

Progetto "Hope and life"



QUARTO RAPPORTO ANNUALE

TITOLO DEL PROGETTO :	RETE DI PERSONE CONVIVENTI CON HIV/AIDS
NOME DEL PROGETTO:	HOPE AND LIFE
PERIODO :	GIUGNO 2006 - MAGGIO 2007
DIRETTORE DEL PROGETTO:	PADRE EMILIO BALLIANA
PROMOTORE DEL PROGETTO:	ST. CAMILLUS MISSION HOSPITAL

DICHIARAZIONE DELLA MISSIONE

La missione di *Hope and Life* è di fornire supporto e potenzialità alla gente che convive con l'HIV/AIDS, riducendo il tasso di morbidità e mortalità all'interno dei tre distretti di Migori, Homa Bay e Suba.

Incoraggiamo il cambiamento dello stile di vita, l'accesso alla terapia antiretrovirale e gruppi di consulenza, perché crediamo che questo sia fondamentale nel prevenire la diffusione dell'HIV/AIDS.

INTRODUZIONE

Hope and Life (H&L) fornisce supporto alle persone che convivono col virus dell'HIV/AIDS (PLWHA, People Living With Hiv/Aids = Persone Conviventi Con l'Hiv/Aids), nei programmi HIV/AIDS.

Operiamo principalmente nel distretto di Migori, nella provincia di Nyanza.

Il progetto che è stato gestito per quattro anni crea e sostiene le reti di PLWHA.

La promozione della Terapia AntiRetrovirale, la Consulenza Volontaria e il sottoporsi ai Test (VCT, Voluntary Counselling and Testing = Test e Consultazione Volontari), così come l'educazione nell'evitare la trasmissione madre – figlio, giocano un ruolo chiave .

Hope and Life preme anche per il pieno coinvolgimento di PLWHA in decisioni di rilevante importanza, a livello locale e distrettuale.

Continuiamo a gestire le sessioni di terapia di gruppo e le visite domiciliari per riportare serenità alla gente, dandole sicurezza e senso di appartenenza.

Proteggiamo i diritti umani basilari di PLWHA, includendo il diritto alla salute, al lavoro, al viaggio, al matrimonio e alla procreazione.

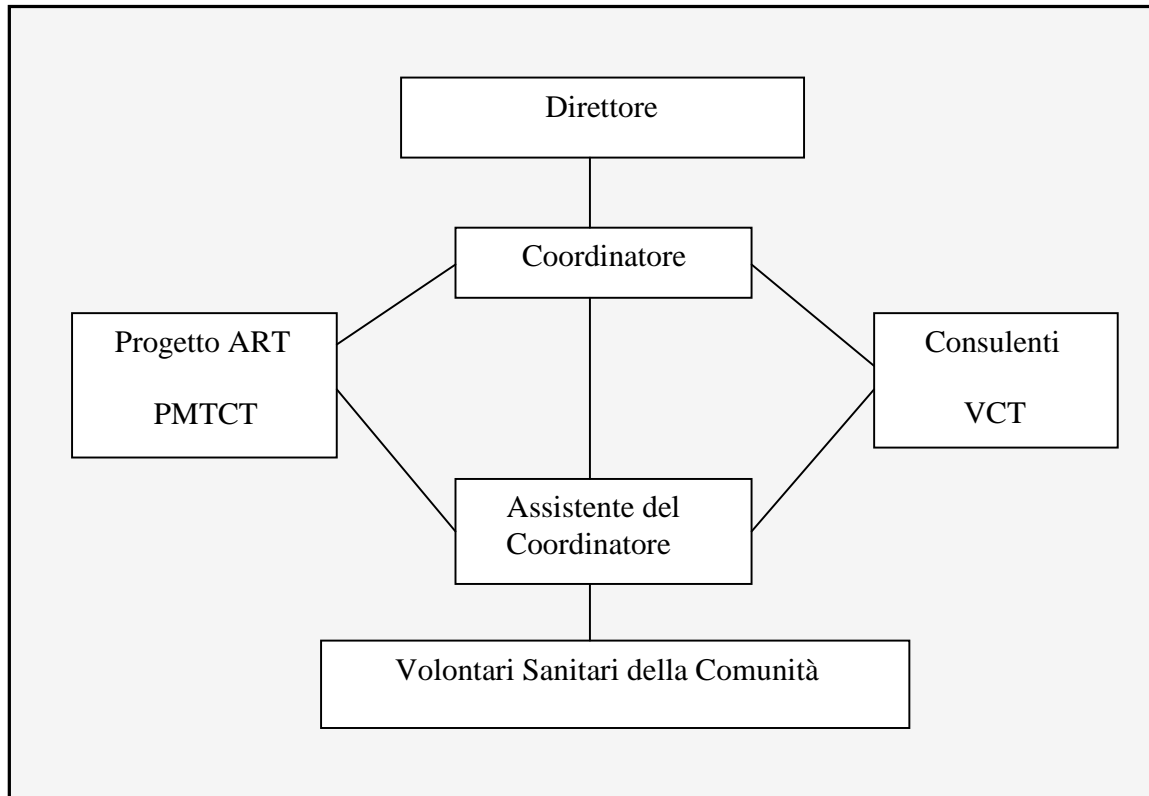


FIGURA 1 – Struttura amministrativa

BACKGROUND INFORMATIVO

La provincia di Nyanza detiene il più alto tasso di infezione da HIV/AIDS di tutto il Kenya.

L'area è situata sulle sponde del Lago Vittoria, vicino al confine con l'Uganda e la Tanzania.

La migrazione, un alto numero di lavoratori stagionali e di persone di passaggio, la prostituzione e la cosiddetta cultura del "pesce in cambio di sesso", sono alcune delle cause correlate all'alta prevalenza di HIV/AIDS in questa regione così tanto impoverita.

Sebbene siamo testimoni di un miglioramento e di un cambiamento nello stile di vita, le credenze e i costumi tradizionali restano tuttora profondamente radicati

nella cultura locale. Pratiche ancestrali quali l'ereditare la moglie del fratello defunto e la poligamia, contribuiscono alla diffusione del virus.

Il 2004 ha portato a una svolta decisiva nella lotta contro l'HIV/AIDS poiché il Ministro della Sanità del Kenya ha approvato l'importazione di cure antiretrovirali a basso costo, dando la possibilità al NACC (National Aids Control Council = Consiglio Nazionale Controllo dell'Aids) e alle ONG internazionali di intervenire nei programmi.

La decisione governativa di rendere gratuiti i medicinali ARV è arrivata nel 2005.

Hope and Life ha reso possibile l'adesione di un vasto numero di persone ai diversi progetti in corso, nei quali è prevista anche la somministrazione della terapia antiretrovirale, migliorando e salvando molte vite.

OBBIETTIVI

1. Incrementare la consapevolezza dell'HIV/AIDS.
2. Fornire maggiori competenze e premere per un coinvolgimento significativo di PLWHA.
3. Promuovere l'accesso e la disponibilità dei medicinali antiretrovirali, e delle cure per il trattamento delle infezioni opportunistiche.
4. Incoraggiare la formazione di nuovi gruppi di supporto per PLWHA e rafforzare quelli già esistenti.
5. Enfatizzare l'importanza del VCT, della PMTCT (Prevention of Mother-to-Child Transmission – Prevenzione della trasmissione madre - figlio) e dell'ART (Anti-Retroviral Therapy – Terapia AntiRetrovirale).
6. Consentire a PLWHA di auto sostenersi attraverso IGAs (Income Generating Activities = Attività di Auto Sostentamento).
7. Innalzare la qualità di vita di PLWHA.

ATTIVITA'

1. Consulenza individuale e di gruppo

- Questo aspetto è in fase di gestione. Si esegue sul campo e in loco.
- Ci ha aiutato a identificare e comprendere i bisogni di PLWHA.
- Aiuta PLWHA a comprendere l'importanza del cambiamento dello stile di vita.
- Fornisce supporto morale a PLWHA.

2. Visite domiciliari e di controllo

- Si può monitorare la condizione generale dei pazienti.
- Si discutono le problematiche affrontate dai pazienti.
- Si verifica l'igiene personale e dell'ambiente.
- Si rafforza il supporto morale.

3. Discussione della terapia di gruppo

- PLWHA porta alla condivisione delle proprie esperienze, delle difficoltà incontrate e dei successi raggiunti.
- Riduce la stigmatizzazione attraverso la rivelazione del proprio status.
- Riduce le pratiche locali, scardinando norme culturali dannose.
- Si discutono gli effetti collaterali dell'ARV.
- Si creano buone relazioni tra i membri di PLWHA.

4. Cura e Supporto

- Si forniscono cure domiciliari ai pazienti costretti a restare a letto.
- Si offre assistenza sanitaria, nutrizionale, materiale e supporto finanziario.
- Si fornisce assistenza medica e riferimenti utili dove necessario.
- Si forniscono maggiori competenze per mantenere accettabili i livelli di igiene, evitare o ridurre le possibilità di infezioni e avere una dieta bilanciata.
- I bambini in affido ricevono educazione e supporto materiale.

5. Collaborazione con altre organizzazioni

- Cerchiamo sempre di espandere la nostra rete di collaboratori attraverso organizzazioni nazionali ed internazionali. Questo porta ad uno scambio di conoscenze e a migliorare le nostre competenze.
- Alcuni dei nostri collaboratori includono:
 - AMREF (African Medical Research Foundation)
 - CARE Kenya
 - Kenya Red Cross
 - NACC (National AIDS Control Council)
 - MEDS (Medical for Essential Drugs Supply)

6. Libro dei ricordi/Testamento

- Assistiamo PLWHA nel redigere le proprie volontà e i propri ricordi, così che in caso di morte i loro averi siano lasciati ai propri figli o ad altri parenti stretti.

- Il libro dei ricordi include una breve biografia, foto della famiglia, e una lista delle proprietà.

Statistiche dei partecipanti al progetto: 2006 – 2007

N°	BAMBINI		VEDOVE/I		COPPIE SPOSATE		PLWHA IN ARV + CURA		PLWHA NON IN ARV		MORTI	
	2005 2006	2006 2007	2005 2006	2006 2007	2005 2006	2006 2007	2005 2006	2006 2007	2005 2006	2006 2007	2005 2006	2006 2007
N° PLWHA	44	41	782	784	201	206	1.037	2.612	163	76	8	3
ETA'	3-17	3-17	F-19-60 M-35-60	F-18-60 M-30-50	18-60	18-60	3-70	3-70	18-50	18-50	25-30	25-35
SESSO	F-13	F-13	F-782	F-784	F-123	F128	F-718	F-774	F-60	F-20	F-2	F-2
	M-28	M-28	M-172	M-172	M-78	M-83	M-319	M-403	M-103	M-501	M-6	M-1

TABELLA 1 – Statistiche PLWHA

SUCCESSI

1. Elevata consapevolezza e sensibilizzazione.

- La media del numero degli individui che arrivano al VCT del St.Camillus è aumentata. Attualmente si sottopongono al test volontario sette persone al giorno.
- Il numero totale degli individui iscritti al progetto ART è 2.612 (di cui 904 uomini e 1.708 donne).
- I bambini registrati al progetto ART sono 225.

	Bambini 0-14 anni		Adulti 15- 65 anni		Totale		Totale finale
	M	F	M	F	M	F	
Numero cumulativo di pazienti iscritti alla cura per HIV	110	115	794	1.593	904	1.708	2.612
Numero cumulativo di pazienti attualmente in ARV	55	58	348	716	403	774	1.177

TABELLA 2 – Mobilitazione e Consapevolezza

2. AMREF finanzia le spese scolastiche per 30 orfani

- AMREF finanzia la scuola secondaria per 30 orfani di genitori deceduti a causa dell'AIDS.

- AMREF coprirà i costi per 10 bambini all'anno, durante i prossimi tre anni.

3. ARV e cure OI (Opportunistic Infection = Infezioni Opportunistiche)

- 1.177 persone hanno ricevuto cure antiretrovirali, 1.435 stanno seguendo il trattamento della profilassi (vedi tabella sopra).
- Al St. Camillus Mission Hospital è stato avviato il servizio di una clinica mobile che si sta ampliando e che permette di intervenire in modo più mirato ed efficiente nel fornire le cure necessarie alla popolazione.

4. Tasso di mortalità all'interno di *Hope and Life*

- Solo una persona su 2.612 partecipanti al progetto è deceduta l'anno scorso.
- L'aumento della sensibilizzazione, il cambiamento dello stile di vita e una più vasta disponibilità dei medicinali ARV, hanno avuto un input significativo.

5. Cambiamento dello stile di vita e aumento della dichiarazione del proprio status da parte delle persone sieropositive

- Le persone della comunità si avvicinano a *Hope and Life* per avere una guida e una consulenza psico – sociale
- Sono stati creati 44 gruppi di supporto (l'anno precedente erano 30 da PLWHA. Rivelare e condividere le esperienze di vita all'interno dei gruppi ha aiutato a ridurre la stigmatizzazione e la discriminazione.
- PLWHA, di conseguenza, sta. diventando sempre più responsabile e consapevole.
- I cambiamenti nelle pratiche locali, quali l'ereditarietà della moglie da parte del fratello del defunto o l'affidarsi ai curatori tradizionali, hanno modificato l'atteggiamento della gente nei confronti dell'AIDS.
- Ridurre la stigmatizzazione significa che ora molte persone della comunità capiscono l'importanza del supporto e delle cure fornite da PLWHA.

6. Capacità e competenze

- La formazione è stata offerta da differenti associazioni, ad esempio:
 - MEDS ha offerto supporto e cure di base alla comunità.
 - AMREF Maanisha ha fornito cure domiciliari.
 - CARE Kenya ha proposto programmi di interazione tra le varie realtà per favorire e tutelare la comunità, così come programmi idrici e sanitari.

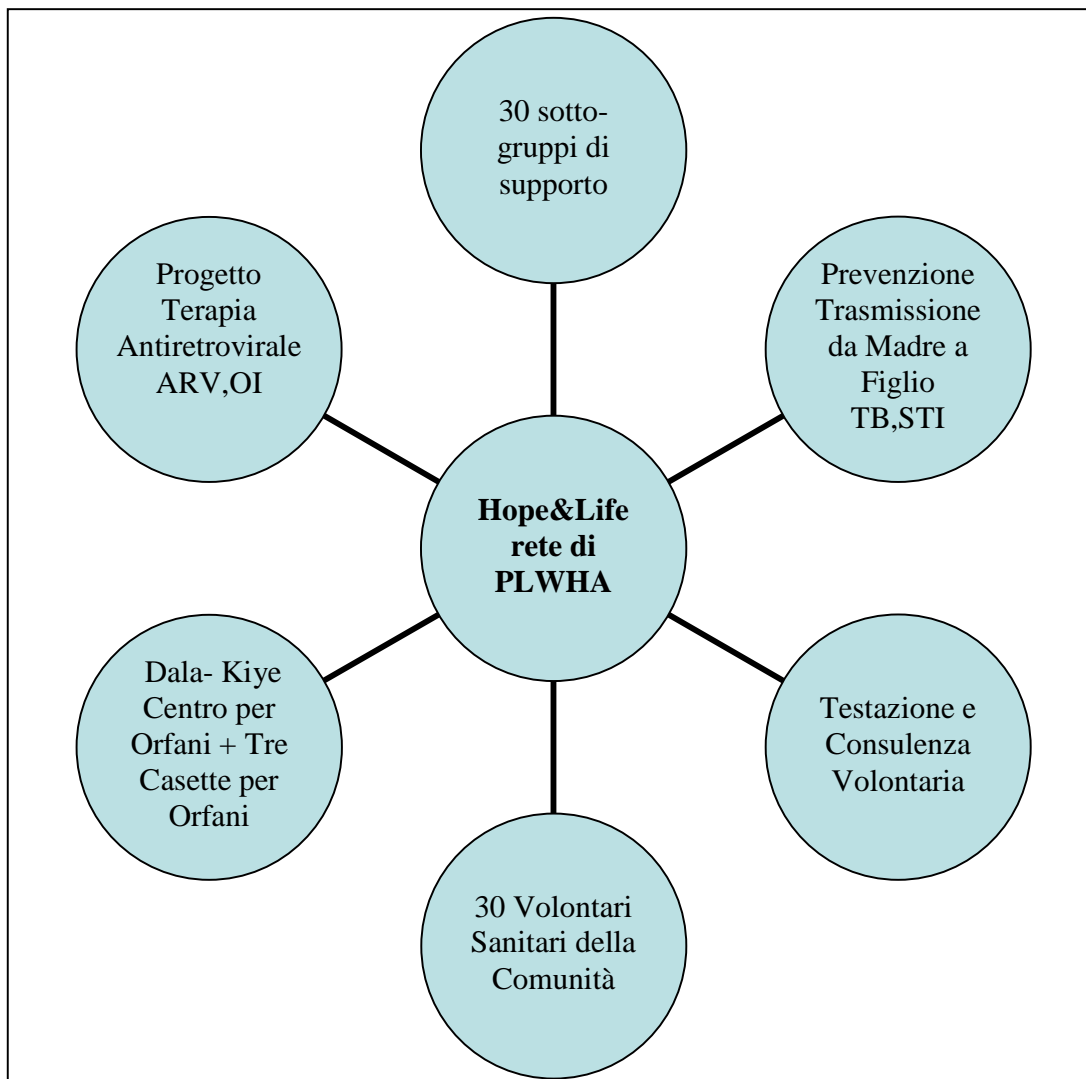


FIGURA 2 – Schema gruppi e collaboratori

ESITI E SFIDE

1. Stigmatizzazione e discriminazione

- Sebbene la stigmatizzazione sia diminuita, molti pazienti arrivano da noi in uno stadio molto avanzato della malattia.
- Vi sono tuttora dei malintesi all'interno della coppia.

2. Mancanza di un fondo permanente

- Nonostante *Hope and Life* sia riuscito a trovare un finanziatore, l'accesso a fondi limitati ci impedisce di portare avanti tutte le nostre attività.
- Mancanza di strategie governative in supporto a PLWHA.

3. Visibilità insufficiente delle agenzie e delle organizzazioni di soccorso

- Molte agenzie nazionali ed internazionali concentrano i loro sforzi nelle città e non nei distretti. Questo ci impedisce di incontrarle, e di comunicare con loro.
- Un altro svantaggio è la mancanza di accesso ad Internet e alla posta elettronica. Ciò limita il flusso delle informazioni, delle comunicazioni e della visibilità su una più vasta scala dei nostri progetti.

4. Mancanza di circoli della gioventù e di centri per i genitori

- I giovani tra i 18 e i 35 anni sono tra i più colpiti dall'HIV/AIDS. Tuttavia non è prestata la giusta attenzione a questa fascia di età.
- Mancano attività organizzative indirizzate specificatamente ai giovani (come gruppi di teatro, mostre video, ecc). Ciò ha disgregato i movimenti giovanili di quest'area, soprattutto nella regione del Lago Vittoria.
- Sono state riscontrate delle difficoltà in un'efficace comunicazione verso i giovani, poiché mancano competenze specifiche di organizzazione.

5. Difficoltà economiche di PLWHA

- La maggior parte delle risorse finanziarie sono state indirizzate verso le spese sanitarie. Tuttavia, anche i costi per il sostegno scolastico offerto ad alcuni bambini e le spese quotidiane di amministrazione e gestione si sono rivelate particolarmente onerose e il nostro budget risulta insufficiente a coprirle in modo adeguato.
- I pesanti effetti collaterali dei farmaci ARV spesso impediscono ai pazienti di lavorare e quindi di guadagnarsi da vivere, nella fase iniziale del trattamento.
- Nelle aree rurali le donne sono fortemente esposte alle violenze e agli abusi. I limiti del nostro budget ci impediscono di intervenire per aiutare in modo concreto queste donne dando loro la possibilità di un'istruzione di base, di un lavoro, o di una struttura al quale rivolgersi in caso di necessità.

6. Le donne sono più vulnerabili nei confronti dell'HIV/AIDS rispetto agli uomini

- Secondo uno studio eseguito dalle Nazioni Unite, l'anno scorso in Kenya le donne sono state sei volte più inclini al contagio rispetto agli uomini¹.
- *Hope and Life* ha testimoniato un piccolo cambiamento negli ultimi 12 mesi, specialmente nelle aree rurali.
- La vulnerabilità delle donne è legata a differenti ragioni:
 - Commercio del "sesso in cambio di pesce", prostituzione e stupro, ereditarietà della moglie.
 - Sistema immunitario più debole, a causa di un alto numero di gravidanze.

¹ Report delle Nazioni Unite: la Violenza Contro le Donne e le Ragazze nell'Era dell'HIV e dell'AIDS. In: Muthaka B, Gathura G. Daily Nation, Special Report. 21 Giugno 2006; pagina 11.

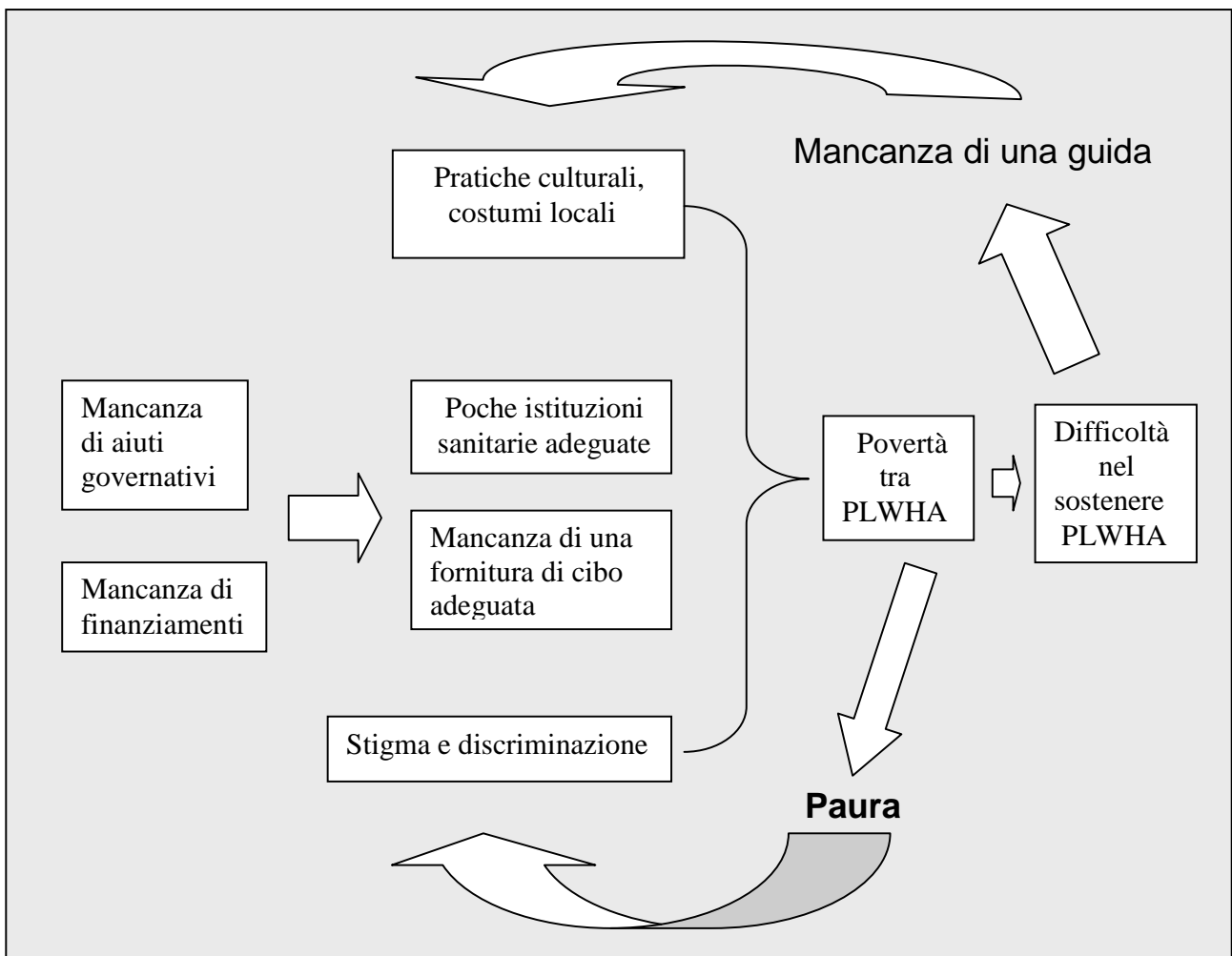
7. Registrazione di *Hope and Life* come ONG

- Non siamo riusciti a registrare H&L come Organizzazione Non Governativa.
- La ragione principale è dovuta al fatto che l'autorità competente voleva modificare il nome della nostra associazione. La denominazione completa è: *Hope and Life Network People Living With Hiv/Aids*, e per essere registrati come ONG avremmo dovuto rinunciare al termine "network": In Kenya questa parola indica organizzazioni che operano a livello nazionale, mentre la nostra è una realtà locale. Le autorità ritenevano opportuno, perciò, togliere tale definizione. Noi abbiamo pensato che questo sarebbe stato inappropriato, poiché in questi quattro anni ci siamo fatti conoscere con il nostro nome per esteso e non volevamo creare fraintendimenti.
- Inoltre, i costi per la registrazione andavano oltre il nostro budget annuale.

8. Copertura Radio

- Il progetto di diffondere regolarmente il nostro messaggio, e coinvolgere nuove persone sieropositive attraverso l'utilizzo della radio, è fallito.
- Ciò è dovuto principalmente all'enorme distanza dalle stazioni. La più vicina si trova a Kisumu, a 5 ore di auto

FIGURA 3 - Principali fattori che contribuiscono all'epidemia di HIV/AIDS a livello locale



PROGRAMMI FUTURI

1. Potenziamento dei sottogruppi di supporto

- Si devono rivedere i sottogruppi, per aggiornarli con informazioni complete sul Centro Pazienti in ART, e organizzare nuovi corsi di formazione e di ripasso sulla prevenzione ed il controllo dell'HIV/AIDS.

2. Registrazione di H&L come ONG

- H&L è registrata come C.B.O (Community Based Organization – Organizzazione Basata sulla Comunità). Ciò significa un accesso limitato ai fondi e alla visibilità.
- Registrarsi come ONG significa innalzare il proprio profilo, lavorare più efficacemente e aumentare la visibilità.
- Vogliamo costruire una reputazione solida e ampiamente riconosciuta, per distribuire un alto livello di qualità nei programmi, ma senza dover cambiare il nostro nome.

3. Maggiori Competenze e Capacità

- Questo obiettivo è mirato specialmente ai group leader dei nostri team di supporto. Ciò dovrebbe portare a rafforzare il potenziamento e l'indipendenza delle varie frazioni.

4. Mantenimento della gestione delle Discussioni di Terapia di Gruppo

- Le discussioni sono utili per aiutare i pazienti ad accettare il proprio status.
- Intendiamo continuare la pratica della consulenza tra di loro.
- Ci proponiamo di mantenere le sessioni per lo sviluppo di competenze e capacità specifiche.

5. Unire le forze con le altre associazioni al di fuori del distretto

- Anche se H&L concentra le sue risorse nel distretto di Migori, inizierà a cooperare con altre associazioni provenienti da Homa Bay, Kuria e Suba.
- Ciò porterà ad uno scambio di conoscenze, ad un miglioramento nella gestione e alla discussione delle difficoltà e degli obiettivi in comune.

CONCLUSIONE

Da quando *Hope and Life* ha iniziato la sua attività, ha avuto una grande crescita di numeri e di visibilità. In questo modo ha ottenuto una diminuzione della stigmatizzazione, della discriminazione e del tasso di mortalità all'interno della comunità.

Siamo stati testimoni di un significativo cambio di mentalità e di stile di vita, e nei quattro anni del progetto l'assistenza pubblica ha realmente visto i benefici dei

programmi con cui abbiamo collaborato (VCT, ART, rivelazione del proprio status, gruppi di supporto, terapia di gruppo, IGAs, ecc.).

Comunque, molte delle problematiche che abbiamo affrontato all'inizio esistono tuttora, e dovremo continuare ad affrontarle in futuro.

Conseguenze spesso collegate alla povertà, alla prostituzione, alla violenza e alla scarsa igiene, stanno rovinando molte famiglie della comunità.

Siamo quindi entusiasti della prospettiva di unire le nostre forze con altre associazioni al di fuori del distretto, in modo da condividere le esperienze, migliorare il modo di lavorare e imparare nuovi sistemi per combattere il virus e sostenere la gente.

ACRONIMI

ART-	Anti-retroviral therapy.
AMREF-	African Medical Research Foundation
CARE-	Co-operative Assistance Relief For Emergency
CHW-	Community Health Workers
H&L-	Hope and Life
IGA-	Income Generating Activities
KRCS-	Kenya Red Cross Society
KENWA-	Kenya Network of women with AIDS
MEDS-	Mission for Essential drugs supplies
NAP-	Network of African PLWHAS
NACC-	National AIDS Control Council
NGO-	Non Governmental Organization
NEPHAK-	National Empowerment of PLWHAS
OIS-	Opportunistic Infections
PLWHAS-	People Living With HIV/AIDS
PMTCT-	Prevention of Mother to child Transmission
STI-	Sexual Transmitted Infection
VCT-	Voluntary Counselling and Testing