretto.<sup>103</sup> È stato rilevato che i trasferimenti sono utilizzati in vari modi – dall'acquisto di cibo, alimentari, capi di abbigliamento e semi al pagamento delle tasse scolastiche e delle spese sanitarie. La maggior parte dei fondi spesi favorisce i bambini, direttamente o indirettamente. Anche le pensioni di anzianità aiutano i bambini vulnerabili, poiché un numero sempre maggiore di bambini che vive in comunità colpite dall'HIV e dall'AIDS è assistito dai propri nonni. Lo studio ha anche concluso che i trasferimenti di denaro non hanno creato dipendenza.

Schemi di trasferimento di denaro di diversi tipi sono stati introdotti o sono in procinto di essere introdotti nei vari paesi del mondo.<sup>104</sup> Numerose testimonianze dimostrano che possono risultare utili per lottare contro la fame, per l'elevazione degli standard di vita e per migliorare l'istruzione e la salute delle famiglie più povere. Alcuni studi indicano che il sesso del beneficiario produce effetti diversi per i ragazzi e per le ragazze.

- Uno studio in Sud Africa ha mostrato che il ricevimento di una pensione di anzianità in una famiglia migliora lo stato nutrizionale del bambino, in particolare delle ragazze, nel caso in cui venga ricevuto da una donna.<sup>105</sup>
- L'analisi del programma Bolsa Escola in Brasile, che fornisce sovvenzioni a famiglie povere a condizione che i bambini della famiglia vadano a scuola, indica un effetto positivo sul dato dell'iscrizione scolastica; l'impatto dipende dal livello di aiuto fornito.<sup>106</sup>
- La valutazione del programma PROGRESA in Messico, che ha fornito prestazioni pecuniarie a famiglie povere dalla fine degli anni Novanta, mostra che i trasferimenti hanno ridotto la grande differenza di povertà, il tasso di bambini con deficit della crescita ed il tasso di malattia nell'infanzia e nell'adulto nelle famiglie che ne hanno beneficiato, facendo aumentare la frequenza scolastica, in particolare tra le ragazze.<sup>107</sup>

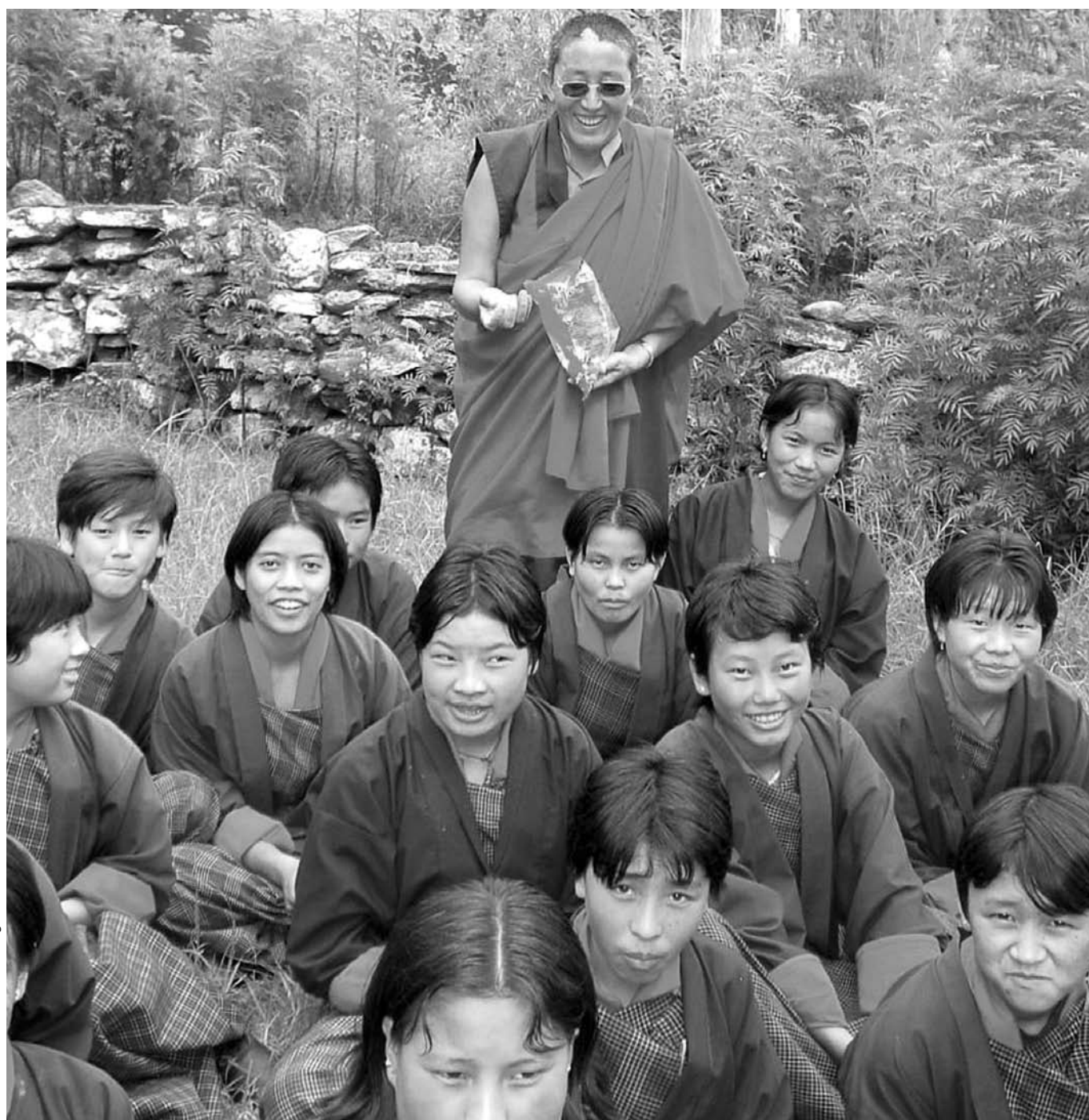
Uno studio relativo agli schemi di trasferimento di denaro per i bambini resi orfani dall'AIDS ha messo in evidenza l'insieme di vantaggi e svantaggi dei diversi meccanismi quali i trasferimenti diretti alle famiglie, i trasferimenti alla comunità ed i buoni da usarsi a scuola o per l'istruzione, proponendo argomenti a favore di approcci fatti su misura della specifica situazione e delle esigenze di gruppi particolari.<sup>108</sup>

L'esperienza dimostra che affinché gli schemi di trasferimento di denaro abbiano un impatto prolungato, hanno bisogno di essere aumentati gradualmente ed istituzionalizzati all'interno di strutture governative ed integrati in un pacchetto globale di interventi per la protezione sociale e di incentivi all'occupazione. Un requisito di supporto fondamentale riguarda il rafforzamento dei sistemi di registrazione di nascite e decessi, di modo che coloro che rispondono ai requisiti per ricevere sostegno, incluso i sussidi per l'accoglienza agli orfani, possano avere la documentazione necessaria per usufruirne. Per aumentare i trasferimenti di denaro è necessario avere finanziamenti prolungati, capacità amministrative e manageriali nonché un forte impegno politico.<sup>109</sup>



In molte società, i monaci e le suore godono di profondo rispetto all'interno delle comunità locali e quindi possono essere potenti alleati nella risposta per i bambini colpiti da HIV ed AIDS. In Thailandia, Sangha Metta (*sangha* è una comunità di monaci buddisti e *metta* significa 'bontà') educa e forma i monaci, le suore ed i novizi per aiutare a combattere lo stigma, la superstizione e le informazioni erronee collegate all'HIV e all'AIDS e per aiutare le famiglie ed i bambini colpiti dalla malattia. Questo progetto, basato a Wat Sri Supha, un tempio buddista a Chiangmai forma monaci

e suore sulla sensibilizzazione, la discussione, il tutoraggio e altre competenze rilevanti relative all'HIV e all'AIDS.. Sostiene anche iniziative locali basate nei templi. Utilizzando ciò che hanno imparato attraverso la formazione e la condivisione di esperienze, i monaci e le suore aiutano i capi della comunità a valutare ed elaborare piani per l'impatto dell'HIV e dell'AIDS e ad organizzare attività di sensibilizzazione. Le donazioni pubbliche al tempio sono usate per offrire borse di studio o supporto materiale alle famiglie colpite dalla malattia.<sup>101</sup>



## 5. L'ACCOGLIENZA OLTRE LA FAMIGLIA O LA COMUNITÀ DI ORIGINE



In alcune comunità particolarmente colpite, la cura dei bambini orfani può comportare il loro trasferimento in un'altra comunità o la ricerca di soluzioni alternative, incluse l'affidamento, l'adozione e l'accoglienza in istituti. Le varie soluzioni devono tenere in considerazione il migliore interesse del bambino.

La Convenzione sui diritti dell'infanzia evidenzia la fondamentale importanza della famiglia come ambiente naturale per la crescita ed il benessere del bambino. Questa affermazione risulta ancora più vera nel momento in cui si affronta la pandemia dell'AIDS. Tuttavia, è previsto che le circostanze possano richiedere soluzioni alternative all'accoglienza in famiglia per salvaguardare il migliore interesse del bambino. Tali alternative sono l'affidamento, l'adozione e, come ultima alternativa, la collocazione in istituti adatti per l'accoglienza dei bambini, solo nel caso in cui tale collocazione sia guidata dal migliore interesse del bambino. La Convenzione riconosce l'importanza cruciale del migliore interesse del bambino come principio guida per la considerazione di tali provvedimenti sottolineando, allo stesso tempo, quanto sia importante garantire continuità nella crescita del bambino e nell'ambiente etnico, culturale e linguistico (Articolo 20).

Quando i bambini non possono essere accuditi dalla propria famiglia o quando, nel migliore interesse del bambino, non è opportuno che rimangano in quell'ambiente, è necessario adottare un approccio multidimensionale per agire nel migliore interesse del bambino e per garantire un ambiente familiare alternativo:

- Promuovere ed estendere l'accessibilità dell'adozione;
- Valutare i limiti dell'istituzionalizzazione;
- Evitare l'istituzionalizzazione nel caso in cui non sia necessaria, considerandola realmente come ultima alternativa; e
- Promuovere strategie di accoglienza alternative attraverso la de-istituzionalizzazione.

## 5.1 ADOZIONE

Con il termine adozione si indica, generalmente, il trasferimento giuridico delle responsabilità genitoriali ad un singolo adulto o ad una coppia. In pratica, la distinzione tra adozione ed affidamento non è netta – ad esempio, quando l'affidamento diviene permanente (adozione de facto) o quando un bambino è adottato attraverso una procedura tradizionale e non legale. L'adozione si distingue

dall'affidamento poiché quest'ultimo comporta una responsabilità condivisa tra la famiglia biologica (se è ancora esistente), i genitori affidatari, la comunità locale e l'agenzia di riferimento per l'affidamento; generalmente è limitato nel tempo. L'adozione comporta che gli adulti adottivi si assumono totalmente le responsabilità genitoriali.

L'adozione nazionale legale può essere il modo migliore per offrire al bambino assistenza e protezione a lungo termine, garantendo continuità nella crescita del bambino all'interno della propria identità culturale e nazionale. Nelle situazioni in cui è evidente che un bambino non ha genitori o persone alternative nella famiglia allargata o nella comunità locale, l'adozione consente il trasferimento legale delle responsabilità genitoriali. Questo dà al bambino un'identità ed un legame familiare più definito e conferisce a chi si prende cura di lui una responsabilità a lungo termine. Studi realizzati nei paesi industrializzati in cui l'adozione è ben affermata dimostrano tassi di successo molto elevati, in particolare nel caso in cui le decisioni siano state orientate dal miglior interesse del bambino e quando i bambini vengono adottati in età particolarmente precoce.<sup>110</sup>

Le decisioni sull'adozione sono direttamente collegate a garantire il migliore interesse del bambino. Questa dimensione è fondamentale nel caso di bambini colpiti da HIV ed AIDS. Quando le decisioni prese a livello nazionale non sono assolutamente adatte ad assicurare l'accoglienza del bambino, si può prendere in considerazione l'adozione internazionale, purché sia garantita ogni forma di tutela e si agisca nel migliore interesse del bambino.<sup>111</sup>

L'adozione nazionale legale non è un'opzione disponibile in molti paesi afflitti dall'epidemia dell'HIV e dell'AIDS, sia perché non esistono le strutture legali per l'adozione, sia perché queste non sono accessibili. In alcune culture, il valore dato ai legami di sangue ha prodotto la totale mancanza o la carenza dei servizi di adozione, ma è stato dimostrato che il concetto di adozione può essere adattato per adeguarsi a particolari circostanze. Nei paesi islamici, ad esempio, dove l'adozione legale non è consentita, esiste una prassi di assistenza chiamata *kafalah*, che non comporta alcun cambiamento nello stato di parentela.

In molti paesi colpiti dall'HIV e dall'AIDS in cui è disponibile, l'adozione legale sembra essere poco usata come soluzione alternativa di accoglienza. Nei paesi dell'ex Unione Sovietica, ad esempio,



in cui esiste una radicata tradizione di accoglienza istituzionalizzata, non è molto chiaro che spazio occupi l'adozione tra le opzioni per i bambini resi orfani dall'AIDS. Quando la vasta pubblicità sulla misera condizione dei bambini istituzionalizzati nei paesi dell'Europa centro-orientale e nella Comunità degli Stati Indipendenti è stata seguita da un aumento delle adozioni internazionali da alcuni di questi paesi, questo fenomeno in genere non è stato accompagnato da un aumento simile delle adozioni nazionali.<sup>112</sup> Un motivo di tale differenza può essere visto nella debolezza dei programmi nazionali di adozione nell'Europa centro-orientale, che spesso non sono in grado di competere con le risorse disponibili alle agenzie di adozione internazionale. In molti paesi africani, esiste una specifica normativa e relative politiche, ma le comunità si affidano largamente all'adozione di tipo informale all'interno della famiglia allargata piuttosto che all'adozione legale. A causa del severo indebolimento delle reti tradizionali di sicurezza sociale, c'è bisogno di sensibilizzare l'opinione pubblica all'adozione legale e creare una maggiore accettazione di questa alternativa fra l'opinione pubblica.

Per rispondere al crescente numero di bambini abbandonati nelle comunità affette dall'HIV e dall'AIDS, la Società per il benessere del bambino e della famiglia di Pietermaritzburg (Sudafrica) ha deciso di promuovere l'adozione legale per far sì che tale opzione venga accettata e diventi accessibile ad un pubblico più ampio.<sup>113</sup> È stata lanciata una campagna di informazione disegnata per fare appello ai diversi gruppi razziali e per promuovere una maggiore comprensione della pratica dell'adozione. Sono state prese delle misure per adattare le politiche e le procedure in una serie di ambiti, ed in particolare per:

- Fornire una risposta positiva e di accoglienza alle persone che richiedevano informazioni sull'adozione;
- Fare in modo che la procedura per la valutazione dei potenziali genitori adottivi non incutesse timore;
- Modificare i criteri di selezione per includere, ad esempio, persone con livelli minimi di istruzione, status socio-economico basso, condizioni abitative modeste e redditi esigui od irregolari;
- Evitare discriminazioni delle persone single o non sposate;
- Rendere i servizi di adozione più accessibili per gli abitanti delle zone rurali; e
- Rispettare i modelli culturali.

Tale sforzo ha richiesto una forte collaborazione con organi giudiziari ed agenzie, incluse quelle che lavorano sulla registrazione alla nascita ed i servizi sanitari e di protezione del bambino. Nonostante i vincoli esistenti all'interno dei sistemi legali e giudiziari, la società del benessere ha ottenuto notevoli risultati nel creare un servizio più sensibile all'aspetto culturale, che ha reso l'adozione una pratica più accessibile ed adatta alle famiglie. Di conseguenza, molti bambini che erano stati destinati all'accoglienza residenziale, hanno avuto la possibilità di avere una famiglia sicura.

L'esperienza dimostra che gli elementi per un programma di adozione nazionale di successo includono:

- Sviluppo di un'adeguata normativa e relative politiche per rendere l'adozione accessibile, puerocentrica e guidata dal miglior interesse del bambino, nonché conforme ai relativi standard e tutele internazionali;
- Campagne di informazione per l'opinione pubblica per far conoscere l'adozione ed eliminare le barriere sociali e culturali;
- Sostenere le agenzie di adozione nella promozione di politiche e procedure per l'adozione guidate dal miglior interesse del bambino e nell'applicazione delle linee guida e delle procedure elaborate per tutelare e monitorare la protezione dei diritti dei bambini; e
- Sviluppo di un'opzione di affidamento temporaneo come alternativa al collocamento in strutture ospedaliere o istituti mentre si è in attesa di adozione.

## 5.2 L'ACCOGLIENZA IN ISTITUTI

L'accoglienza residenziale o accoglienza in istituto si riferisce a sistemazioni di vita in gruppo in cui si fornisce accoglienza da parte di adulti che ricevono una retribuzione e che, altrimenti, non sarebbero considerati tutori tradizionali in quella particolare società. La forma e la qualità di questa tipologia di assistenza è molto varia. La sistemazione può avvenire in istituzioni pubbliche grandi, generalmente impersonali o in centri più piccoli, spesso gestiti da ONG o da organizzazioni religiose e "villaggi dei bambini", in cui i bambini sono riuniti in piccole unità di stile familiare.

Non sono disponibili molti dati sui bambini resi orfani dall'AIDS e collocati in accoglienza in istituto o residenziale.<sup>114</sup> Secondo una fonte, circa l'1-3% dei bambini resi orfani dall'AIDS nell'Africa

meridionale vive in orfanotrofi.<sup>115</sup> Tuttavia, in alcuni paesi e regioni del mondo, l'accoglienza residenziale è percepita come valida alternativa alla cura familiare. Molte case per i bambini, villaggi per i bambini ed orfanotrofi sono stati istituiti in comunità seriamente colpite dall'HIV e dall'AIDS.

Secondo il punto di vista della maggior parte degli esperti di sviluppo del bambino e sviluppo umano, gli istituti sono generalmente inadeguati e perfino ingiustificati (vedi Quadro 12). I paesi in via di sviluppo, con una vasta esperienza di accoglienza residenziale, hanno osservato i problemi che sorgono quando i bambini collocati in istituti diventano giovani adulti e devono integrarsi nella società. Alcuni bambini non vogliono abbandonare l'istituto, aspettandosi di poter continuare a vivere in accoglienza residenziale, dove vengono soddisfatti i loro bisogni primari. Altri hanno cercato la propria libertà, ma semplicemente non hanno saputo affrontarla. Questi giovani non hanno alcun sapere culturale o pratico, né le competenze necessarie per integrarsi con autonomia e sicurezza in una comunità. L'esperienza degli orfanotrofi ha spinto i governi in Etiopia ed Uganda ad adottare politiche di de-istituzionalizzazione, optando per sostenere l'accoglienza familiare.<sup>116</sup>

In alcuni paesi, l'accoglienza residenziale è l'alternativa principale per i bambini che non possono vivere con le proprie famiglie. In India, ad esempio, se non ci sono parenti pronti ad occuparsi di un bambino orfano, è probabile che il bambino venga accolto in orfanotrofio o viva per strada.<sup>120</sup> Ciò accade anche in Sud America ed in molti paesi dell'Europa orientale e nell'ex Unione Sovietica. Infatti, in alcuni di questi ultimi paesi, è consuetudine che i bambini infetti dall'HIV siano classificati come "disabili", per cui sono collocati in istituti per bambini portatori di handicap.<sup>121</sup>

Per alcune famiglie, la collocazione in istituto può risultare più attraente sotto il profilo socio-economico, poiché si attendono che i loro figli avranno migliore accesso ai servizi o riceveranno beni materiali che loro non possono fornire. Tuttavia il sostegno a questi istituti può minare le strategie di sostegno della famiglia e della comunità. Nelle comunità con gravi difficoltà economiche, aumentando il numero dei posti in accoglienza residenziale, segue che i bambini vengono allontanati dalle proprie case per riempire tali posti. In base ad uno studio realizzato in Zimbabwe, "la disponibilità di istituti

## Quadro 12. Problemi dell'accoglienza residenziale

La decisione di collocare un bambino in un istituto è spesso guidata dalle circostanze del bambino e dalle scelte della famiglia piuttosto che dal migliore interesse del bambino. Alcuni studi hanno dimostrato che l'accoglienza residenziale produce tre fondamentali effetti collaterali nel bambino: disturbo emotivo e psicologico, ritardi nello sviluppo con disabilità di apprendimento e problemi di salute.<sup>117</sup>

Quando i bambini sono istituzionalizzati, sono isolati dalle famiglie d'origine e dalle comunità, a volte per tutta la vita. Questi legami, particolarmente importanti in Africa ed Asia, forniscono un senso di unità e di appartenenza fondamentale. Sebbene la maggior parte dei bambini in accoglienza residenziale abbia uno o entrambi i genitori in vita, gli istituti spesso non conservano una chiara documentazione sui bambini di cui si prendono cura, rendendo difficile per i bambini mantenere contatti con le famiglie o le comunità. Questo isolamento ha un effetto profondo sul senso di identità personale e familiare del bambino. Alcuni di loro perdono l'abilità di parlare la lingua materna. Anche i bambini che sono in istituto per periodi di tempo determinati sono a rischio. L'esperienza dimostra che una volta che i bambini sono messi in istituto, diventa sempre più difficile per loro mantenere i contatti con la famiglia allargata, come anche trasferirli in sistemi di accoglienza in famiglia.<sup>118</sup>

Numerosi studi dimostrano che i bambini in istituto non ricevono sufficiente assistenza personale, attenzione, affetto e stimoli. Di conseguenza, i bambini sono spesso trascurati e sono diffusi fenomeni di abuso, maltrattamento e situazioni di rigida disciplina, anche in istituti con adeguate risorse in paesi ad alto reddito.

Gli effetti dell'istituzionalizzazione sui bambini diventano sempre più chiari quando arriva il momento di lasciare l'istituto. Molti di questi bambini hanno problemi nell'adattamento alla vita al di fuori dell'istituto. Possono quindi finire in altri tipi di istituti, inclusi riformatori ed istituti psichiatrici o possono finire col vivere in mezzo alla strada. In Russia, ad esempio, tra i bambini che lasciano l'istituto, uno su tre diventa un senzatetto, uno su cinque ha precedenti penali ed uno su dieci commette suicidio.<sup>119</sup>





© UNICEF/HO04-0611/Giacomo Pirozzi

che forniscono assistenza a lungo termine per i bambini orfani può incoraggiare alcuni parenti a tralasciare le proprie responsabilità di cura dei bambini orfani.”<sup>122</sup>

Molte comunità, tuttavia, non sostengono l’istituzionalizzazione. Una ricerca in zone del Malawi colpite dall’AIDS ha rilevato che gli adulti, nella maggior parte delle comunità, si sono opposti allo sviluppo di tale opzione di accoglienza.<sup>123</sup> Questo studio ha rinvenuto che gli stessi bambini condividevano l’opinione per cui, sebbene l’accoglienza residenziale potesse offrire migliori condizioni materiali, per loro era più importante mantenere un senso di appartenenza ed essere preparati per la vita adulta. Nel 2002, in Sud Africa, l’Associazione Nazionale delle persone che vive con HIV ed AIDS ha risposto con un rifiuto alle proposte di sviluppare a Roodenpoorte un villaggio per i bambini resi orfani dall’AIDS.<sup>124</sup>

Da un punto di vista specificatamente economico, l’accoglienza residenziale non è una soluzione percorribile. Tali tipologie di accoglienza sono dalle 5 alle 20 volte più costose rispetto all’affidamento da parte di persone non legate da vincoli di parentela. Spesso le spese di base delle infrastrutture e degli edifici, di personale qualificato e di appropriati meccanismi regolatori non sono inclusi nella stima dei costi.<sup>125</sup> In Tanzania, il costo per bambino può essere di circa

US\$1,000 al mese – quasi sei volte il costo di un bambino in affidamento.<sup>126</sup> Si calcola che in Zimbabwe, per fornire assistenza al 10% degli orfani del paese, si dovrebbero costruire più di 1200 nuovi istituti ogni anno, con ricettività di 50 bambini per istituto. Poiché i bambini che resteranno orfani a causa dell’AIDS saranno milioni dal 2010, contare sull’accoglienza residenziale non è né praticabile né sostenibile.<sup>127</sup>

### 5.3 ISTITUZIONALIZZAZIONE COME ULTIMA RISORSA

La Convenzione sui diritti dell’infanzia richiede di prendere in considerazione alternative diverse prima della collocazione in istituto ed afferma che i bambini che sono in istituto hanno diritto “ad una verifica periodica del trattamento fornito...e di ogni altra circostanza relativa alla loro collocazione” (Articolo 25). La Convenzione, quindi, sostiene un’analisi periodica della necessità di tale collocamento, della sua rilevanza per la cura e la protezione del bambino e per la sua conformità con il migliore interesse del bambino.

Nel caso di bambini piccoli abbandonati, a volte si sostiene che l’accoglienza temporanea in istituto sia inevitabile nel momento in cui si prendono in considerazione alternative come l’adozione. Tuttavia, dati reali sull’impatto dell’accoglienza residenziale indicano che i bambini più

piccoli sono soggetti a rischio maggiore di problemi dello sviluppo a lungo termine dovuti all'esperienza in istituto. Uno studio realizzato negli Stati Uniti ha rilevato che, nella maggior parte dei casi, l'affidamento d'emergenza è un'alternativa preferibile al collocamento in istituto.<sup>128</sup> In Tailandia, un'organizzazione che lavora in una comunità colpita dall'AIDS, ha evitato l'istituzionalizzazione dei bambini piccoli durante questo periodo cruciale per lo sviluppo, promuovendo il ritorno dei bambini abbandonati alle famiglie allargate ed il reclutamento di famiglie affidatarie per fornire assistenza a breve termine in attesa di adozione.<sup>129</sup>

Molti bambini sono abbandonati perché infetti da HIV. In Russia, il 20-25% dei bambini nati da madri sieropositive sono abbandonati alla nascita. Molti di questi bambini sono lasciati negli ospedali, privati di un'adeguata assistenza personale e sanitaria.<sup>130</sup> Una situazione simile è presente in Tailandia.<sup>131</sup> In Romania, dove circa 5.000 bambini nati tra il 1987 ed il 1990 sono stati contagiati dall'HIV, principalmente per trasfusioni di sangue e per altri trattamenti sanitari,<sup>132</sup> un numero elevato di bambini infetti vive in orfanotrofi sovraffollati con organico insufficiente. Oggi la Romania ospita la metà di tutti i casi pediatrici di AIDS in Europa.

Alcuni paesi stanno prendendo provvedimenti per organizzare l'erogazione di servizi di accoglienza residenziale per gli orfani. Il crescente tasso con cui i bambini restano orfani ed abbandonati in Lesotho ha spinto il Dipartimento degli Affari Sociali del Ministero della Salute e degli Affari Sociali, sostenuto dall'UNICEF, a definire, nel marzo 2006, linee guida specifiche e standard per regolare l'accoglienza residenziale dei bambini orfani e vulnerabili. Le linee guida richiedono al Dipartimento degli Affari Sociali di valutare, registrare e monitorare gli edifici di accoglienza residenziale. All'interno delle linee guida si definisce anche un quadro temporale entro cui tutte le case esistenti devono essere conformi agli standard stabiliti. Da quel momento, le case devono avere un'autorizzazione, essere registrate ed accreditate dal Dipartimento Affari Sociali. Le linee guida e gli standard, che devono ancora essere adottate ufficialmente dal governo, saranno usate in tutto il paese dagli erogatori di servizi per bambini e dovranno definire chiari ruoli e responsabilità per tutte le parti.<sup>133</sup>

Quando i bambini non possono vivere con le proprie famiglie, dovrebbero restare in ambienti che si avvicinino il più possibile a quelli della

famiglia di origine.<sup>134</sup> In Costanza (Romania), Casa Speranta ("La Casa della Speranza") è un importante modello che promuove l'integrazione e la re-integrazione dei bambini che vivono con HIV nelle famiglie e nella comunità.<sup>135</sup> I bambini contagiati e sani vivono insieme in unità familiari con madri affidatarie opportunamente formate e la consapevolezza dell'HIV e dell'AIDS è incorporata nelle vite quotidiane dei bambini. Casa Speranta integra anche i bambini sieropositivi nella comunità e sfida la forte discriminazione che i bambini sieropositivi devono affrontare in Romania. Le scuole pubbliche locali hanno ammesso molti dei bambini ed alcuni di loro sono stati adottati o affidati.

In Sudafrica, la Società per il benessere del bambino e della famiglia di Pietermaritzburg ha risposto all'abbandono dei bambini sieropositivi sviluppando un nuovo approccio che evita l'accoglienza a lungo termine in ospedali ed istituti. La strategia ha integrato il programma di adozioni della società, che non includeva i bambini sieropositivi (vedi paragrafo 5.1). Lo status di HIV dei bambini abbandonati è stato determinato attraverso test precedenti all'adozione. I bambini che risultavano positivi all'HIV erano inclusi in un progetto di affidamento. A causa dell'incidenza significativa dei "falsi positivi", i bambini erano nuovamente esaminati e coloro che risultavano HIV negativi erano proposti per l'adozione. A volte, le famiglie che li hanno presi in affidamento sono diventate famiglie adottive.

Inizialmente il progetto mirava alla collocazione di un "gruppo" di bambini in ciascuna casa di affidamento, con gruppi di case di affidamento che, a loro volta, formassero ulteriori gruppi per fornire mutuo sostegno tra i bambini e le persone che avevano cura di loro. Tuttavia, lo stigma e le ansie che circondano l'HIV e l'AIDS hanno dimostrato di essere una barriera inferiore rispetto a quanto previsto e che la risposta all'arruolamento, principalmente mirata alle comunità di colore, alle organizzazioni religiose e alle infermiere è stata sorprendentemente positiva. Con il progredire del programma, gli affidatari collaboravano alla ricerca di altri affidatari, indicando una preferenza per donne mature e con esperienza con i bambini. È stata offerta formazione, con molta enfasi sulla sensibilizzazione all'HIV e all'AIDS, sulle informazioni e sugli aspetti pratici dell'accoglienza. Gli affidatari avevano diritto ad una indennità di sussidio statale per l'affidamento, cui potevano fare richiesta.

Oltre al “kit d’avvio” (per cui è stata ottenuta la sponsorizzazione), non è stata fornita alcuna assistenza materiale. È stato sempre più necessario, tuttavia, reclutare famiglie con maggiori disponibilità economiche.

È stato presto realizzato che la maggior parte degli affidatari aveva difficoltà a gestire più di un bambino. Alcuni affidatari riunivano reti di supporto sociale, ad esempio in una comunità religiosa, creando gruppi di bambini ed adulti all’interno di reti di supporto reciproco. La collocazione in famiglie affidatarie era supervisionata e sostenuta dallo staff della Società per il benessere. La maggior parte dei bambini affidati era al di sotto dei due anni, ed era chiaro che questi bambini crescevano molto più robusti di quelli che permanevano all’interno degli istituti.<sup>136</sup>

L’esperienza sudafricana è significativa a causa del successo ottenuto nell’assumere affidatari per un gruppo di bambini, che generalmente sono i casi più difficili da sistemare. Non è chiaro

se tale progetto sarebbe stato percorribile senza il sostegno finanziario fornito dal sussidio per l’affidamento. Il programma si è anche basato su attività di monitoraggio e sostegno fornite dallo staff dell’agenzia. Di contro, alcuni istituti in Africa, riconoscendo la propria impossibilità di ospitare il numero crescente di orfani e di fornire loro questo livello di sostegno, si sono concentrati sulla prestazione di azioni di aiuto e sostegno quotidiano ai bambini orfani e vulnerabili che vivono nella comunità.

#### **5.4 PROMUOVERE ALTERNATIVE ALL’ACCOGLIENZA IN ISTITUTI**

In risposta alle crescenti preoccupazioni relative all’impatto dell’accoglienza residenziale sullo sviluppo dei bambini, sono stati compiuti tentativi per chiudere gli istituti e sviluppare risposte basate sulla famiglia e sulla comunità. La de-istituzionalizzazione riguarda una gamma di gruppi diversi della popolazione, dai giovani orfani alle persone con disabilità, ai cittadini anziani.



© UNICEF/HQ02-0318/Giacomo Pirozzi

I paesi industrializzati ad alto reddito iniziarono questa fase di de-istituzionalizzazione negli anni Settanta, con livelli diversi di successo.<sup>137</sup> L'Italia è stata leader nello sforzo di sostituire gli istituti con soluzioni centrate sul bambino o basate sulla comunità. Nel 2001, l'Italia ha approvato una legge che mirava alla chiusura dei suoi 475 orfanotrofi entro il 31 dicembre 2006 e a collocare i bambini che al momento vivevano senza accoglienza in famiglia nelle *case famiglia*. La legge prevedeva anche la creazione di una banca dati di tutti i bambini in attesa di adozione. L'Istituto degli Innocenti di Firenze è divenuto il primo istituto europeo ad assistere i bambini orfani nella metà del XV secolo. Inizialmente era un istituto di assistenza residenziale ed ora, dopo la sua trasformazione, è ancora in prima linea per l'innovazione nell'accoglienza ai bambini, sperimentando modi nuovi per promuovere la collocazione dei bambini in contesti familiari.<sup>138</sup>

Negli anni Novanta, la regione russa della Samara ha aumentato in maniera significativa la capacità di soluzioni in affidamento e tutoraggio, raddoppiando quasi il numero dei tutori. Tra le misure chiave prese in questa regione relativamente benestante ci sono: il pagamento delle persone che offrivano accoglienza; fornire sussidi indicizzati ed offrire una vasta gamma di aiuti ai bambini inclusi campi di salute, ulteriore istruzione scolastica e sostegno finanziario per l'alloggio fino a 18 anni. Inoltre, i programmi di affidamento erano definiti per aiutare i bambini con esigenze complesse – circa 3 su 5 bambini. Il numero dei bambini coinvolti nel programma è aumentato rapidamente da 200 nel 1996 a 1.109 nel 1999. Tale aumento è stato parzialmente dovuto a criteri di eleggibilità più flessibili per gli affidatari (es. accettando genitori single ed eliminando il requisito di un elevato livello di istruzione) e alla fornitura di un generoso sostegno sociale per loro. Tra il 1992 ed il 1999, Samara ha chiuso tre nidi d'infanzia e tre case dei bambini in età prescolare, promuovendo attivamente l'adozione e l'introduzione di una vasta gamma di servizi di sostegno alle famiglie per i bambini. Un risultato importante è stato il calo del numero di bambini rimandati indietro e lasciati senza tutela genitoriale – solo il 14% alla fine del periodo. Questo suggerisce che quando sono disponibili il sostegno della comunità e valide alternative, i genitori possono essere meno propensi ad abbandonare i bambini o a collocarli in istituti.<sup>139</sup>

Tra il 1992 ed il 1997, l'Uganda è stata in grado di ridurre in maniera significativa il numero di bambini che vivevano in istituti attraverso un programma speciale di ricongiungimento dei bambini separati dalle loro famiglie e rafforzando gli interventi e gli standard esistenti per l'accoglienza negli istituti.<sup>140</sup> Nel 1992, Save the Children UK ed il Dipartimento di previdenza dell'Uganda hanno realizzato un sondaggio che ha rilevato che la maggior parte dei bambini negli orfanotrofi del paese aveva genitori in vita o parenti stretti che, con un sostegno limitato, potevano prendersene cura. È stato rilevato che circa la metà degli ospiti nelle case dei bambini aveva entrambi i genitori in vita, il 25% aveva un genitore in vita ed il 20% aveva dei parenti che conosceva.

Il numero degli orfani in Uganda durante questo periodo era dovuto soprattutto al conflitto armato e è aumentato rapidamente a causa dell'AIDS. In linea con la tradizione ugandese e con le procedure internazionali per il benessere del fanciullo, il Dipartimento di previdenza ha definito un intervento a favore delle famiglie e dell'accoglienza basata nella comunità per gli orfani, in cui l'accoglienza residenziale era vista come ultima opzione. Tra il 1992 ed il 1997, il Dipartimento e Save the Children hanno realizzato un programma che riuniva 1.700 bambini istituzionalizzati alle loro famiglie, riducendo in maniera significativa il numero di bambini in accoglienza residenziale. Trenta istituti al di sotto degli standard definiti sono stati chiusi ed il livello di assistenza nelle strutture restanti è nettamente aumentato. Mantenendo contatti successivi è stato possibile valutare che la cura è decisamente migliorata per la maggior parte dei bambini ricongiunti.

Questi esempi dimostrano che è possibile spostare l'ago della bilancia e rimettere i bambini dagli istituti in situazioni di tipo familiare e in ambienti più integrati socialmente e favorevoli per il loro sviluppo. Tuttavia, è necessaria una forte volontà politica e l'identificazione di alternative percorribili. Nel caso di bambini abbandonati a causa dell'AIDS, è necessario monitorare la loro situazione per garantire la tutela dei loro diritti, incluso il diritto a crescere in un ambiente familiare. I governi locali e nazionali devono anche regolare e monitorare gli istituti all'interno della loro giurisdizione.



## 6. STIMOLARE I GOVERNI NAZIONALI E LA COMUNITÀ GLOBALE

**“C’è bisogno di un’azione concertata. Ogni momento trascorso riflettendo, senza portare ad un’azione, è un momento tragicamente perso.”**

*Nelson Mandela, Johannesburg, 2002<sup>41</sup>*





Gli interventi e le procedure che tutelano un'ampia gamma di diritti del bambino e che soddisfano esigenze impellenti delle famiglie e delle comunità sono fondamentali per rispondere efficacemente alla crisi dell'HIV e dell'AIDS, in particolare nel caso della difficile situazione dei bambini resi orfani dall'AIDS. È possibile apportare cambiamenti importanti nelle politiche, anche in circostanze particolarmente difficili.<sup>142</sup>

Una guida con ampia base nazionale e globale è necessaria per sviluppare la capacità delle famiglie e delle comunità. La guida deve unire politici, governi, ONG, società civile, mass media, organizzazioni religiose, accademiche, gruppi di donne e attivisti dei diritti umani, bambini e giovani, poiché solo insieme possono lottare contro il danno inflitto dall'HIV e dall'AIDS ai bambini, alle loro famiglie e alle loro comunità.

Alcuni governi hanno dimostrato, per alcuni anni, una forte capacità di guida e partenariati originali. Il Botswana ha istituito, nel 1999, il Programma nazionale per gli orfani in partenariato con ONG, organizzazioni che operano a livello locale e settore privato. Il Programma mira alla definizione di interventi, incluso un esame degli interventi governativi di protezione del bambino; a sviluppare e rafforzare la capacità istituzionale; a fornire servizi di assistenza sociale; a sostenere le iniziative della comunità e a monitorare e valutare le varie attività. Il programma include anche una banca dati nazionale di registrazione degli orfani. Una serie di paesi dell'Africa sub-sahariana ha unito vari partner ed ha creato Piani di azione nazionali per gli orfani ed i bambini vulnerabili, usando un processo di valutazione rapida, stima e pianificazione di provvedimenti.

In molti paesi, tuttavia, la volontà politica è stata insufficiente, come anche la leadership del governo ed un effettivo coordinamento tra i vari ministeri. L'esame degli interventi governativi sui bambini colpiti da HIV ed AIDS dimostra che le questioni critiche per questi bambini sono riflesse solo parzialmente nei dibattiti e nei documenti degli interventi. Ad esempio, tra i 36 paesi dell'Africa sub-sahariana riesaminati nel 2004, 18 erano provvisti di piani di azione nazionali specifici per gli orfani.<sup>145</sup> Tali piani o interventi sono importanti per agevolare un processo decisionale ed uno stanziamento di risorse più efficace per questo gruppo. Allo stesso modo, i bambini colpiti da HIV e AIDS, generalmente, non ricevono un'elevata priorità di considerazione nella creazione di interventi e programmi in altre regioni.

### **Quadro 13. Il ruolo della prevenzione nell'assistenza, trattamento e sostegno**

Molte valutazioni (Repubblica Popolare Democratica del Laos, Vietnam, Nepal, Tailandia) hanno sottolineato l'importanza di collegare prevenzione ed assistenza per gli orfani ed i bambini colpiti e resi vulnerabili dall'HIV e dall'AIDS.<sup>143</sup> Questa connessione aiuta a rompere il "circolo vizioso" che intrappola i bambini e le famiglie colpiti dall'AIDS ed aiuta a ridurre la trasmissione e l'onere a lungo termine dell'assistenza. Le persone che vivono con l'HIV svolgono un ruolo critico in termini di prevenzione, dando un volto umano all'HIV e all'AIDS e come promotori di sostegno, giustizia sociale e solidarietà.

Un report del 2004 del Gruppo di lavoro per la prevenzione globale dell'HIV, HIV Prevention in the Era of Expanded Treatment Access, fa notare che poiché l'accesso alla terapia antiretrovirale si estende, milioni di persone saranno incluse in ambienti per l'assistenza sanitaria, fornendo opportunità fondamentali per estendere simultaneamente l'accesso alla prevenzione dell'HIV.<sup>144</sup> Il rapporto raccomanda di:

- Integrare la prevenzione ed il trattamento dell'HIV attraverso tutti gli ambienti dediti all'assistenza sanitaria.
- Sensibilizzare alla prevenzione le persone che vivono con HIV.
- Aumentare la partecipazione delle organizzazioni di persone che vivono con HIV.
- Ampliare gli sforzi per ridurre lo stigma e la discriminazione.
- Rivedere le strategie di prevenzione per le persone HIV negative.
- Aumentare simultaneamente le attività di prevenzione e trattamento.
- Estendere un trattamento effettivo ai giovani, alle donne e a quanti altri trovano ostacoli nell'accesso all'assistenza sanitaria.

I provvedimenti a livello nazionale per i bambini abbandonati a causa dell'AIDS devono essere integrati attraverso un maggiore sostegno a livello globale. La comunità internazionale – in particolare i paesi ad alto reddito – deve aiutare i governi nazionali a dare priorità ai bambini resi orfani dall'AIDS e sostenere tali governi nella risposta alle loro esigenze e nel garantire la protezione dei loro diritti. La sfida centrale è quella di promuovere una responsabilità condivisa per questi bambini ed azioni coordinate per ricostruire la capacità di recupero delle famiglie e delle comunità colpite, rafforzando le reti di sicurezza che proteggono i bambini.

L'esame dell'esperienza dimostra che i governi nazionali e gli attori a livello internazionale possono compiere una serie di azioni concrete per sostenere gli sforzi delle famiglie e delle comunità.

Un requisito chiave a **livello nazionale** è **unire la cura degli orfani e quella di altri bambini vulnerabili in piani, interventi e quadri di riferimento pertinenti**, inclusi i processi e le proposte della Strategia per la riduzione della povertà (PRS) per il finanziamento internazionale. Le politiche nazionali, i sistemi (es. sistemi di registrazione di nascite e decessi) e la legislazione (es. sullo stato giuridico dei bambini, l'adozione, l'affidamento, i diritti di proprietà e di eredità) devono essere riesaminati per garantire la protezione dei diritti dei bambini più vulnerabili. I meccanismi di coordinamento sono fondamentali per permettere il coinvolgimento effettivo della società civile, delle ONG e del settore privato negli sforzi nazionali contro l'HIV e l'AIDS. Le azioni nazionali devono essere sostenute da un effettivo processo di controllo e valutazione dei progressi.<sup>146</sup>

Per consentire l'applicazione di piani e interventi è essenziale che i governi nazionali **mobilitino e stanino adeguate risorse** per assicurare la tutela dei diritti dei bambini. Massima attenzione va ai bambini più a rischio, incluso quelli contagiati e colpiti dall'HIV e dall'AIDS. I bilanci nazionali, incluse le risorse internazionali, dovrebbero riflettere questo impegno, in particolare nelle aree di sviluppo sociale, istruzione e sanità. È necessario sostenere realmente i provvedimenti che aiutano i bambini e le loro famiglie a rimanere all'interno delle proprie comunità, ad esempio attraverso modelli alternativi di affidamento ed approcci di accoglienza innovativi. Oltre alle risorse finanziarie, gli sforzi contro l'HIV e l'AIDS richiedono maggiori risorse umane, incluso gli sforzi per sviluppare la capacità degli operatori sanitari, degli operatori della comunità e di coloro che forniscono assistenza

Tra le specifiche aree di azione del governo, la crisi dell'HIV e dell'AIDS ha sottolineato l'importanza di un **maggiore investimento in iniziative di protezione sociale**. Una protezione sociale realmente efficace richiede ai governi di collaborare con le autorità locali, con le organizzazioni che operano a livello locale e con la comunità internazionale per rafforzare ed istituzionalizzare i provvedimenti che riducono la vulnerabilità sociale ed economica dei

poveri. Oltre all'erogazione di servizi sanitari, educativi e sociali, è necessario un sostegno al reddito attraverso misure come sussidi per l'affidamento, pensioni ed altri trasferimenti di denaro, esoneri dalle tasse scolastiche e sanitarie, mensa scolastica ed altri schemi in relazione al contesto locale (vedi Quadro 11). Attualmente l'applicazione di tali provvedimenti è in ascesa in una serie di paesi colpiti dall'HIV e dall'AIDS, a sostegno ed integrazione delle iniziative per l'accesso gratuito ed universale al trattamento antiretrovirale.

La **comunità internazionale** svolge un ruolo critico nell'azione di sostegno ed agevolazione a livello locale e nazionale. Negli ultimi anni sono state intraprese importanti iniziative per aumentare il livello di aiuto, incluso nei settori sociali. Tuttavia, sono necessari ulteriori sforzi per **aumentare l'accoglienza mirata ai bambini, inclusi i bambini colpiti dall'HIV e dall'AIDS**. Fare dei bambini una priorità significa espandere l'aiuto per integrare gli sforzi dei paesi in via di sviluppo contro HIV ed AIDS, in particolare nelle regioni le cui risorse per affrontare l'epidemia sono particolarmente limitate. Tale assistenza deve essere fornita in modo tale da rafforzare le capacità dei governi, delle comunità e delle famiglie.

I partenariati globali sono efficaci per mobilitare l'attenzione e le risorse per combattere l'HIV e l'AIDS. Per integrare e costruire su queste risorse, sono necessari ulteriori sforzi per **rafforzare i partenariati e le iniziative focalizzati sui bambini**. I benefici per i bambini in tutte le iniziative internazionali possono essere massimizzati se i bambini sono tenuti in considerazione nel momento in cui si prendono decisioni sulle strategie e sull'allocazione delle risorse. I partenariati sono utili anche per l'armonizzazione delle modalità di finanziamento e per agevolare il flusso di risorse da diverse fonti all'interno del quadro di riferimento dei piani nazionali. Come esempio, il crescente sostegno delle aziende internazionali attraverso iniziative sociali aziendali ed i rilevanti contributi dei maggiori filantropi hanno mostrato l'importanza dei partenariati tra il settore pubblico ed il privato nella lotta contro l'HIV e l'AIDS.

Un meccanismo principale per lo stanziamento delle risorse internazionali ai paesi colpiti da HIV ed AIDS è il Fondo globale per la lotta all'AIDS, la tubercolosi e la malaria. Creato nel 2001 per finanziare un aumento decisivo nelle risorse nella lotta contro queste tre malattie che

uccidono più di sei milioni di persone all'anno, il Fondo rappresenta un partenariato innovativo tra governi, società civile, settore privato e comunità colpite. Al 2005, il Fondo ha impegnato 5.9 miliardi di dollari US ed ha destinato 3 miliardi di dollari US per programmi in 128 paesi, che rappresentano circa il 20% dell'investimento internazionale totale nei programmi contro l'HIV e l'AIDS.<sup>147</sup> Tuttavia, è necessario ulteriore sostegno per i programmi che mirano a soddisfare le necessità dei bambini colpiti, incluso per l'accoglienza dei bambini resi orfani dall'AIDS.<sup>148</sup>

Uno strumento utile per tradurre gli sforzi di cui abbiamo parlato finora in risultati concreti per i bambini colpiti dall'HIV e dall'AIDS è il *Quadro di riferimento per la protezione, l'accoglienza ed*

*il sostegno degli orfani e dei bambini vulnerabili che vivono in un mondo con HIV e AIDS*. Il Quadro di Riferimento è stato elaborato in seguito ad un vasto processo di consultazione che ha visto la partecipazione di governi, agenzie ONU, ONG, organizzazioni religiose, istituzioni accademiche, settore privato e società civile. Fornisce orientamento per l'accoglienza e la protezione dei bambini colpiti da HIV ed AIDS, focalizzando sulle famiglie e sulle comunità, con particolare enfasi al controllo e al rafforzamento della risposta nazionale (vedi Quadro 14).

#### **Quadro 14. Quadro di riferimento per la protezione, l'accoglienza ed il sostegno degli orfani e dei bambini vulnerabili che vivono in un mondo colpito da HIV ed AIDS.<sup>148</sup>**

##### **Strategie chiave**

- Rafforzare la capacità delle famiglie di proteggere ed assistere i bambini orfani e vulnerabili prolungando la vita dei genitori e fornendo sostegno economico, psicosociale e di altro tipo.
- Mobilitare e sostenere le risposte basate nella comunità.
- Assicurare l'accesso per i bambini orfani e vulnerabili ai servizi sociali essenziali, inclusi istruzione, assistenza sanitaria e registrazione della nascita.
- Fare in modo che i governi proteggano i bambini più vulnerabili attraverso migliori interventi e normative ed incanalando le risorse alle famiglie ed alle comunità a rischio.
- Sensibilizzare ad ogni livello attraverso gruppi di pressione e mobilitazione sociale per creare un ambiente di sostegno per i bambini e le famiglie colpite da HIV ed AIDS.

##### **Principi di orientamento per la programmazione**

- Focalizzare l'attenzione sui bambini e le comunità più vulnerabili, non solo sui bambini resi orfani dall'AIDS.
- Definire all'inizio i problemi ed i punti di debolezza specifici delle comunità e ricercare strategie di intervento determinate a livello locale.
- Coinvolgere i bambini ed i giovani come partecipanti attivi della risposta.
- Rivolgere particolare attenzione ai ruoli dei ragazzi e delle ragazze e degli uomini e delle donne ed affrontare la questione delle discriminazioni di genere.

- Rafforzare i partenariati e mobilitare un'azione cooperativa.
- Collegare le attività di prevenzione per l'HIV e l'AIDS e l'accoglienza ed il sostegno alle persone che vivono con HIV ed AIDS con il sostegno ai bambini vulnerabili.
- Avvalersi di un supporto esterno per rafforzare le iniziative e la motivazione della comunità.

##### **Indicatori per monitorare la risposta nazionale**

- Politiche per i bambini orfani e vulnerabili e l'indice di strategia.
- Rapporto della frequenza scolastica tra orfani e non orfani.
- Accesso all'assistenza sanitaria, confronto tra orfani e non orfani.
- Rapporto di malnutrizione tra orfani e non orfani.
- Percentuale di bambini orfani e vulnerabili che ricevono adeguato sostegno psicosociale.
- Esigenze personali di base e benessere materiale, inclusa la percentuale di orfani che vive insieme a tutti i fratelli.
- Percentuale delle famiglie con bambini orfani e vulnerabili che riceve gratuitamente sostegno di base dall'esterno.
- Spesa del governo pro bambino per i bambini orfani e vulnerabili.
- Registrazione delle nascite e di vedove che hanno subito la perdita di proprietà.
- Percentuale dei bambini che vivono per strada o in istituto, indicativa della disgregazione della famiglia.

## 7. CONCLUSIONE



Milioni di bambini stanno affrontando la tragedia della perdita di uno o entrambi i genitori a causa dell'AIDS. Se un genitore è sieropositivo, è molto probabile che lo sia anche l'altro genitore e così l'intera famiglia è minacciata dalla morte o dalla malattia. L'angoscia emotiva dei bambini che perdono uno o entrambi i genitori per un qualunque motivo è accompagnata dalle responsabilità e dalle minacce che questi bambini devono affrontare nell'accudire i fratelli, nell'ottenere cibo o riparo, nell'avere accesso all'accoglienza sanitaria o nel frequentare la scuola. Questi bambini sono esposti maggiormente al rischio di sfruttamento economico, lavoro minorile, abuso sessuale, violenza e stigmatizzazione.

La serietà e l'urgenza della crisi non deve essere sovrastimata. Tuttavia, nonostante il grande numero di bambini colpiti, nonostante il fatto che molte famiglie siano state distrutte dall'HIV e dall'AIDS, si può fare tanto per prevenire ulteriore danno e per sostenere le risposte già esistenti. C'è bisogno di provvedimenti rapidi e determinati. Con la giusta assistenza, sostegno e protezione, combinando gli sforzi congiunti delle comunità locali, regionali e globali, i bambini orfani colpiti dalla pandemia possono ricostruire la speranza per il futuro ed avere una vita sana, produttiva e appagante.

Il presente studio ha analizzato la situazione dei bambini orfani e colpiti dall'HIV e dall'AIDS come anche le alternative per la loro accoglienza e sostegno. Ha quindi preso in considerazione i dati su effettivi interventi e strategie. Da questa analisi, emergono le seguenti raccomandazioni chiave per coloro che devono agire ad ogni livello:

- 1. Analizzare attentamente le situazioni locali per valutare le esigenze e le capacità dei bambini e delle famiglie colpite dall'HIV e dall'AIDS.** L'analisi deve basarsi su una chiara comprensione della situazione locale, prendendo in considerazione lo stress economico, lo stato nutrizionale, l'impatto emotivo, la stigmatizzazione, l'accesso alle strutture di assistenza sanitaria e al trattamento, l'accesso all'istruzione scolastica ed il ruolo della famiglia allargata nell'accudire gli orfani e gli altri bambini vulnerabili. Tale analisi deve anche prendere in considerazione fattori relativi alla cultura, al genere, all'urbanizzazione e all'emigrazione; tali aspetti influiscono sull'abilità delle famiglie e delle comunità di rispondere in maniera efficace.
- 2. Migliorare l'accesso al trattamento, inclusa la terapia con farmaci antiretrovirali.** È necessario rafforzare gli sforzi per prolungare la vita dei genitori e delle altre persone con HIV che accudiscono i bambini al fine di non renderli orfani e migliorare la capacità dei genitori di assisterli. All'interno della stessa strategia e programmi di assistenza, il trattamento deve essere disponibile anche per i bambini contagiati.
- 3. Fornire assistenza domiciliare per rafforzare le famiglie e mantenerle unite.** Fornire diverse tipologie di assistenza domiciliare sanitaria e psicosociale, formale ed informale, inclusi, ad esempio, servizi infermieristici, farmaceutici e consegna di pasti, riduce il bisogno di ospedalizzazione e coinvolge le comunità locali, contribuendo alla sensibilizzazione ed alla solidarietà nei confronti delle persone con HIV. Per fornire servizi domiciliari realmente efficienti è necessario includere servizi nutrizionali ed opportunità per la generazione di reddito.
- 4. Garantire ai bambini orfani o resi vulnerabili dall'HIV e dall'AIDS l'iscrizione e la frequenza scolastica.** Assicurare la frequenza scolastica dei bambini colpiti dall'AIDS e di altri gruppi vulnerabili richiede l'uso di specifiche strategie mirate come l'eliminazione delle tasse scolastiche e il sostegno in natura, aiuti alimentari nelle scuole, assistenza per i bambini basata nella comunità e servizi domiciliari affinché l'onere della famiglia non cada sulle spalle dei bambini. Orari scolastici flessibili sono necessari per agevolare i bambini che hanno altre responsabilità in casa. È importante che le scuole creino un ambiente protettivo e di sostegno per i bambini, rivolgendosi a particolari esigenze delle ragazze e prevenendo la discriminazione e la stigmatizzazione.
- 5. Promuovere sistemazioni di accoglienza alternative quando non sia disponibile l'accoglienza in famiglia.** Rafforzare la famiglia allargata è l'opzione migliore per i bambini che hanno perso i genitori, ma se i parenti o i membri della comunità non sono disponibili o non sono in grado di accoglierli, dovrebbero essere prese in considerazione e promosse altre opzioni come l'affidamento o l'adozione. È necessario un approccio multidimensionale per lavorare realmente per il raggiungimento del migliore interesse del bambino. In tal



senso, ad esempio, è possibile organizzare campagne di sensibilizzazione per promuovere l'adozione nazionale ed il rispetto delle necessarie tutele; provvedimenti legali per proteggere i bambini e dare giusto peso alle loro opinioni; provvedimenti a lungo termine per promuovere il rispetto delle differenze e dei modelli culturali. L'istituzionalizzazione dei bambini abbandonati dovrebbe essere presa in considerazione solo come ultima possibilità e per il minor tempo possibile.

**6. Prestare urgentemente attenzione alla situazione dei bambini che vivono in famiglie senza la tutela di un adulto.**

I bambini possono preferire il rimanere uniti, anche in circostanze particolarmente difficili, per mantenere un rapporto stretto con i fratelli e le comunità. È necessario porre particolare attenzione per determinare i provvedimenti che possono realizzare il miglior interesse di questi bambini, la tutela dei loro diritti e la giusta cura e protezione.

**7. Coinvolgere i bambini ed i giovani nella definizione e nell'applicazione di iniziative di risposta all'HIV e all'AIDS nelle loro comunità.**

Il coinvolgimento di bambini ed giovani in campagne di sensibilizzazione, prevenzione ed istruzione fra pari, incluse iniziative organizzate da adolescenti, rappresenta un enorme potenziale non ancora sfruttato adeguatamente. I giovani dovrebbero essere incoraggiati a dialogare e ad apprendere gli uni dagli altri per determinare il modo migliore per minimizzare i rischi di contagio. Con il giusto orientamento e sostegno, i bambini possono appellarsi alle proprie conoscenze, alla propria creatività ed energia per ottenere risultati importanti attraverso un'azione comunitaria innovativa per prevenire e rispondere all'HIV e all'AIDS.

**8. Valutare ed analizzare le esperienze per identificare gli interventi più efficaci per i bambini colpiti da HIV ed AIDS, come base per creare nuove risposte su misura.**

Molti progetti ed attività mirati per i bambini colpiti da HIV ed AIDS sono in fase di applicazione e, con diversi livelli di evidenza, si ritiene che siano efficaci a livello locale. Tuttavia, è necessario prestare particolare attenzione al controllo, alla valutazione e alla ricerca per valutare l'efficacia dei programmi nel raggiungere i bambini vulnerabili, per capire cosa funzioni realmente nelle varie situazioni e perché, e per confermare l'efficienza dell'uso

delle risorse. Solo su questa base è possibile programmare per la sostenibilità, estendere ed adattare modelli di progetti in altri ambienti e guidare il processo critico di apportare interventi di successo su misura.

**9. Promuovere la leadership contro l'HIV e l'AIDS a livello nazionale, con maggiore sostegno internazionale.**

È importante riaffermare l'impegno politico dei governi nazionali verso i bambini colpiti da HIV ed AIDS e tradurre tale sostegno in azioni concrete. Il partenariato della comunità internazionale, che già svolge un ruolo chiave, deve essere esteso per focalizzare l'attenzione sugli interessi dei bambini. L'attenzione verso i bambini deve essere parte dei piani nazionali, nei programmi sostenuti dall'accoglienza e dalle iniziative internazionali.

Centrale per il successo di tali sforzi è la risposta collettiva e collaborativa. Non è sufficiente una singola risposta per affrontare la crisi cui sono esposti i bambini, le famiglie e le comunità colpite dall'HIV e dall'AIDS. Tutti i partner devono unirsi nello sforzo di prevenire e porre fine alla devastazione causata dall'epidemia. L'azione nella famiglia e nella comunità, sostenuta da politiche, programmi e risorse nazionali ed internazionali, è essenziale per rispondere efficacemente e fornire adeguata assistenza, protezione e sostegno ai milioni di bambini resi orfani dall'AIDS.

Mentre affrontiamo con urgenza l'attuale catastrofe dell'HIV e dell'AIDS, dobbiamo prevedere conseguenze ancora più gravi per i prossimi anni a causa della disgregazione delle famiglie e delle società, della crisi economica e dell'alto tasso di orfani. Dobbiamo essere pronti per affrontare tale sfida con provvedimenti adeguati per tutelare i diritti e proteggere il futuro di altri milioni di bambini le cui vite sono in pericolo.

## LISTA DEGLI ACRONIMI

AIDS	Sindrome da immunodeficienza acquisita
ARV	Terapia antiretrovirale
AMREF	Fondazione africana per la medicina e la ricerca
OBC	Organizzazioni basate nella comunità locale
CEE	Europa centro-orientale
CIS	Comunità degli Stati Indipendenti
COIN	Centro di orientamento e ricerca integrale (ONG della Repubblica Dominicana)
ESCO	Organizzazione orientale per il risveglio delle comunità che contano su se stesse (ONG dello Sri Lanka)
FOST	Società per il sostegno degli orfani delle fattorie dello Zimbabwe
GFATM	Fondo globale per la lotta all'AIDS, la tubercolosi e la malaria
HIV	Virus dell'immunodeficienza umana
IRC	UNICEF Centro di ricerca Innocenti
OSM	Obiettivi di sviluppo del millennio
ONG	Organizzazione non-governativa
OVC	Bambini orfani e vulnerabili
PRA	Valutazione rapida di partecipazione
PRS	Strategia per la riduzione della povertà
STEPs	Aumentare gli interventi contro l'HIV e l'AIDS attraverso partenariati estesi (Malawi)
UNAIDS	Programma congiunto delle Nazioni Unite contro l'HIV e l'AIDS
UNICEF	Fondo delle Nazioni Unite per l'infanzia
USAID	Agenzia degli Stati Uniti per lo sviluppo internazionale
UWESO	Impegno delle donne ugandesi per la salvezza gli orfani (ONG)
VSI	Organizzazione Vijana Simama Imara (ONG della Tanzania)
PAM	Programma alimentare mondiale
OMS	Organizzazione mondiale della sanità

## NOTE

- Questi dati e quelli citati nel paragrafo 1.1 sono tratti, eccetto quando indicato altrimenti, da UNICEF, UNAIDS e Piano di Emergenza del Presidente USA per l'AIDS, *Africa's Orphaned and Vulnerable Generations: Children Affected by AIDS*, UNICEF, New York, 2006.
- UNAIDS, *2006 Report on the Global AIDS Epidemic*, UNAIDS, Ginevra, 2006.
- I dati sulla prevalenza dell'HIV provengono da UNAIDS, *2006 Report on the Global AIDS Epidemic*, UNAIDS, Ginevra, 2006. Le percentuali sugli orfani sono ricavate da UNICEF e UNAIDS, 2006, dati non pubblicati.
- UNAIDS, *2006 Report on the Global AIDS Epidemic*, UNAIDS, Ginevra, 2006.
- UNAIDS and WHO, *Aids Epidemic Update, December 2005*, UNAIDS, Geneva, 2005, p. 17.
- UNICEF *La condizione dell'infanzia nel mondo – Infanzia a rischio*, UNICEF, New York, 2004.
- Vedi, tra le altre fonti, Cornia, G.A., 'Overview of the Impact and Best Practice Responses in Favour of Children in a World Affected by HIV/AIDS', in Cornia, G.A. (ed.), *AIDS, Public Policy and Child Well-Being*, UNICEF Centro di Ricerca Innocenti, Firenze, 2006 (in stampa).
- Magder, L.S., et al., 'Risk Factors, for In Utero and Intrapartum Transmission of HIV', *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 38(1): 1 Gennaio 2005, pp. 87-95; Cooper, E.R., et al., 'Combination antiretroviral therapy for the treatment of pregnant HIV-1-infected women and prevention of perinatal HIV-1 transmission', *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 29(5): 15 Aprile 2002, pp. 484-494.

- 9 UNICEF and UNAIDS, Unite for Children, Unite Against AIDS – Global Campaign on Children and AIDS: 'Children, The missing face of HIV/AIDS: A call to action', UNICEF, New York, 2005, p. 2.
- 10 Walker, N., B. Schwartländer e J. Bryce, Meeting international goals in child survival and HIV/AIDS', *The Lancet*, 360: 9329, 27 Luglio 2002, pp. 284–288.
- 11 UNAIDS, HIV/AIDS, *Human Resources and Sustainable Development*, Rapporto preparato per il Summit mondiale sullo sviluppo sostenibile, Johannesburg 2002, UNAIDS, Ginevra, 2002, p. 13.
- 12 Landis, R., *Widening the Window of Hope*, Occasional Paper N. 15, Programma alimentare mondiale, Roma, 2002, p. 1.
- 13 UNAIDS, *2006 Report on the Global AIDS Epidemic*, UNAIDS, Ginevra, 2006.
- 14 UNICEF, "Economic Growth and Poverty, External Public Debt, Refugees, Displaced Persons, Inter-country Adoptions, HIV/AIDS – Special Feature: Infant Mortality", *Social Monitor Innocenti*, UNICEF Centro di Ricerca Innocenti, Firenze, 2003, p. 29, <http://www.unicef.org/irc/publications/pdf/monitor03/monitor2003.pdf>.
- 15 Engender Health, *No Missed Opportunities: Engender Health Response to HIV/AIDS*, Engender Health, New York, 2003, pp. 1–4.
- 16 UNICEF, *Children on the Brink 2004*, UNICEF, New York, 2004, p. 11.
- 17 UNAIDS, *HIV-Related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations: Case studies of successful programmes*, UNAIDS, 2005.
- 18 Abadia-Barrero, C.E. e A. Castro, 'Experiences of Stigma and Access to HAART in Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in Brazil', *Social Science & Medicine*, (62) 2006, pp. 1219–1228.
- 19 Brown, L., L. Trujillo e K. Macintyre, *Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: What Have We Learned?*, Horizons Program, Università di Tulane, Facoltà di Igiene Pubblica e Medicina Tropicale, New Orleans, Louisiana, Settembre 2001.
- 20 Groce, N., 'HIV/AIDS Orphans and the Loss of Cultural Heritage', Working Paper No.3, Centro di Collaborazione Yale – OMS, Facoltà di Igiene dell'Università di Yale, New Haven, USA, 2002.
- 21 Citato in Kelly, M. e C. Coombe, 'Education as a Vehicle for Combating HIV/AIDS', *Prospects*, Vol. XXXI, No. 3, UNESCO, Settembre 2001.
- 22 Nazioni Unite, 'Convenzione sui Diritti dell'Infanzia delle Nazioni Unite', New York, 1989, [www.unicef.org](http://www.unicef.org).
- 23 Comitato sui Diritti dell'Infanzia, 'General Comment No. 3: HIV/AIDS and the rights of the child', (CRC/GC/2003/1), 2003, <http://www.unhchr.ch/html/menu2/6/crc/doc/comment/hiv.pdf>.
- 24 Ibid.
- 25 UNICEF, *Un mondo a misura di bambino*, UNICEF, New York, 2002.
- 26 Nazioni Unite, 'Resolution adopted by the General Assembly 60/1, 2005 World Summit Outcome', document A/RES/60/1, ONU, New York, 24 Ottobre 2005, paragrafo 57(d).
- 27 UNICEF, *Children on the Brink 2004*, UNICEF, New York, 2004, p. 11. Cfr. anche il riferimento alla nota 3.
- 28 Béchu, N., 'The impact of AIDS on the economy of families in Côte d'Ivoire: Changes in consumption among AIDS-affected households', in Ainsworth, M., L. Fransen e M. Over (eds.), *Confronting AIDS: Evidence from the developing world: Selected background papers for the World Bank Policy Research Report*, Commissione Europea, Banca Mondiale, Bruxelles, 2002.
- 29 Ressler, E., N. Boothby e D. Steinbock, *Unaccompanied Children: Care and Protection in Wars, Natural Disasters and Refugee Movements*, Oxford University Press, Oxford e New York, 1988.
- 30 UNICEF Cina, 'Summary of policies and notices that support children orphaned and made vulnerable by HIV/AIDS', UNICEF Cina, 2004.
- 31 In India, dopo il contagio dell'HIV, le donne sopravvivono circa la metà di quanto sopravvivono gli uomini. Vasavya Mahila Mandali e Alleanza Internazionale dell'HIV/AIDS, *Moving Forward: A Report on Pioneering Responses to Children Affected by HIV/AIDS in Andhra Pradesh, India*, 2004, [http://www.vasavya.com/Moving\\_Forward.pdf](http://www.vasavya.com/Moving_Forward.pdf) (visitato il 30 Marzo 2005).
- 32 Green, Dr. Maia, 'Technical Consultation of Global Partners Forum on Children Affected by HIV and AIDS: Improving Outcomes for Children Affected by HIV and AIDS: Recapacitating Social Policy and the State in Africa', 6 Febbraio 2006.
- 33 OMS, *Community Based Home Care in Resource Limited Settings: A Framework for Action*, OMS, Ginevra, 2002.
- 34 Governo del Kenya, *National Home-Based Care Policy Guidelines*, Ministero della Salute e Consiglio Nazionale per il Controllo dell'AIDS, Kenya, Maggio 2002, [http://www.policyproject.com/pubs/countryreports/Ken\\_HBC.pdf](http://www.policyproject.com/pubs/countryreports/Ken_HBC.pdf).
- 35 UNICEF, 'Project Proposal: Development of Wholistic Care System for Children and Families Living with HIV/AIDS', UNICEF Thailandia, 2004.
- 36 Programma alimentare mondiale, *La prima linea di difesa: perchè il cibo e l'alimentazione sono importanti nella lotta contro l'HIV/AIDS*, PAM, Roma, 2003, <http://www.wfp.org/policies/policy/other/pdf/>.

- First\_Line\_Defense03\_11\_14\_Eng.pdf; Programma alimentare mondiale, *HIV/AIDS & bambini: restituire la speranza ad una generazione: l'aiuto alimentare contribuisce a dare un'istruzione agli orfani e ai bambini a rischio*, PAM, Roma, Novembre 2003.
- 37 Cfr. UNICEF, 'After-school programme opens a "Window of Hope" for children dealing with HIV/AIDS', [http://www.unicef.org/infobycountry/namibia\\_31512.html](http://www.unicef.org/infobycountry/namibia_31512.html).
- 38 Ramsay, H. e M. Loudon, *A Rapid Assessment of the Situation of Orphans and Other Children Living in Households Affected by HIV/AIDS in Jamaica*, Commissione Nazionale AIDS ed UNICEF, Jamaica, 2002.
- 39 Desmond, C. e J. Gow, 'The Current and Future Impact of HIV/AIDS Epidemic on South Africa's Children', in Cornia, G.A. (ed.) (in stampa), op. cit.
- 40 UNICEF, *Securing a Future: Mekong Children and HIV/AIDS* UNICEF, Ufficio Regionale per l'Asia Orientale e il Pacifico, Bangkok, 2002.
- 41 OMS ed UNICEF, *Action for Children Affected by HIV/AIDS: Programme Profiles and Lessons Learned*, OMS, Ginevra, UNICEF, New York, 1994.
- 42 UNICEF Thailandia, 'Care and support for children living with and affected by HIV/AIDS in Thailand' (Province di Chiang Mai e Pharaoh), Rete di Conservazione della Comunità e Chiesa Cristiana di Rung Rueng Tham, 2004.
- 43 Newell, M.L., H. Coovadia, M. Cortina-Borja, N. Rollins, P. Gaillard e F. Dabis, 'Mortality of infected and uninfected infants born to HIV-infected mothers in Africa: a pooled analysis', *The Lancet*, Vol. 364, Edizione 9441, 2004, pp. 1236-1243.
- 44 Hosegood, V., N. McGrath, K. Herbst e i. Timaeus, 'The impact of adult mortality on household dissolution and migration in rural South Africa', *AIDS*, 18(11): 23 Luglio 2004, Londra, pp. 1585-1590.
- 45 Analisi secondaria dei dati DHS del Kenya (2003 e 1998), Uganda (2000), Malawi (2000) e Ghana (2003), Sezione di Informazione Strategica, UNICEF, New York, 2005.
- 46 Germann, S.E., 'An Exploratory Study of Quality of Life and Coping Strategies of Orphans Living in Child-Headed Households in the High HIV/AIDS Prevalent City of Bulawayo, Zimbabwe', tesi di dottorato non pubblicata, Università del Sud Africa, Pretoria, 2005; Ruiz-Casares, M., 'Impact of AIDS and Orphanhood on Families in Namibia', documento presentato alla Conferenza internazionale sull'infanzia e l'AIDS, Parigi, Luglio 2005; UNICEF, *Improving Protection for Children Without Parental Care: A Call for International Standards*, UNICEF, New York, 2004.
- 47 UNICEF, 'Kinship Care: an issue for international standards', Documento di lavoro, Servizio sociale internazionale ed UNICEF, New York, 2004, [http://www.iss-ssi.org/Resource\\_Centre/KINSHIP\\_NOTE\\_FINAL.pdf](http://www.iss-ssi.org/Resource_Centre/KINSHIP_NOTE_FINAL.pdf).
- 48 Mann, G. e D. Tolfree, *Children's Participation in Research: Reflections from the Care and Protection of Separated Children in Emergencies Project*, Save the Children Svezia, Stoccolma, 2002.
- 49 UNICEF and UNAIDS, *Unite for Children, Unite Against AIDS – Global Campaign on Children and AIDS: 'Children, The missing face of HIV/AIDS: A call to action'*, UNICEF, New York, 2005.
- 50 UNAIDS, *HIV-Related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations: Case studies of successful programmes*, UNAIDS, Ginevra, 2005, Collezione Buone Pratiche.
- 51 Lewnes, A., 'Community activists help children and families cope with HIV/AIDS in Mozambique', 2006, [http://www.unicef.org/infobycountry/mozambique\\_31565.html](http://www.unicef.org/infobycountry/mozambique_31565.html).
- 52 HelpAge International, *Annual Report 2003/2004*, HelpAge International, Londra, 2004, [http://www.helpage.org/images/pdfs/Annual%20Reviews/2004\\_review\\_eng.pdf](http://www.helpage.org/images/pdfs/Annual%20Reviews/2004_review_eng.pdf).
- 53 Paul, G., 'When the boomerang returns: a qualitative study of socio-economic impact of HIV/AIDS on older people in northern Thailand', manoscritto non pubblicato, 2001.
- 54 Monk, N *Orphans Alert 2 – Children of the HIV/AIDS Pandemic: The Challenge for India*, Association Francois-Xavier Bagnoud, Ginevra, 2001.
- 55 Mann, G., *Family Matters: the Care and Protection of Children Affected by HIV/AIDS in Malawi*, Svezia, Stoccolma, 2003, <http://www.sarprn.org.za/documents/d0000560/index.php>.
- 56 UNICEF, *Ensuring the Rights of Indigenous Children*, Innocenti Digest, No. 11, UNICEF Innocenti Research Centre, Florence, 2003.
- 57 UNICEF Nepal, *The Increasing Vulnerability of Children in Nepal: an assessment of children and families affected by HIV/AIDS and the response at family, community, district and national level*, Kathmandu, 2002; presentazione di I. MacLeod, Consultazione sui Bambini Colpiti da HIV/AIDS, UNICEF, Firenze, 2003.
- 58 Veale, A. e P. Quigley, *Orphans in Communities in Rwanda*, Governo del Ruanda, Ministero degli Affari Sociali, Trócaire, Care International, UNICEF ed USAID, Kigali, 2000.

- 59 Horizons, *Succession Planning in Uganda: Early Outreach for AIDS-Affected Children and their Families*, Population Council/Horizons, Washington DC, 2003; Vasavya Mahila Mandali e International HIV/AIDS Alliance, op. cit.; Gilbourne, L., 'Outreach for AIDS Affected Children and Families in Uganda', documento presentato in occasione della Conferenza Internazionale sull'AIDS, Durban, 2000; Gilbourne, L., R. Nyonyintono, R. Kabumbuli e G. Jagwe-Wadda, *Making a Difference for Children Affected by AIDS: Baseline Findings from Operations Research in Uganda*, Horizons Program, Università di Makerere, Kampala, 2001.
- 60 ICRC/UNHCR/UNICEF/World Vision International/Save the Children UK/International Rescue Committee, *Inter-Agency Guiding Principles on Separated Children*, ICRC, Ginevra, 2004.
- 61 Tolfree, D., *Whose Children? Separated Children's Protection and Participation in Emergencies* Save the Children Svezia, Stoccolma, 2004.
- 62 Doná, G. *The Rwandan Experience of Fostering Separated Children*, Save the Children Svezia, Stoccolma, 2001.
- 63 Mchomvu, A.S.T. e C.C. Njimba, *Evaluating the Efficacy of Foster Parenting Practice in Refugee Camps at Kigoma and Kagera Regions*, UNICEF, New York, 2001, [http://www.unicef.org/evaldatabase/files/TNZ\\_01-010.pdf](http://www.unicef.org/evaldatabase/files/TNZ_01-010.pdf).
- 64 Un esempio è la casa famiglia basata nella comunità di cui è stato pioniere Save the Children Norvegia. Cfr. Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 65 Ad esempio, due ONG locali in Sudan, AMAL e SABAH, sostenute da Hope and Homes for Children, hanno promosso case famiglia per i bambini separati a causa della guerra. Cfr. Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 66 McKerrow, N.H., *Implementing Strategies for the Development of Models of Care for Orphaned Children*, studio non pubblicato, 1996, citato in Desmond, C., et al., *Approaches to Caring, Essential Elements for a Quality Service and Cost-Effectiveness in South Africa*, Evaluation and Programme Planning, Vol. 25, No. 4: 2002, pp. 447-458.
- 67 Harber, M., 'Transforming Adoption in the "New" South Africa in Response to the HIV/AIDS Epidemic', *Adozione e Affidamento*, Vol. 23, No. 1: 1999.
- 68 Parry, S., *Community Care of Orphans in Zimbabwe: The Farm Orphans Support Trust*, Harare, 1998, [www.cindi.org.za/papers/paper5.htm](http://www.cindi.org.za/papers/paper5.htm); UNAIDS 2001; Lynn Walker, comunicazione personale con D. Tolfree; M. Farzanegan, comunicazione personale da UNICEF Zimbabwe, Giugno 2005.
- 69 Save the Children US, *Evaluation of Save the Children US Psychosocial Assistance programme in Rwanda*, report non pubblicato, Save the Children US, Kigali, 1997.
- 70 Luzze, F., 'Survival in Child-Headed Households: A Study on the Impact of World Vision Support on Coping Strategies in Child-Headed Households in Kakuuto County, Rakai District, Uganda', dissertazione non pubblicata, Oxford Centre for Mission Studies, Oxford, Febbraio 2002, <http://www.synergyaids.com/caba/documents/dissertation-%20Luzze%20no%20pics.doc>.
- 71 Ibid.
- 72 Uppard, S., e C. Petty, *Working with Separated Children: Field Guide*, Save the Children UK, Londra, 1998, e Bonnerjea, L., *Family Tracing: A Good Practice Guide, Manual 3*, Save the Children UK, Londra, 1994.
- 73 Levine, C. e G. Foster, *The White Oak Report: Building International Support for Children Affected by AIDS*, The Orphan Project, New York, 2000.
- 74 UNAIDS e UNICEF, *The Framework for the Protection, Care, and Support of Orphans and Vulnerable Children Living in a World with HIV and AIDS*, New York, Luglio 2004.
- 75 UNICEF, *Orphans, children affected by HIV/AIDS and other vulnerable children in Lao PDR*, UNICEF e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Repubblica Democratica del Laos, 2004.
- 76 UNICEF, *Neighborhood Care Points: An Advocacy and Action Strategy for Realizing the Rights of Orphans and Vulnerable Children*, UNICEF, Mbabane, 2003.
- 77 UNICEF, *The Situation of Families and Children Affected by HIV/AIDS in Viet Nam*, UNICEF Viet Nam, 2004.
- 78 UNICEF, *The Increasing Vulnerability of Children in Nepal: An Assessment of Children and Families Affected by HIV/AIDS in Nepal and the Response at Family, Community, District and National Level* UNICEF Nepal, 2002.
- 79 Galappatty, A., *Caring for Separated Children: An approach from Eastern Sri Lanka*, Save the Children Norvegia, Colombo, 2002.
- 80 UNAIDS, *Investing in Our Future: Psychosocial Support for Children Affected by HIV/AIDS - A Case Study in Zimbabwe and the United Republic of Tanzania*, Casi Studio UNAIDS, Collezione delle Buone Pratiche UNAIDS, Ginevra, Luglio 2001, <http://www.harare.unesco.org/hivaids/webfiles/Electronic%20Versions/InvestinginOurfuture.pdf>.
- 81 UNICEF, *Adolescent Programming in Conflict and Post-Conflict Situations*, Agosto 2004, pp. 20-23.



- 82 Phiri, S. e D. Webb, 'The Impact of HIV/AIDS on Orphans and Programme Policy Responses', in Cornia, G.A. (ed.) (in stampa), op. cit.; Abdullai, M., E. Dorbor e D. Tolfree, *Case Study of the Care and Protection of Separated Children: The Sinje Refugee Camp, Liberia*, Save the Children Svezia, 2002; Tolfree, D. (2004), op. cit.; Mann, G. e D. Tolfree (2002), op. cit.; CARITAS, 'Appraisal of CARITAS Orphanaid Programme', CARITAS, rapporto non pubblicato, 2001.
- 83 Rojanapithayakorn, W., P. Cox, R. Bennoun, C. Natpratan e U. Duongsaa *Decentralization: An Aspect of Governance Critical to an Effective Response, A Case Study from Northern Thailand*, UNDP, Thailandia, 1997, pp. 2-5, 82.
- 84 Uganda Women's Effort to Save Orphans, *The UWESO Savings and Credit Scheme*, UWESO, Uganda; Fondo Internazionale per lo Sviluppo Agricolo, 'Paper Strategico sull'HIV/AIDS per l'Africa sud-orientale (Paragrafo IV – Rendere operativa la risposta dell'IFAD all'HIV/AIDS)', IFAD, Roma, Ottobre 2001, [http://www.ifad.org/operations/regional/pf/aids\\_4.htm](http://www.ifad.org/operations/regional/pf/aids_4.htm).
- 85 MkNelly, B. e A. Watson, *Credit With Education: Children's Nutritional Status, Impact Review No. 3*, Freedom from Hunger, sito di Ricerca Tecnica, Davis CA, Ottobre 2003, <http://www.ffhresource.org/publications/pdfs/C%20ImpactRev3%20NutritionNov26-03.pdf>.
- 86 Moneti, F., *ILO/STEP Programme, Enabling Women to Address Their Priority Health Concerns: The role of community-based systems of social protection*, OIL, Ginevra, 2004.
- 87 ILO/STEP Programme, *Contributing to the Fight Against HIV/AIDS Within the Informal Economy: The existing and potential role of decentralized systems of social protection*, OIL, Ginevra, 2002.
- 88 Phiri, S., M. Nzima e G. Foster, 'Expanding and Strengthening Community Action: A Study to Explore Ways to Scale Up Effective, Sustainable Community Mobilization Interventions to Mitigate the Impact of HIV/AIDS on Children and Families', documento non finalizzato, Displaced Children and Orphans Fund, Washington DC, Novembre 2001, <http://www.harare.unesco.org/hivaids/webfiles/Electronic%20Versions/Expanding%20and%20Strengthening%20Community%20Action.doc>.
- 89 UNAIDS, *Case Study: Paying for HIV/AIDS services – Lessons from national health accounts and community-based health insurance in Rwanda, 1998-1999*, UNAIDS, Ginevra, Settembre 2000.
- 90 Hunter, S. e J. Williamson, *Children On The Brink: Strategies to Support Children Isolated by HIV/AIDS*, USAID, Washington DC, 1997; Harber, M., *Who Will Care for the Children? Social Policy Implications for the Care and Welfare of Children Affected by HIV/AIDS in KwaZulu-Natal*, Research Report No. 17, Università di Natal, Durban, 1998, <http://www.ukzn.ac.za/csds/Publications/rr17.pdf>; CARITAS, 'Appraisal of CARITAS Orphanaid Programme', mimeo., CARITAS, Mbabane, 2001.
- 91 Farzanegan, M., comunicazione personale da UNICEF Tanzania, Dicembre 2005.
- 92 Quinlan, T. e J. Rushby, *Report of the Orphan Researcher Meeting*, Divisione di Ricerca di Economia della Sanità e HIV/AIDS, Università di KwaZulu-Natal, Durban, Luglio 2004.
- 93 Mann, G. (2003), op. cit.; Mann, G. e D. Tolfree (2002), op. cit.; Tolfree, D. (2004), op. cit.; Phiri, S. e D. Webb in Cornia, G.A. (ed.) (in stampa), op. cit.
- 94 Human Sciences Research Council, Family AIDS Caring Trust, Nelson Mandela Children's Fund e Masiela Trust Fund, *Our Children Our Future, From Vision to Innovative Impact: Community responses to Orphans and Vulnerable Children. The W.K. Kellogg Foundation's Orphans and Vulnerable Children's Project, Interventions in Botswana, South Africa and Zimbabwe*, HSRC Press, Cape Town, 2006.
- 95 Richter, L., J. Manegold e R. Pather, *Family and Community Interventions for Children Affected by AIDS*, Ricerca Monografica, Consiglio di Ricerca in Scienze Umane, Città del Capo, 2004, <http://www.hsrbpress.ac.za/index.asp?id=1969>.
- 96 Foster, G., *Study of the Response by Faith-Based Organizations to Orphans and Vulnerable Children – Report Riepilogativo Preliminare*, Conferenza Mondiale delle Religioni per la Pace ed UNICEF, Abuja, Nigeria, 2003.
- 97 Richter, L., J. Manegold e R. Pather, op. cit.
- 98 CARITAS, 'Appraisal of CARITAS Orphanaid Programme', mimeo., CARITAS, Mbabane, 2001.
- 99 Foster, G. (2003), op. cit.
- 100 Brown, T. e W. Sittitrai, *The Impact of HIV on Children in Thailand*, Programma sull'AIDS, Croce Rossa Tailandese e Save the Children UK, Bangkok, 1995.
- 101 UNICEF, *A study of the Sangha Metta Project*, UNICEF Thailandia, 2003.
- 102 Save the Children UK, HelpAge International and Institute of Development Studies, *Making Cash Count: Lessons from cash transfer schemes in east and southern Africa for supporting the most vulnerable children and households*, 2005.

- 103 UNICEF, 'Report on Wilton Park Conference on Strengthening National Responses to Children Affected by HIV/AIDS: What is the Role of the State and Social Welfare in Africa?' 16 Novembre 2005.
- 104 Barrientos, A. e J. DeJong, *Child Poverty and Cash Transfers*, CHIP Report No. 4, Child Poverty Research and Policy Centre, 2004.
- 105 Duflo, E., 'Grandmothers and granddaughters: Old age pension and intra-household allocation in South Africa', Documento di lavoro 8061, Ufficio Nazionale di Ricerca Economica, Cambridge MA, 2000, citato in Barrientos e DeJong, *ibid*.
- 106 Bourguignon, F., F.H.G. Ferreira e P.G. Leite, 'Cash transfers will increase school attendance but are too small to reduce poverty', Discussion Paper N. 477, Dipartimento di Economia, Pontificia Università Cattolica di Rio de Janeiro (PUC-RIO), Brazil, 2003.
- 107 Skoufias E., 'PROGRESA and Its Impacts on the Welfare of Rural Households in Mexico', Research Report 139, Washington DC, Istituto di Ricerca sulle Politiche Alimentari Internazionali, 2005.
- 108 Deninger, K., M. Garcia and K. Subbarao, 'Aids-induced orphanhood as a systemic shock: Magnitude, impact and program interventions in Africa', *World Development*, Vol. 31, No. 7, 2003, pp. 1201-1220, citato in Barrientos e DeJong, *op. cit*.
- 109 Save the Children UK, HelpAge International e Institute of Development Studies, *Making Cash Count: Lessons from cash transfer schemes in east and southern Africa for supporting the most vulnerable children and households*, 2005.
- 110 Triseliotis, J., J. Shireman e M. Hundleby, *Adoption: Theory, Policy and Practice*, Cassell, Londra, 1997.
- 111 UNICEF, *Adozione Internazionale*, Innocenti Digest No. 4, UNICEF Centro di Ricerca Innocenti, Firenze, 1999.
- 112 Save the Children UK, *Position Paper on International Adoption of Children from Bulgaria*, Save the Children UK, 2003, [http://www.iss-ssi.org/Resource\\_Centre/Tronc\\_DI/SC\\_UK\\_\\_Bulgaria.pdf](http://www.iss-ssi.org/Resource_Centre/Tronc_DI/SC_UK__Bulgaria.pdf); UNICEF, 'International Adoption: Trends and Consequences', *Innocenti Social Monitor 2003*, UNICEF Centro di Ricerca Innocenti, Firenze, 2003.
- 113 Harber, M. (1999), *op. cit*.
- 114 Cfr., ad esempio, i dati del documentario del Kenya (Cfr. Donahue, J., S. Hunter, L. Sussman e J. Williamson, 'Children Affected by HIV/AIDS in Kenya: An Overview of Issues and Action to Strengthen Community Care and Support', Report of a Combined USAID/UNICEF Assessment of Programming in Kenya for Children and Families Affected by HIV/AIDS, Washington DC, 28 Agosto 1999, [http://www.dec.org/pdf\\_docs/pnacg780.pdf](http://www.dec.org/pdf_docs/pnacg780.pdf)) e dichiarazioni generali sull'aumento dell'accoglienza residenziale a causa dell'AIDS (es. Save the Children UK, *A Last Resort*, Save the Children UK, Londra, 2003) che fa riferimento all'aumento degli istituti nei paesi come Kenya e Malawi; Cfr. anche Foster, G. (2003), *op. cit*.
- 115 Richter, L., J. Manegold e R. Pather (2004), *op. cit*.
- 116 UNICEF, *Children on The Brink 2004*, UNICEF, New York, 2004.
- 117 Doolittle, T., et al., 'The Long-term Effects of Institutionalization on the Behavior of Children from Eastern Europe and the Former Soviet Union', The Parent Network for Post-Institutionalized Children, Draft Edition, Research, Diagnoses and Therapy Options, USA / Canada, March 1995, <http://www.mariaschildren.org/english/babyhouse/effects.html>; Tolfree, D. (2004), *op. cit*.
- 118 Tolfree, D., 'Review of CONCERN's Programme for Unaccompanied Children in Rwanda' rapporto non pubblicato, Kigali, 1995; Reinach, E. e G. Roberts, *Consequences: The Progress of Sixty-five Children After a Period of Residential Observation and Assessment*, Portsmouth City Council Social Services Research Unit, Portsmouth, 1979; Peters, K. and S. Laws, *When Children Affected by War Go Home: Lessons Learned from Liberia*, Save the Children UK, Londra 2003; Simms, F., *An Evaluation of Children's Institutions in the Kingdom of Lesotho, and Consideration of Alternatives*, Governo di Lesotho con UNICEF e Save the Children UK, Maseru, 1986; Tolfree, D., *Residential Centre for Unaccompanied Refugee Children in Mogadishu: A Case Study in Mogadiscio: Un Caso Studio*, Save the Children UK, Londra, 1994.
- 119 Tobis, D., *Moving from Residential Institutions to Community-Based Social Services in Central and Eastern Europe and the Former Soviet Union*, Banca Mondiale, Washington DC, Luglio 2000.
- 120 Monk, N. (2001), *op. cit*.
- 121 UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight, UNICEF Centro di Ricerca Innocenti, Firenze, 2005.
- 122 Foster, G., et al., 'Orphan prevalence and extended family care in a peri-urban community in Zimbabwe', *AIDS Care*, Vol. 7, No. 1, 1995, [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=7748908&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7748908&dopt=Abstract).
- 123 Mann, G. (2003), *op. cit*.
- 124 McKay, P., 'Orphans: The Case for Community Care', *Children First*, Vol. 6, No. 26-28, South Africa, 2002.
- 125 Klouda, T., 'Marrakesh AIDS/STD Conference Report', Marocco, 1993; Barth, R.P., *Institutions vs. Foster Homes: The Empirical Base for a Century of Action*, Istituto della Giordania per le Famiglie, Università

- del North Carolina, Chapel Hill, 2002; Governo dell'Eritrea, *Evaluation of the Orphans Re-Unification Programme in Eritrea*, Governo dell'Eritrea, Ministero del Lavoro, Asmara, 1998; Desmond, C. and J. Gow, *The Cost-Effectiveness of Six Models of Care for Orphan and Vulnerable Children in South Africa*, UNICEF, Pretoria, 2000; UNAIDS/World Bank/UNICEF, *Operational Guidelines for Supporting Early Childhood Development in Multi-Sectoral HIV/AIDS Programs in Africa*, UNAIDS, Banca Mondiale ed UNICEF, Washington DC, 2002.
- 126 Over, M. e M. Ainsworth, *Confronting AIDS: Public Priorities in a Global Epidemic*, Banca Mondiale, 1997, e comunicazione personale da Mead Over. I testi pubblicati riferiscono che l'accoglienza residenziale era 10 volte più costosa dell'affidamento, ma con un esame successivo, è stato osservato che il rapporto era più vicino a sei a uno.
- 127 Parry, S. (1998), op. cit.; Chakanyuka, K., *Farm Orphan Support Trust of Zimbabwe: An analysis of the provision for very young children (0-8 years) affected by HIV and AIDS in commercial farm worker and former farm worker communities*, Tallymark Limited Agriculture House, Harare, 2004.
- 128 Tobis, D., *Institutions vs. Foster Homes: The Empirical Base for a Century of Action*, Istituto della Giordania per le Famiglie, Università del North Carolina, Chapel Hill, US, 2000.
- 129 UNICEF, *Securing a Future: Mekong Children and HIV/AIDS*, UNICEF, Bangkok, 2002.
- 130 Studio presentato dal Dr. Eugene Voronin, UNICEF Centro di Ricerca Innocenti, Firenze, Ottobre 2003.
- 131 Brown, T. e W. Sittitrai (1995), op. cit.
- 132 USAID, *Children with HIV in Romania*, USAID, Romania, 2002.
- 133 Governo del Lesotho e UNICEF, *Guidelines and Standards: Residential Care for Vulnerable Children and Youth*, Dipartimento delle Politiche Sociali, Governo del Lesotho e UNICEF Lesotho, Maseru, Marzo 2006.
- 134 Phiri, S. e D. Webb, D. In Cornia, G.A. (ed.) (in stampa), op. cit.
- 135 Black, M., *Growing Up Alone: Childhood Under Siege*, Comitato UK per l'UNICEF, Londra, 2001, [http://www.unicef.org.uk/publications/pdf/GUA\\_conflict\\_report.pdf](http://www.unicef.org.uk/publications/pdf/GUA_conflict_report.pdf).
- 136 Harber, M. (1998), op. cit.; comunicazione personale Tolfree, D. con la Child Family Welfare Society di Pietermaritzburg (CFWSP), 2004.
- 137 UNICEF, *Children in Institutions: The Beginning of the End?*, Innocenti Insight, UNICEF Centro di Ricerca Innocenti, Firenze, 2003.
- 138 Ibid.
- 139 Bilson, A. e J. Harwin, *"Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families: Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia"* UNICEF/Banca Mondiale, UNICEF Centro di Ricerca Innocenti, Firenze, 2003.
- 140 Citato da Donahue, J., S. Hunter, L. Sussman e J. Williamson (1999), op. cit., p. 10.
- 141 UNICEF e Banca Mondiale, 'Orphans and Vulnerable Children Living in a World with HIV and AIDS', Final report of 2nd Global Partners' Forum, Washington DC, Dicembre 2004.
- 142 Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 143 UNICEF, *Orphans, children affected by HIV/AIDS and other vulnerable children in Lao PDR*, UNICEF, 2004; UNICEF, *The Situation of Families and Children Affected by HIV/AIDS in Viet Nam*, UNICEF, 2003; UNICEF, *The Increasing Vulnerability of Children in Nepal*, UNICEF; UNICEF, *Report of an Assessment of Children and Families Affected by HIV/AIDS in Nepal and the Response at Family, Community, District and National Level*, UNICEF, 2002.
- 144 Gruppo di lavoro sulla prevenzione globale dell'HIV, *HIV Prevention in the Era of Expanded Treatment Access*, Giugno 2004.
- 145 UNICEF, *National Response to Orphans and Other Vulnerable Children in Sub-Saharan Africa: The OVC Programme Effort Index 2004*, UNICEF, New York, 2004.
- 146 UNICEF e partner, 'Guide to Monitoring and Evaluation of the National Response for Children Orphaned and Made Vulnerable by HIV/AIDS', UNICEF, New York, 2005, [http://data.unaids.org/Topics/M-E/ME\\_NationalResponseOVC\\_guide\\_en.pdf](http://data.unaids.org/Topics/M-E/ME_NationalResponseOVC_guide_en.pdf).
- 147 Sito web del Fondo Globale per Combattere l'AIDS, la Tubercolosi e la Malaria, [www.theglobalfund.org](http://www.theglobalfund.org).
- 148 UNICEF and UNAIDS, Unite for Children, Unite Against AIDS – Global Campaign on Children and AIDS: 'Children, The missing face of HIV/AIDS: A call to action', UNICEF, New York, 2005.
- 149 UNICEF, UNAIDS e partner *The Framework for the Protection, Care, and Support of Orphans and Vulnerable Children Living in a World with HIV and AIDS*, New York, Luglio 2004.

UNICEF Innocenti Research Centre  
Piazza SS. Annunziata, 12  
50122 Florence, Italy  
Tel: (+39) 055 20 330  
Fax: (+39) 055 2033 220  
E-mail (informazioni generali): [florence@unicef.org](mailto:florence@unicef.org)  
E-mail (ordini): [florenceorders@unicef.org](mailto:florenceorders@unicef.org)

ISBN-10: 88-89129-49-2  
ISBN-13: 978-99-89129-49-4

© 2006 Fondo delle nazioni unite per l'infanzia (UNICEF)

Per ogni bambino  
Salute, Istruzione, Eguaglianza, Protezione

