

HIV: dall'emergenza all'oblio

Sembra ci stiamo dimenticando del virus che fino a pochi anni fa faceva tanta paura. Ma il volontariato continua ad occuparsene

di Chiara Castri

In 25 anni l'Aids è diventata una delle crisi mondiali del nostro tempo. Un fenomeno che ha inciso profondamente sui comportamenti e i costumi sociali, che costringe le persone a ripensare i propri stili di vita, confrontandosi con tante paure: della perdita, del peggioramento della qualità di vita, del declino psicologico e della morte. Un tema trattato spesso in modo discriminante.

A livello mondiale i numeri della malattia sono ancora a sei zeri. Nel nostro Paese non scendono sotto le decine di migliaia. Eppure di Aids-Hiv non si parla più, o almeno, se ne parla sempre meno. Dando per scontato troppe cose: dalla corretta informazione ai comportamenti da tenere per non correre rischi. Allora tornare un po' indietro potrebbe essere utile, magari per darsi una nuova spinta in avanti.

Un po' di storia

Riportata per la prima volta in letteratura nel 1981, l'Aids, Sindrome da immunodeficienza acquisita, è lo stadio clinico avanzato dell'infezione da Hiv. Alla fine del 1980, Michael Gottlieb, ricercatore

dell'Università della California, durante una ricerca sui deficit del sistema immunitario, si imbatte nel caso di un paziente che soffre di un raro tipo di polmonite che colpisce solo persone con un sistema immunitario indebolito. Nei mesi seguenti, Gottlieb scopre altri tre casi di pazienti, tutti omosessuali attivi, con un basso livello di linfociti T. Nel 1981, i Centers for Disease Control and Prevention di Atlanta segnalano un aumento improvviso e inspiegabile di casi dello stesso tipo di polmonite in giovani omosessuali. Sono poi segnalati nuovi casi di Sarcoma di Kaposi, un raro tumore che colpisce pelle, mucose, viscere. Inizia a farsi strada la consapevolezza di essere di fronte a una nuova malattia e nascono le prime teorie sulle possibili cause.

L'ipotesi più accreditata è quella che la malattia colpisca solo gli omosessuali, e il "New York Times" titola «Raro cancro osservato in 41 omosessuali». Poi la malattia comincia a colpire anche gli eterosessuali e arriva in Europa. Alla fine del 1981, i giornali riportano le definizioni più disparate: The Lancet parla di *gay compromise syndrome*, e altrove si legge "immuno-

deficienza gay-correlata” o “cancro dei gay”.

Nel 1982, quando si contano 452 casi totali in 23 Stati, si registrano i primi casi fra gli emofiliaci. In un congresso della Food and Drug Administration, viene proposto per la prima volta il termine “sindrome da immuno-deficienza acquisita” per definire la nuova malattia: una deficienza del sistema immunitario che



La copertina del fumetto pensato per i ragazzi e distribuito nel 1991 nelle scuole all'interno della campagna per la lotta all'Aids del Ministero della Sanità, e realizzato da Silver

presenta diverse manifestazioni patologiche, non ereditaria, con un meccanismo di trasmissione sconosciuto. Con la prima morte di un bimbo emofiliaco e il primo caso di trasmissione materno-fetale, ci si rende conto che l'Aids riguarda tutti.

Perché non abbiamo più la percezione del rischio

Dall'inizio dell'epidemia si contano, in Italia, oltre 60 mila casi di malattia conclamata, con 4 mila nuovi casi di infezione

l'anno rispetto ai 25 mila del 1995. «Ciò è dovuto al successo della terapia combinata, che rallenta la progressione dalla sieropositività alla malattia conclamata», spiega **Giovanni Rezza**, Direttore Reparto epidemiologia malattie infettive Istituto superiore di sanità. «Da dieci anni», continua Rezza, «si registra una stabilità nel *trend* di nuove infezioni, che, unita all'allungamento della vita media dei sieropositivi, comporta un incremento del serbatoio di infezione, che conta ormai più di 120 mila persone».

Le categorie colpite sono cambiate. All'inizio erano infettati soprattutto giovani tossicodipendenti, mentre oggi la diffusione dell'Aids è legata soprattutto ai comportamenti sessuali, con un innalzamento dell'età media dei soggetti a rischio. «Quando la malattia era diffusa soprattutto tra i tossicodipendenti, il rapporto uomo – donna era di 5 a 1. Oggi i casi di infezione tra le donne sono aumentati. Vent'anni fa si trattava di tossicodipendenti per via endovenosa, di 30 anni, di sesso maschile», spiega Rezza. Oggi sempre più spesso di soggetti quarantenni ed eterosessuali. E, per lo più, inconsapevoli.

Inoltre, in alcune regioni, una nuova infezione su tre colpisce persone straniere, che hanno un accesso ritardato al test, e quindi alla cura. Un nodo fondamentale è rappresentato proprio dall'accesso alle terapie. «All'inizio le persone sieropositive», dice Rezza, «richiedevano ospedalizzazione e cure per i sintomi e le infezioni legate alla deficienza immunitaria. Oggi la

domanda di ospedalizzazione si è ridotta, insieme alla spesa sanitaria collegata. È aumentata, invece, la spesa legata alla somministrazione della terapia antiretrovirale».

Come spiega **Patrizia Perone**, Presidente Lila Lazio, «in Italia le terapie ci sono, e oramai si parla di cronicità. Ci sono, tuttavia, grandi differenze tra regione e regione e non mancano casi in cui non viene assicurata continuità nella disponibilità dei farmaci. La gestione farmacologica comporta una disfunzione fra sistemi regionali ed uno sfioramento del tetto di spesa. Inoltre il 60% delle persone scopre la propria sieropositività con la diagnosi di Aids conclamato, soprattutto a causa di un ritardo nell'accesso al test».

Gli aspetti che hanno influito sul mutato atteggiamento verso la prevenzione, e sull'abbassamento della percezione del rischio sono diversi. La perdita di una memoria generazionale. La scoperta di una terapia che ha permesso di cronicizzare la malattia, rendendola agli occhi di tutti una patologia curabile. La difficoltà di identificare le categorie a rischio, e di incidere sui comportamenti sessuali. La difficoltà di comunicare un tema tanto legato alla sessualità. «Tutti credono di essere informati, ma la paura del contagio e lo stigma morale sono ancora molto diffusi. Senza tener conto che spesso il contagio è la conseguenza di comportamenti normali», spiega **Fiore Crespi**, Presidente nazionale Anlaids. «Non è facile coinvolgere le scuole nei progetti di informazione per i giovani su una questione tanto legata alla

sessualità. I ragazzi si consultano tra di loro e raramente riescono ad instaurare un rapporto con gli insegnanti che consenta di affrontare questi temi».

Inoltre, precisa Rezza, «l'informazione è fondamentale, ma non è il solo elemento che fa scattare la percezione del rischio e l'adozione di comportamenti sicuri: una persona può essere ben informata, ma non cambiare i propri modi di agire».



In occasione della sesta Giornata mondiale dell'AIDS, il 1 dicembre 1993, un enorme preservativo rosa, alto 22 metri e largo 3,5, è stato infilato sull'obelisco di Place de la Concorde, a Parigi

Il quadro internazionale

I dati di Unaid, il Programma congiunto delle Nazioni Unite su Hiv e Aids, e Oim - Organizzazione internazionale per le migrazioni, registrano al 2007, nel mondo, 33,2 milioni di persone affette da Hiv, 2,5 milioni nuove infezioni e 2,1 milioni di malati deceduti. «Il numero dei decessi è diminuito negli ultimi anni grazie alle terapie», dice Patrizia Perone. «Riguardo le nuove infezioni il quadro è di-

verso: ci sono paesi in cui sono attivi programmi di prevenzione efficaci, e altri in cui i numeri del contagio aumentano».

L'Africa subsahariana è la regione più colpita con 1,9 milioni di nuove infezioni nel 2007, anche se in calo dal 2001. In quest'area vivono il 67% del totale mondiale dei soggetti che hanno contratto il virus, e un terzo di tutte le persone infettate e di quelle morte per Aids. In Asia i malati sono 5 milioni. Il numero di nuove infezioni è in costante aumento, anche se a ritmo più lento, in paesi popolosi come Bangladesh e Cina. In Medio Oriente e Africa si contano 380 mila casi e 40 mila nuove infezioni: l'epidemia si concentra in Sudan, dove vivono 320 mila persone affette. In America Latina nel 2007 le nuove infezioni sono 140 mila e 63 mila i decessi per malattie correlate. In Brasile vive il 40% delle persone che hanno contratto il virus. In Europa si contano 740 mila casi nella parte centrale e occidentale, e 1,7 milioni in quella orientale e in Asia centrale.

Il rapporto Unaid stima che nel 2007 abbiano contratto il virus 370 mila bam-

bini di età inferiore a 15 anni. Tra il 2001 e il 2007, il numero totale di bambini che vivono con l'Hiv è passato da 1,6 a 2 milioni, e quasi il 90% vive in Africa subsahariana. Secondo il terzo rapporto di aggiornamento Unicef su bambini e Aids, diagnosi precoce e cure tempestive possono migliorare le aspettative di vita dei neonati esposti al contagio. Infatti, i neonati che iniziano le cure entro la dodicesima settimana di vita hanno il 75% in più di possibilità di sopravvivenza. Tuttavia, nel 2007 meno del 10% dei neonati nati da madri affette da Hiv ha effettuato il test prima dei due mesi di vita.

Secondo Rezza «in alcuni paesi sull'accesso alle terapie influisce anche un problema di infrastrutture, che rende complessa la somministrazione e il monitoraggio della cura». E la Perone aggiunge: «le cure non possono essere l'unica scelta, occorre puntare sulla prevenzione. Ad esempio, il preservativo femminile è disponibile in Europa dal 1992. In Francia è diffuso dal 1997, incoraggiato direttamente dal governo nazionale. In Italia resta sconosciuto». ■

Casa, lavoro, assistenza, mediazione sociale... quante cose si chiedono al volontariato

C.C.

Qual è stato il ruolo del volontariato rispetto all'Aids negli ultimi vent'anni? Quale parte ha ed ha avuto nel lavoro di sensibilizzazione culturale sul tema, e nell'offerta di risposte ai bisogni delle persone colpite? A queste domande abbiamo cercato di dare risposta insieme a Padre

Mario Longoni, Presidente dell'Associazione Mosaico, che da vent'anni si occupa di accoglienza di persone in Aids.

Perché il volontariato ha iniziato ad attivarsi sull'Aids?

«Le persone in Aids esprimevano all'inizio un bisogno alloggiativo e di compagnia, che diveniva presto ricerca di relazioni di aiuto e condivisione di sofferenza. Il nostro scopo è stato sempre quello di costruire per la persona malata un percorso compatibile con le sue condizioni di vita, anche quando dipendenze o fatti patologici acuti complicano il quadro. Alla base delle varie risposte del volontariato c'è sempre stata la preoccupazione del "prendersi cura dell'altro", con una necessaria flessibilità e ridefinizione continua della gestione del quotidiano. Il volontariato ha dovuto imparare a gestire la tossicodipendenza attiva, attrezzarsi per l'assistenza clinica a malati gravi, ed organizzarsi per offrire assistenza sociale a poveri senza risorse proprie. Poi, i bisogni e le domande si sono progressivamente aggravate. Ora preoccupa l'aumento dei malati mentali in Aids che nessuno vuole, la pressione dei reparti di malattie infettive per la dimissione di malati anche gravi, i costi delle attività riabilitative».

Qual è l'evoluzione del ruolo e delle modalità di intervento del volontariato negli ultimi venti anni?

«In questi anni il volontariato ha cercato un contatto con operatori sociali e medici, con il mondo dell'informazione e della cultura, contribuendo a produrre cambiamento, pensiero, ed un nuovo stile di accoglienza. Anche grazie al volontariato, le

persone sieropositive e con Aids hanno raggiunto negli anni la consapevolezza sulla necessità di un mutamento dei comportamenti sociali. Nelle varie Regioni il volontariato è stato parte attiva nella discussione per la stesura delle linee guida di prevenzione ed assistenza, sostenendo la priorità dei valori del malato e i suoi diritti, ed incidendo sulle politiche sociali di settore».

Quali sono i nuovi bisogni e le vecchie domande che il volontariato deve fronteggiare?

«Circa l'epidemia, l'unica strategia attuabile resta la riduzione del danno, nella diffusione del virus e delle infezioni opportunistiche. L'alta percentuale di persone inconsapevoli e poco o male informate, impegna le associazioni a tenere alta la guardia. Inoltre l'efficacia della compliance, cioè l'adesione alla terapia, dipende dalla correttezza nell'applicazione. Per molte categorie di persone in Aids la compliance non sarebbe sostenibile se non con il supporto del volontariato. Circa la continuità assistenziale, è provato che le terapie hanno successo con una buona gestione della salute generale della persona. Il sostegno domiciliare abbatta significativamente i costi di assistenza e l'incidenza di malattie opportunistiche. Il volontariato è in grado di sostenere la logica del potenziamento dell'assistenza territoriale, sgravando di costi quella ospedaliera».

Quali problemi incontra?

«In estrema sintesi credo che il particolarismo miope, il federalismo mal inteso, il ridimensionamento del problema, il disattendere a una necessità di cooperazione tra operatori pubblici, esperti del settore, e privato sociale, abbiano minato la possibilità di successo nella lotta all'Aids, e causato la mancata tutela civile di tanti cittadini colpiti da Hiv».

In che modo intervenite?

«Lavorando sull'individuazione di percorsi personalizzati per le persone sieropositive o in Aids, i problemi con cui fare i conti si chiamano: alloggio e alloggio possibile; lavoro e lavoro possibile; reddito e reddito possibile. Se la malattia lo consente, sei i conti con la tossicodipendenza, il carcere, l'invalidità permettono di evitare il risucchio nell'emarginazione, restano i margini per riattivare le potenzialità residue e non cronicizzare lo status di malato. Le case alloggio, in questo senso, divengono fondamentali, se intese come luogo di transizione e di preparazione ad altro».

Di che tipo di accoglienza hanno bisogno le persone in Aids?

«Le nuove domande di accoglienza, oggi, sono su quattro piani. La casa: si è cercato di inserire le persone in Aids nelle graduatorie delle case popolari. Si può mutuare un modello già sperimentato per cui il volontariato si faccia garante del pagamento dell'affitto e della cura degli alloggi. Il reperimento dei finanziamenti per garantire assistenza sanitaria e continuità terapeutica. La gestione delle complessità del quotidiano delle persone in Aids. La mediazione della reazione sociale: pur essendo nella terza decade dell'Aids il livello di paura, pregiudizio, rifiuto sociale non è diminuito.

Il lavoro di rete con le istituzioni, i servizi, le forze sociali, diventa fondamentale insieme alla capacità del volontariato di coinvolgere, di tessere e stringere alleanze. Il concorso di tutti vuol dire più risorse, ma anche più partecipazione, più coscienza civile diffusa, più cultura dell'accoglienza». ■

Associazione Il Mosaico onlus

via S. Antonino 2
Monte Porzio Catone (Roma)
tel. 06.944.90.22 - fax 06.944.76.92
info@associazioneilmosaico.org

Anlaids onlus

via Barberini 3
00187 Roma
tel. 06.4820999 - fax 06.4821077
anlaids@anlaids.it

Lila Lazio onlus

via Bradano 6
00199 Roma
tel./fax 06.8848492
lilalazio@tiscali.it