

È bello stare con Francesca

di Laura Rancilio

Pregiudizi ed esclusione, contro le persone con Hiv-Aids: in trent'anni, molto è cambiato, ma non tutto. La presenza dell'infezione, in Italia, sembra essersi nascosta. Solo una corretta informazione può contrastare il diffondersi del virus. E di immotivate paure

Ottobre 2015: come trent'anni fa. La storia di Francesca ha occupato per qualche giorno le pagine dei giornali. Una ragazzina in difficoltà trova chiuse le porte della scuola. E prima aveva trovato chiuse le porte di comunità e centri di accoglienza.

Una ragazzina con Hiv, che non può entrare a scuola. Ma anche un pizzaiolo con Hiv, che non trova lavoro. Un migrante con Hiv, che non viene accolto. Persone identificate prima di tutto con il virus che si portano addosso: "Hiv e Aids", anziché "Francesca", "Michele", "Sentwali". E ancora Giorgia, Naomi, Christian, Roberto, Diego, Alessandra, Samir, Julia, Aroon... persone, storie, vite. Non virus.

Persone che vivono con Hiv-Aids. Alcune delle molte migliaia di persone con Hiv che vivono in Italia.

La miopia degli inizi

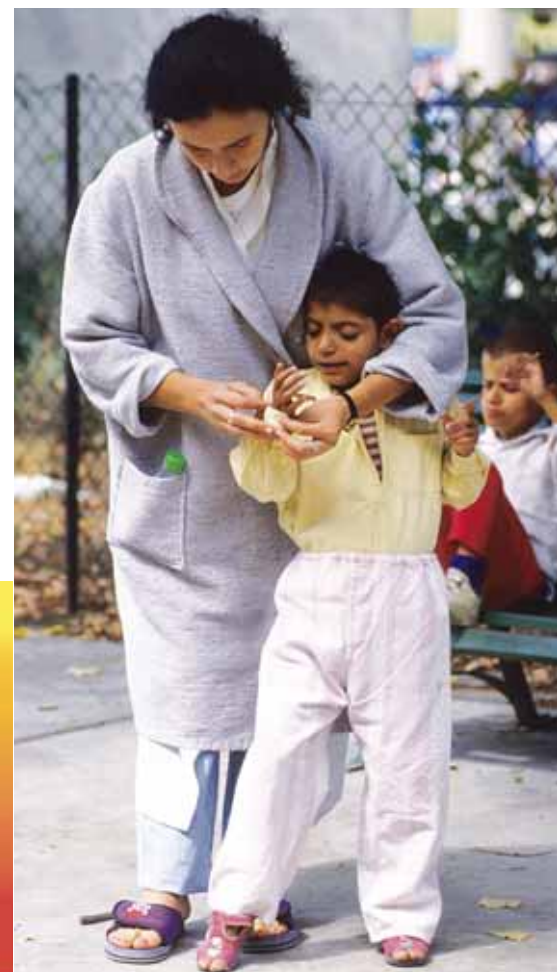
Le dimensioni del fenomeno, nel Nord e nel Sud del mondo, non sono

diminuite negli ultimi anni. In tre decenni, ne sono cambiate le forme. Nel Sud del mondo, soprattutto nell'Africa subsahariana, ha inciso pesantemente sull'aspettativa di vita di intere generazioni, ha colpito le reti sociali e produttive, con significative ricadute economiche. Nel Nord del mondo, pur facendo ancora paura, generando ancora discriminazione e dolore, si è insinuato nelle pieghe dell'esistenza di molti. "Normalizzare" l'infezione da Hiv, renderla una malattia cronica non ancora guaribile, come tante, è diventato un obiettivo praticabile.

Non sappiamo quante persone abbiano sviluppato l'Aids negli anni Settanta, o prima. L'iniziale propagarsi del virus Hiv in Italia è stato accompagnato da una forte connotazione di stigma che individuava alcune "categorie a rischio di infezione": omosessuali, tossicodipendenti per via endovenosa, colpiti da un'infezione che sembrava lasciare al riparo tutti coloro che non avevano rapporti omosessuali e non si



NON ABBASSIAMO LA GUARDIA
Campagna anti-Aids per le strade di Roma. Sopra e sotto, materiali di comunicazione nell'ambito del progetto nazionale Caritas. A destra, minore in comunità, affetto da Hiv-Aids



drogavano. Oggi siamo più che mai consapevoli della miopia insita in questa prima lettura del fenomeno.

L'Hiv può colpire tutti coloro che si espongono a comportamenti a potenziale rischio, di cui i più comuni sono i rapporti sessuali. I quali non hanno tutti lo stesso livello di pericolosità: più un rapporto è potenzialmente traumatico, più è vasta e fragile la mucosa esposta (per natura propria o per la presenza di altre infezioni sessualmente trasmesse), più il virus avrà possibilità di passare attraverso di essa e generare una nuova infezione.

Inoltre avere un'infezione da Hiv non impedisce di acquisirne un'altra, di ceppo diverso. Le varianti di virus Hiv sono moltissime e possono coesistere, potenziando reciprocamente i

danni al sistema immunitario dell'individuo colpito. Per questo è importante che le persone con Hiv non abbiano rapporti sessuali non protetti con altre persone con infezione da Hiv.

Diagnosi tardive

Anche in Italia, come in tutto il mondo, dal 1982 (anno della prima diagnosi di Aids) fino al 1996 (anno d'introduzione della terapia antivirale combinata) ogni anno i nuovi casi di Aids sono stati in rapida crescita. Da quella data - grazie soprattutto al rallentare della progressione della malattia - i nuovi casi di Aids sono rapidamente diminuiti, fino a raggiungere negli ultimi anni un plateau che fatica a calare ulteriormente. Sono diminuite in modo consistente anche le morti, anche se si

“ Negli ultimi anni aumentano coloro che scoprono di avere un'infezione da Hiv solo al momento in cui è diagnosticata una malattia caratteristica dell'Aids. Nel 1996 accadeva nel 20% dei casi, oggi nel 60% ”

continua a morire per deficit secondari d'organo (insufficienza epatica, tumori, patologie cardiovascolari...).

Negli ultimi anni aumenta sempre più la percentuale di coloro che scoprono di avere un'infezione da Hiv solo al momento in cui è diagnosticata loro una malattia caratteristica dell'Aids. Mentre nel 1996 ciò accadeva solo nel 20% dei casi, oggi riguarda circa il 60%. Queste diagnosi tardive sono a carico soprattutto di coloro che "proprio non se lo aspettavano" e di coloro che fanno più fatica ad accedere ai servizi sanitari, come gli stranieri. Il fatto di non essere consapevoli di aver vissuto comportamenti a rischio (cioè di aver avuto rapporti sessuali con partner di cui non si conosce lo stato sierologico) o di aver timore di affrontare l'esito, fa sì che le persone non si sottopongano al test.

Invece, conoscere precocemente di avere un'infezione e farsi seguire da un centro specialistico sono condizioni per accedere tempestivamente alle terapie, rallentando in modo significativo la progressione dell'infezione e consentendo un'aspettativa di vita pari a quella della popolazione generale. Inoltre, quando la terapia funziona in modo ottimale, tenendo sotto stretto controllo la moltiplicazione del virus (carica virale negativa), le persone con Hiv hanno una scarsissima probabilità di trasmettere il virus ad altri, anche attraverso rapporti sessuali non protetti.

Poco meno di centomila

Vivere con l'Aids oggi è sicuramente meno difficoltoso rispetto a 20-25 anni fa. Tuttavia, sotto un'apparente indifferenza generale, permangono un forte pregiudizio e una forte paura, nutriti da una progressiva ignoranza collettiva. Così, anche se l'Hiv viene trasmesso solo da sangue, secrezioni sessuali e latte materno infetti, si continua a pensare che sia meglio evitare di toccare una persona con Hiv, di condividere le stoviglie o il bagno con lei, e si affacciano dubbi sul fatto che le zanzare possano per davvero passare anche l'Hiv...

In questi trent'anni la presenza dell'infezione nel nostro paese sembra man mano essersi nascosta. Secondo il senso comune, «l'Aids c'è, ma riguarda altri, l'Africa, l'Asia, l'America Latina, l'Europa dell'est, al limite gli stranieri che arrivano da aree endemi-

che... E comunque, in fondo chi ha l'Aids se l'è andata a cercare...».

In questi trent'anni, invece, il numero progressivo di persone che vivono con Hiv in Italia è costantemente aumentato: oggi sono poco meno di 100 mila le persone stabilmente in cura presso le divisioni di malattie infettive degli ospedali. Per l'85% si tratta di italiani; per il 75% di maschi; il gruppo d'età più consistente è quello tra i 35 e i 45 anni. Circa 700 sono i minorenni che hanno acquisito l'infezione al momento del parto.

Anche nel 2014, ogni giorno in Italia 10 persone hanno scoperto di avere un'infezione da Hiv. Si tratta per la maggior parte di uomini (79,6%). L'84% delle infezioni ha come causa rapporti sessuali non protetti, eterosessuali (43,2%) o tra maschi (40,9%). Le nuove diagnosi riguardano per il 27% dei casi persone di nazionalità straniera, ma mentre tra gli stranieri il numero maggiore di diagnosi riguarda donne eterosessuali (36%), tra gli italiani riguarda i maschi che hanno rapporti sessuali con maschi (Msm - 49%, ovvero sia persone omosessuali sia chi ha comportamenti bisessuali).

Il numero di nuovi casi di Aids ogni anno è in lento costante declino, mentre continua a crescere la percentuale di persone che hanno nello stesso momento una diagnosi di infezione da Hiv e di Aids conclamata (71,5%)

È difficile dirlo agli altri

Finché l'opinione pubblica continuerà a vedere le persone infette come soggetti da cui guardarsi, immorali o irresponsabili, comunque gruppo minoritario da emarginare, nella maggior parte dei casi le persone colpite cercheranno di tenere nascosta la propria condizione. È difficile dire agli altri di avere l'Hiv. Finché è possibile, è più facile prendere le terapie di nascosto o dire di avere altre malattie.

Il 99% delle persone con Hiv/Aids in Italia vive nelle nostre case, nelle nostre

Il 99% delle persone con Hiv-Aids vive nelle nostre case, nelle nostre strade, fa il nostro lavoro. L'1% ha specialissimi bisogni di accoglienza sanitaria e sociale: vive in case-alloggio, spesso promosse dalle Caritas

IL PROGETTO

Alleanza tra 16 Caritas diocesane per tornare a formare e sensibilizzare

Un progetto nazionale. Nato da una riflessione svolta da Caritas Italiana con alcune Caritas diocesane che, a partire dagli anni Ottanta hanno aperto case di accoglienza, in risposta ai bisogni delle persone con Aids. E che oggi coinvolge 16 Caritas diocesane (Ancona, Bergamo, Bolzano, Brescia, Catanzaro, Cremona, Firenze, Foligno, Milano, Napoli, Palermo, Pescara, Piacenza, Reggio Calabria, Roma, Verona).

La realtà odierna è ben diversa dai primi anni di impegno. E porta a prendere atto che anche la Chiesa ha un po' rinunciato a progettare iniziative di sensibilizzazione, formazione e informazione. Ne è scaturita la proposta di un progetto nazionale, che ha l'obiettivo di ricordare alla comunità cristiana che ogni persona è fatta a immagine e somiglianza di Dio, che ogni fratello che soffre "mi riguarda", che è necessario abbattere l'indifferenza e l'ignoranza, ed eliminare le distanze.

Il progetto ha avuto una prima concretizzazione nel costruire, a livello unitario, strumenti di animazione e formazione (da questionari a clip formative) da utilizzare nelle attività che si conducono nei territori. Due i target raggiunti: gli adulti, ovvero quanti sono impegnati nelle parrocchie (dai volontari dei centri di ascolto, ai catechisti, agli operatori Caritas), e i giovani, incontrati attraverso iniziative in luoghi di aggregazione, oratori e soprattutto scuole. Con loro - anche tramite concorsi - si sono utilizzati strumenti che hanno permesso di ricevere significativi feedback e che li hanno sollecitati a elaborare lavori e prodotti di comunicazione (pagine facebook, gruppi whatsapp, video, manifesti) sull'argomento.

Per il 1° dicembre, Giornata mondiale di lotta all'Aids, le iniziative proposte dalle Caritas hanno inteso testimoniare il lavoro fin qui svolto, e d'altro canto allargare la sensibilizzazione all'intera cittadinanza. È stato questo l'obiettivo di concerti, mostre, manifestazioni in piazza, presenza di camper e gazebo per la distribuzione di dépliant illustrativi e gadget. È stato predisposto, tra l'altro, un breve spot, facilmente divulgabile e scaricabile dalla home page del sito di Caritas Italiana (www.caritas.it). Per ribadire che ogni persona è preziosa e unica, e al tempo stesso diversa e simile ad ogni altra, e che ciascuno ha il compito di costruire legami e non muri: non può essere l'Hiv a fare la differenza, tutti dobbiamo batterci per una differenza che include. [Cinzia Neglia]

strade, fa il nostro lavoro. L'1% ha specialissimi bisogni di accoglienza sanitaria e sociale ed è ospite delle case alloggio, a cui spesso hanno dato vita le Caritas diocesane o enti loro collegati. Nessuno va lasciato indietro.

Come chiesa e come Caritas, vogliamo operare perché per Francesca si riaprono le porte della scuola, e perché i suoi compagni, i loro genitori e gli in-

segnanti sappiano che stare con Francesca è bello e possibile. Perché lei è lei. E il suo Hiv sta dentro di lei, non esce con un colpo di tosse o con un sorriso.

Perché Michele nel suo lavoro è capace e affidabile, e l'Hiv non passa attraverso le sue mani che fanno roteare la pizza, e che ricevono ogni domenica l'Eucaristia da portare ai malati della parrocchia.

Perché Sentwali sappia che in Italia Hiv non è uguale a Aids e Aids a morte, che le cure sono possibili e che gli operatori del centro di accoglienza sanno come accompagnarlo, in un cammino senza ignoranza né timori.