

HIV / AIDS: situazione epidemiologica e cura nel 2003

Dr.med. Enos Bernasconi

L'epidemia HIV / AIDS continua ad essere una delle peggiori epidemie da virus ed ha già colpito oltre 40 milioni di persone e causato almeno 20 milioni di decessi. I dati dell'organizzazione mondiale della sanità pubblicati alla fine del 2002 mostrano in modo drammatico lo squilibrio tra Paesi industrializzati, colpiti duramente dall'epidemia HIV all'inizio degli anni '80, e Paesi dell'area africana e asiatica dove attualmente vivono oltre il 90% delle persone affette dal virus. A livello svizzero si assiste ad un costante calo dei casi di AIDS e di decesso per AIDS grazie all'impatto delle terapie antiretrovirali. Per contro il numero di nuovi test HIV positivi, dopo un periodo di stabilità, è da due anni nuovamente in aumento (+25% circa dal 2001 al 2002). Più precisamente alla fine di luglio 2003 si contavano, in totale dall'inizio dell'epidemia, 26'846 test HIV positivi, 7'615 casi di AIDS e 5'306 decessi per AIDS. In Ticino si contavano 916 test HIV positivi, 364 casi di AIDS e 251 decessi per AIDS. Dalla scoperta del virus HIV nel 1983 sono stati fatti passi enormi sia dal lato diagnostico che terapeutico. L'agente dell'infezione è un retrovirus di origine animale. Infatti un antenato del HIV-1, il tipo di HIV che gioca il ruolo più importante nell'epidemia attuale, è stato ritrovato presso gli scimpanzé. Per contro l'HIV-2, il secondo tipo principale di HIV, non ha avuto lo stesso "successo" restando confinato in alcuni Paesi dell'Africa occidentale, raramente esportato in altri Paesi. L'antenato del HIV-2 è stato ritrovato presso un'altra specie di scimmie.

Un breve accenno alla storia naturale dell'infezione HIV, ossia alle sue ripercussioni sulla salute dell'uomo prima dell'avvento della terapia antiretrovirale: il virus infetta l'uomo per via sessuale, verticale (da madre a figlio) e parenterale (in passato trasfusioni di sangue; oggi raramente dopo una puntura accidentale con un ago contaminato da sangue di una persona portatrice dell'HIV). Dopo una o più settimane dal contagio oltre il 70% delle persone manifestano dei sintomi simili a quelli osservati nella mononucleosi: stato febbrile, mal di gola, spossatezza ed eventualmente un'esantema maculopapuloso. Il medico deve conoscere questa manifestazione per poter diagnosticare un'infezione nella fase acuta che, secondo la maggioranza degli autori, rappresenta ancora oggi una delle indicazioni al trattamento antiretrovirale. Inoltre, riconoscendo la manifestazione acuta, si può procedere ad un "counselling" approfondito della persona in questione riguardo le modalità di trasmissione del virus e quindi ridurre al minimo il rischio che questa persona diventi a sua volta fonte di nuovi contagi. Le difficoltà diagnostiche in questa fase derivano soprattutto dal fatto che spesso non ci sono ancora degli anticorpi anti-HIV ma occorre rilevare il virus stesso o un suo antigene (p24) nel sangue. I test di screening moderni cosiddetti test Duo, rilevano contemporaneamente gli anticorpi e l'antigene p24 per cui è possibile fare la diagnosi corretta anche in fase acuta.

Nei pazienti non trattati veniva di regola osservato una fase “asintomatica” (fase asintomatica dell’HIV = stadio A) che durava mediamente 8-10 anni, fino all’apparizione delle cosiddette malattie opportunistiche minori o maggiori. Le malattie opportunistiche minori sono soprattutto la candidosi orofaringea, la leucoplachia orale vegetante e l’*Herpes zoster* esteso. Queste malattie indicano un peggioramento delle difese immunitarie e costituiscono un’indicazione ad un trattamento antiretrovirale (stadio B dell’infezione). Lo stadio avanzato, l’AIDS (SIDA = sindrome d’immunodeficienza acquisita), interviene con l’avvento d’infezioni quali la polmonite da *Pneumocystis carinii*, la candidosi esofagea, la Toxoplasmosi cerebrale o neoplasie come ad esempio il linfoma non Hodgkin ed il sarcoma di Kaposi. Anche nella fase avanzata dell’infezione è oggi giorno possibile, oltre alla cura specifica delle infezioni opportunistiche, indurre con la terapia antiretrovirale un miglioramento dell’immunità cellulare fino ad ottenere una situazione immunologica paragonabile a quella del paziente asintomatico. Ancora oggi le terapie antiretrovirali, le cosiddette triterapie, sono di regola costituite da tre farmaci di due classi differenti. Rispetto al passato quando per una cura adeguata era necessaria la prescrizione di 10 pastiglie o più, oggigiorno sono possibili combinazioni con due o tre pastiglie che in determinati casi possono essere assunte in un’unica presa giornaliera. Questo ha permesso di migliorare notevolmente la fedeltà nell’assunzione dei farmaci che è l’elemento fondamentale per mantenere l’efficacia a lungo termine. Come tutti i farmaci anche quelli antiretrovirali possono causare degli effetti collaterali più o meno importanti. Uno dei problemi maggiori è costituito dai cosiddetti effetti collaterali metabolici con l’apparizione di una lipodistrofia, alterazioni dei lipidi nel sangue (aumento di colesterolo e trigliceridi) e raramente diabete mellito. Questi effetti potrebbero col tempo favorire l’apparizione di complicazioni cardiovascolari per cui con i trattamenti più moderni si mira a mantenere l’efficacia contro il virus ma anche a ridurre gli effetti collaterali. Un altro problema è quello delle resistenze ai farmaci che in taluni pazienti rendono difficile l’instaurazione di una terapia efficace. Per tale ragione resta tutt’oggi importante la ricerca di farmaci con nuovi meccanismi d’azione.

Nella parte conclusiva verrà presentata una breve panoramica sullo sviluppo dei vaccini che purtroppo a tutt’oggi non lascia intravedere un successo a breve termine.

Incontrare e conoscere l'AIDS. La mia esperienza

Bottarelli Gandola Cinzia, infermiera Servizio malattie Infettive Ospedale Civico

Quando si iniziò a sentire parlare di HIV io mi ero appena diplomata; ero in Italia e si erano decise misure di precauzione molto severe. Si andava dai pazienti bardati da capo a piedi, si trasportavano le provette in contenitori speciali e si doveva sterilizzare tutto. I pazienti erano isolati e non si sapeva molto bene come comportarsi.

In ogni caso era una patologia che mi affascinava forse perché erano colpite persone molto giovani e già con problemi d'emarginazione perché omosessuali o tossicodipendenti.

Sembrava veramente che la sorte si era accanita su di loro trovandosi ad affrontare una malattia sconosciuta, probabilmente mortale e che faceva trarre giudizi morali pesanti del tipo " se la sono cercata, ben gli sta' ".

Se si fosse stati nel periodo dell'Inquisizione probabilmente queste persone sarebbero state messe al rogo.

Venuta a lavorare in Ticino, casualmente mi sono trovata a far parte della nascita dell'ambulatorio HIV che ora, dopo circa 13 anni , è stato ridefinito Servizio Malattie Infettive in quanto non si occupa esclusivamente di HIV .

In tutto questo tempo sono entrata in relazione con molti pazienti e ho conosciuto l'evoluzione, per fortuna in positivo, della malattia.

Purtroppo ho dovuto dire addio a molte persone che erano diventate, in alcuni casi anche amiche e che ricordo ancora adesso con affetto. Persone più sfortunate che non hanno potuto approfittare delle nuove terapie.

Il mio cammino con l'HIV di questi primi anni è stato faticoso e doloroso perché senza volerlo mi sono dovuta adattare a una situazione catastrofica che evolveva rapidamente verso la sofferenza e la morte.

Ho cercato di imparare come affrontare il momento del distacco; sono purtroppo andata a molti funerali a dire addio a ragazze e ragazzi conosciuti qualche anno prima in salute e che malgrado tutto quello che si poteva fare al momento, li si vedeva consumare piano piano fino a morire.

Ma ciò che era più deprimente era che la loro morte spesso avveniva ancor prima di quella fisica, perché in questo periodo oscuro dell'HIV le persone erano confrontate con la discriminazione sociale, la solitudine, il rifiuto, la colpevolizzazione che le portavano appunto all'esclusione definitiva dalla società con una "morte prematura" della dignità, delle speranze e della gioia di vivere.

Come infermiera ho sempre pensato che prima della patologia si debba vedere e conoscere la persona e trattarla come tale, cioè in una situazione di parità indipendente dalla malattia.

La famosa raccolta dati dei pazienti serve appunto a fornire degli strumenti a noi curanti per dare il meglio di noi stessi nella relazione con il paziente, diversa per ogni persona che incontriamo.

Diversa perché ognuno di noi ha un vissuto diverso, esperienze diverse, crescita e percorsi diversi.

Ciò porta tutti noi a essere **individui unici** e tutti abbiamo il dovere di rispettare questa unicità senza porre giudizi di valore sulla nazionalità, razza, religione, colore della pelle e nemmeno sul perché e come una persona si è contagiata con il virus HIV.

Non bisogna schematizzare, catalogare, classificare in diverse categorie i pazienti perché sicuramente non è segno di rispetto delle loro scelte e del loro percorso di vita sia che sia stato scelto o indotto da circostanze sfavorevoli come spesso accade nella tossicodipendenza.

Questo significa anche non trattare i pazienti come vittime della loro situazione e quindi compatirli perché malati e accettare qualsiasi loro atteggiamento .

A maggior ragione questo vale per l'HIV in quanto è una patologia che va comunicata direttamente alla persona interessata e quindi questa è da subito coinvolta attivamente nel processo di cura.

Il paziente che viene informato e aiutato ad affrontare i vari momenti della malattia che vanno dalla comunicazione del test positivo alla presa della terapia agli effetti collaterali alla comparsa di malattie opportunistiche al sostegno psicologico o sociale, è **l'attore principale di questi spezzoni della sua vita** e noi, ancora, una volta dobbiamo rispettare le sue scelte, giuste o sbagliate che siano, ed essere sempre presenti nei momenti di crisi senza colpevolizzarlo o rifiutarlo.

Come spesso accade in tutte le cose dopo un periodo oscuro ne arriva sempre uno opposto, più chiaro e limpido .

Dal 1996 in poi per le persone sieropositive la situazione è migliorata in quanto la prognosi non è la morte ma la cronicizzazione della malattia potendo usufruire di farmaci che controllano il virus e la sua replicazione nel sangue.

Questo ha significato per molti ragazzi che erano in salute precaria fino a quel momento riavere la propria vita.

Una nuova vita da sognare, sperare, programmare: insomma una vita degna da vivere. Ha significato anche cambiare approccio con i " nuovi "pazienti in quanto l'HIV non fa più pensare alla morte e alla sofferenza fisica.

Questo però non significa purtroppo che gli ottimi risultati che si hanno nell' approccio terapeutico vanno di pari passo con l'impatto sociale che l'HIV ha sulla popolazione in genere.

I pazienti, è vero, hanno acquistato in dignità perché possono mantenere la loro autonomia programmando e vivendo come persone normali ma non possono parlare del loro stato di salute con chiunque.

La discriminazione sociale, non è cambiata molto da 15 anni fa a questa parte perché non esiste ancora da parte di chi è sieropositivo la possibilità di scegliere liberamente di dire il suo stato senza avere delle ripercussioni sociali o private.

Annunciare al proprio datore di lavoro la propria sieropositività al virus HIV nella maggior parte dei casi significa perdere il posto di lavoro, così lo è anche per le assicurazioni private che rifiutano di assicurare un sieropositivo sulla vita o sulla perdita di guadagno in casi di malattia malgrado che un sieropositivo oggi in terapia è paragonabile a qualsiasi altro assicurato.

Non bisogna dimenticare inoltre la vita privata dei sieropositivi che è molto minata dal punto di vista psicologico e sentimentale.

Perdere degli amici, o fino a quel momento tali, perché confessi a loro la tua sieropositività non dà sicurezza, anche se alcuni affermano che la vera amicizia l'hanno potuta constatare in quell'istante.

Ci sono pazienti che hanno approfittato "positivamente " della loro situazione per capire le persone che fino ad ora le avevano attorniate e non intendono sprecare inutilmente energie in situazioni che non ne valgono la pena.

Questo ha voluto dire per loro circondarsi solo di persone che li capivano e condividevano senza giudicare.

Ci sono pazienti che non hanno voluto dire a nessuno della loro malattia, se così si può chiamare; alcuni riescono a vivere normalmente con questo segreto mentre altri sono depressi e negativamente influenzati dall'essere sieropositivi vivendo quasi nell'ombra.

Ci sono pazienti che cercano di reagire in modo da vivere la vita come se la malattia è una parte di loro ma non tutto. Sanno controllarla perché assumono la terapia, cercano di fare una vita sana e vogliono pensare al loro futuro.

Per questo c'è chi si è sposato, chi ha avuto dei figli, chi programma il proprio lavoro facendo investimenti di soldi e energie e chi è "single" che cerca l'anima gemella. Cosa non facile, quest'ultima.

Infatti l'esperienza riportata dai pazienti è che dopo l'approccio iniziale il problema si pone su "cosa dire a questa donna /uomo che non mi conosce?" ma soprattutto "quando dirlo? "Subito? "....." Dopo un po' per farmi conoscere di più e forse essere capito meglio? Difficile dare un consiglio preciso; c'è chi è riuscito nell'intento e chi no....e di questi ultimi alcuni desistono e rinunciano altri non si scoraggiano perché vogliono vivere e sanno che con il "tempo" ce la faranno.

Il **tempo**: credo sia questa la differenza sostanziale che oggi i sieropositivi hanno dalla loro parte perché possono riflettere, pensare, sperare, sognare e concretizzare.

Da parte nostra credo che abbiamo il ruolo e il dovere, visto che abbiamo le conoscenze, di informare le persone che frequentiamo sia nel luogo di lavoro che fuori al fine di far sparire i pregiudizi e le discriminazioni legate all'HIV-AIDS e di conseguenza permettere alle persone sieropositive di fare delle scelte di vita libere da ogni tipo di condizionamento sociale.

Problemi psicologici e di adattamento alle differenti tappe della malattia e della vita

Nicolas Bonvin, psicologo

Ritrovarsi confrontati con la diagnosi di una malattia grave costituisce per la maggioranza di noi la sfida più difficile della nostra esistenza. Se non siamo preparati a tale evento, tutti i nostri piani di vita crollano, così come le nostre “visioni del mondo” o “credenze sul funzionamento del mondo” o “mappe del mondo” sulle quali ci adagiavamo per orientarci e vivere un po’ serenamente.

Quando la diagnosi capita senza che noi siamo preparati, il crollo delle nostre “credenze sul funzionamento del mondo” ci lascia sotto choc: rifiuto, incredulità, banalizzazione, fughe in attività diversive, intercalati da momenti di paura e rabbia contro se stessi e/o contro altri. Tutte queste emozioni si alternano senza controllo e ci trascinano in uno stato di profonda confusione e agitazione. Capita che le conseguenze tragiche della nuova situazione, che possono spesso apparire ingigantite in modo irrealistico all’inizio, ci portano a credere che non ci sia più la speranza di momenti di vita positivi. Alcuni si abbandonano a stati di profonda depressione.

L’adattamento può cominciare solo dopo che abbiamo accettato con sana rassegnazione le perdite effettive e che viviamo la tristezza e il senso di vuoto che ne deriva (la fase di lutto). La tristezza e il senso di vuoto sono le emozioni che spingono la nostra creatività e le nostre energie nella ricostruzione di un nuovo stile di vita, dove i nostri bisogni psicologici e sociali naturali continuano ad essere soddisfatti; il nostro equilibrio psicologico deriverà da attività e “credenze sul funzionamento del mondo” che ci permettono di orientarci e di vivere la nuova situazione con sufficiente serenità: conoscendo i rischi e avendo piani per affrontarli.

La costruzione di un nuovo stile di vita richiede tempo, ma è l’avvio del processo, (la fase di disorientamento e di riorientamento che precede la fase di lutto) il momento più delicato. L’annuncio della cattiva notizia è un momento chiave, che rimane gravato nella memoria, spesso come un trauma paralizzante quando è stato fatto al paziente che non era ancora pronto, spesso come l’avvio dei primi passi della fase di ricostruzione quando è stato fatto in modo adeguato. Le comunicazioni non verbali dell’annunciatore sono quelle che contano, molto più delle parole in sé: espressione facciale, atteggiamenti corporali, tono di voce... tutte cose che non possiamo controllare facilmente. Tocca a noi poter comunicare (non verbalmente) al paziente che sappiamo cosa significa, che siamo veramente in grado di accompagnarlo e guidarlo in questo momento, e che possiamo eventualmente indirizzarlo verso altre persone adatte per continuare l’accompagnamento. Non possiamo scappare: dobbiamo essere capaci noi stessi di ricevere questa cattiva notizia con sufficiente serenità: un lavoro di immaginazione che richiede coraggio e costanza.

Infatti durante l'annuncio della cattiva notizia si crea un tipo di alleanza tra chi annuncia e chi riceve la cattiva notizia. Le risorse dell'uno vanno a sposarsi con quelle dell'altro. Può sorprendere con che coraggio un bambino può accettare una cattiva notizia se l'adulto che lo sta accompagnando comunica coraggio e fiducia.

Se il paziente rimane solo con la cattiva notizia, senza che qualcuno di fiducia lo possa accompagnare, allora dovrà contare solo sulle proprie risorse. Il bambino dovrà spesso fare ricorso ad una strategia di difesa primaria come la negazione o la banalizzazione per continuare a funzionare. Più avanti nel tempo, quando avrà più risorse, la vera dimensione delle perdite dovrebbe prendere forma a poco a poco. Il rischio è che poi non aggiorni più le sue strategie di adattamento e che la sua vita ne patisca.

Il giovane adulto si ritrova con poche esperienze della vita e tanti sogni da perdere: la violenza delle emozioni di rabbia (per l'ingiustizia risentita) può bloccare il processo di adattamento per molto tempo.

Chi ha più esperienza della vita sa che il destino può essere molto crudele, e non rimane così sorpreso, arrabbiato e scioccato, e spesso aveva già immaginato piani di riserva che gli permettono di riorientarsi velocemente.

Più che l'età sono la qualità delle nostre "mappe del mondo" o "credenze sul funzionamento del mondo" che permettono un veloce adattamento a nuove situazioni. Queste "mappe del mondo" sono derivate della cultura ambientale. La cultura ambientale attuale attraverso la pubblicità ci fa credere all'onnipotenza della medicina e dei prodotti farmaceutici. Sembra che soprattutto la biologia possa guarire il malato. Le risorse psicologiche vengono considerate veramente importanti solo quando la medicina si ritrova impotente. Allora si continuano ad utilizzare le metafore guerriere come la lotta e la distruzione della malattia. Ma più che lotta, forza e distruzione, l'adattamento è un processo di negoziazione e di pacificazione che porta ad una convivenza biopsicosociale "ecologica" con l'ambiente, malattia compresa.

L'adattamento e il cambiamento di stile di vita richiede tempo. Il miglior modo di accelerare i tempi di cambiamento è di offrire dei modelli di vita. I gruppi di auto aiuto sono dei luoghi dove esperienza e creatività si coniugano per lo sviluppo di modelli di stili di vita che ciascuno dovrà poi aggiustare a se stesso. Poi ora c'è Internet, che è uno strumento che permette, tra altre cose, di aggirare i rischi di dover confessare delle cose che potrebbero poi essere divulgate e causare dei danni: un aiuto al quale dovremmo facilitare l'accesso.

Progetto MSM – Ticino

Responsabile: Stephen Barris

Il progetto MSM

MSM è il nome del progetto nazionale di prevenzione dell'Aids per i "Maschi che hanno rapporti sessuali con altri maschi". In Svizzera, l'Aiuto Aids Svizzera impiega una dozzina di operatori sociali gay che si occupano specificamente della prevenzione nell'ambito omo e bisessuale. Secondo il principio del "peer to peer", l'operatore viene scelto all'interno della medesima comunità per capirla ed avvicinarla meglio.

In Ticino, il mandato è stato affidato fino a maggio 1998 a Bruno Ferrini all'interno dell'associazione Spazio Gay. Dal 2000, su richiesta dell'Aiuto Aids Svizzera, Aiuto Aids Ticino ha integrato questa figura professionale a 30% al suo equipo.

Questa scelta facilita l'inserimento del progetto all'interno dei progetti di promozione della salute sessuale a livello locale e permette inoltre di usufruire delle reti e risorse umane stabilite dall'antenna sul territorio.

Appoggiandosi su numerosi studi e letteratura scientifica, Aiuto Aids Svizzera parte dal principio che l'accettazione della propria omosessualità, la cura di sé e la prevenzione delle MST sono strettamente legate. Questa premessa permette quindi di inserire la prevenzione dell'Aids in un discorso più ampio, quello dell'accettazione della propria identità sessuale e della promozione della salute fra gay. All'immagine dell'associazionismo Aids che dopo l'arrivo delle triterapie ha visto il suo mandato evolvere verso uno di promozione di salute sessuale, il progetto MSM in Ticino ha cercato di lavorare oltre il suo mandato di prevenzione primaria ed assumere un ruolo attivo nel promuovere una maggiore accettazione della realtà omosessuale in Ticino, includendo al contempo la realtà lesbica molto sentita sul territorio.

L'Aids, una malattia comportamentale

Il pubblico omosessuale rappresenta un'importante minoranza, repressa e tutt'ora piuttosto invisibile. Spesso, e questo si verifica particolarmente in ambiente rurale, questo gruppo sociale non si vive come comunità così come la persona omosessuale non si vive come tale se non in determinati momenti circoscritti alla sessualità e spesso in posti esclusivamente dedicati a questa. Come se ci fosse una scissione fra ciò che faccio e ciò che sono, fra ciò che provo e ciò che sono: in assenza di un riconoscimento della mia persona, o per lo meno di questa sua specificità, quest'ultima non viene vissuta né come parte della mia vita, né socialmente. Non c'è socialità gay perché non c'è identificazione personale ed integrativa di questa

componente della mia vita, non c'è comunità perché io non sono "questo", e quindi non posso farne parte.

Se è vero che la trasmissione dell'Aids è legata a determinati comportamenti ed esclude di per sé la denominazione "gruppo a rischio", in quanto falsa, discriminatoria e pericolosa nei confronti di chi non fa parte di un determinato gruppo, l'Aids rimane però una malattia comportamentale. Ossia una malattia la cui trasmissione è condizionata da un determinato comportamento non solo nell'ambito della sessualità ma in un modo più generale nei confronti della vita stessa.

Penso che la premessa sia importante perché questa consapevolezza condiziona poi tutto il lavoro MSM. Per me, si tratta in qualche modo di cercare di agire pensando al singolo individuo, perciò lavorando su concetti quali autostima, sviluppo dell'identità, visibilità ma anche sulla società stessa che ostacola, per la sua "latente" omofobia, l'integrazione delle persone omosessuali. Il recente incremento (di 37%) dei casi di seroconversione nella popolazione omosessuale inizio 2003 in Svizzera rappresenta un ulteriore motivo per sostenere il sforzo in direzione di questo pubblico.

Il lavoro MSM quindi va legittimato dalle specificità comportamentali delle persone omosessuali in un determinato ambiente sociale e cerca di indirizzare i loro bisogni socio-sanitari specifici in collaborazione con chi (singoli e istituzioni) opera nel campo sociale, educativo e sanitario.

Promozione della salute gay?

Fra i tanti insegnamenti "prodotti" da 20 anni di azione e comunicazione sociale in risposta all'epidemia dell'Aids, sappiamo ormai che il grado di informazione ("quanto so io per proteggermi dell'Aids") non ha un'incidenza assoluta sul comportamento ("cosa faccio io per proteggermi"). Le associazioni impegnate in questo campo stanno da diversi anni già elaborando un discorso che è passato dalla prevenzione primaria (dare i mezzi cognitivi - *informare* - e fisici della prevenzione - *facilitare l'accesso ai preservativi e lubrificanti*) a quello della promozione della salute nell'ambito della sessualità. Questo implica quindi di attuare su ciò che influenza la salute, i cosiddetti "determinanti" della salute: la percezione di me stesso, di ciò che è bene per me.

Questo lavoro ha certamente una risonanza universale in quanto tocca temi quali essere se stessi, l'autostima, l'affettività, la comunicazione fra io, l'altro, il gruppo. Come si è visto prima, la posizione della persona omosessuale in quanto negata, repressa, presenta delle specificità: un'educazione sentimentale ritardata che inizia spesso contemporaneamente con la vita sessuale, il necessario (perché vitale) impegno in un percorso di autoaffermazione che passa in certi casi per il riconoscimento sociale della sua propria condizione, il confronto con una "comunità" che affronta diversamente queste problematiche, la segretezza se non la marginalità, l'assenza di modelli positivi... Concretamente, in carenza di socialità gay, "l'incontro" con questa "comunità" che fatica a sentirsi accomunata da altro che il desiderio per una persona dello stesso sesso, si svolge spesso in zone "grigie", per fare sesso. Queste situazioni sono spesso caratterizzate dall'anonimato e della marginalità e implicano anche una maggiore promiscuità. Ciò implica una maggiore

esposizione qualitativa oltre che quantitativa ai rischi (natura e numero dei rapporti sessuali).

L'operatore che si affaccia su questo "mondo a sé" non lo fa rispondendo a un "appello" della sua comunità, che poi è spesso inesistente in quanto tale ed è quindi spesso, suo malgrado, vissuto come un ospite indesiderato (perché ricorda l'Aids, perché individua un'attività sessuale in un luogo che vorrebbe rimanere anonimo, perché spalanca le finestre su un mondo che "vuole rimanere al buio"). La richiesta della "comunità", quando viene espressa, riguarda soprattutto la creazione di luoghi o momenti di aggregazione sociale per rompere l'isolamento.

Il lavoro MSM: ambiti

Sono tre gli ambiti di intervento specifici al lavoro MSM:

- la prevenzione primaria, ossia dare (specialmente laddove si fa sesso) i mezzi fisici e cognitivi per una maggiore prevenzione nei confronti delle MST *per esempio installando dei distributori di preservativi sulle soste autostradali (luoghi di incontro sessuale), distribuendo materiale nei parchi, creando contenuto editoriale sulla salute gay e cercando di diffonderlo (opuscoli, siti internet...).*
- fornire alla popolazione omosessuale degli strumenti per una maggiore presa di coscienza d'identità a livello individuale ma anche comunitario. *Ispirare e/o facilitare la creazione di un movimento gay, sostenere le iniziative che tendono a creare momenti di aggregazione comunitaria e che danno voce e faccia alla comunità (rappresentanza sociale e politica)*
- agire sul contesto per una maggiore integrazione della realtà omosessuale sul territorio da parte della popolazione nel suo assieme ma anche delle persone omosessuali. *Creando degli strumenti (opuscoli, momenti di incontro...) in grado di fare entrare il tema dell'omosessualità a scuola, nel corpo medico, nei media, nelle amministrazioni, nella società civile (campagna contro l'omofobia nei mezzi pubblici)...*

Attivismo gay o azione sociale?

Come la persona omosessuale ridimensiona poco a poco la sua diversità sessuale mentre cerca di integrarla in un discorso d'identità complessivo, mi sembra opportuno e conveniente che lo stesso operatore che cerca di agire nell'ambito della prevenzione e della promozione della salute fra i gay lo faccia all'interno di una struttura generalista, un'associazione di lotta contro l'Aids per esempio. Ciò legittima il suo lavoro e porta inoltre l'ulteriore vantaggio di usufruire della "rete" venutasi a creare da questa struttura. E poco probabile che un'associazione gay sia invitata a sedere in un Forum sulla salute nella scuola organizzata da un'istituzione, quando lo stesso attivista lo sarà in veste di operatore sociale di un'associazione di lotta contro l'Aids o di promozione della salute. Rimane comunque fondamentale trovare o creare un interlocutore gay (un'associazione per es.) che sarà in grado di agire come

federatore e catalizzatore della stessa comunità ed eventualmente come protagonista sociale e politico.

È importante secondo me entrare in un processo collaborativo con i diversi protagonisti sociali (scuola, media, amministrazione, in particolare modo socio-sanitaria). Ciò presuppone il passaggio da un atteggiamento militante ("Ci sono!") a un atteggiamento professionale in quanto operatore sociale ("Ecco la mia proposta per rispondere ad un determinato problema") che cerca di rispondere ad un fenomeno sociale specifico: disagio giovanile (alto tasso di suicidio adolescenziale fra i gay), maggiore presa di rischio nei confronti delle MST... L'esperienza svolta questi ultimi anni mi ha convinto che la società odierna è pronta ad accettare questi tipo di discorso. Ciò suppone però che l'operatore sia in grado di individuare scientificamente delle problematiche e dei bisogni socio-sanitari specifici ed elaborare un progetto per rispondervi.

Bibliografia, sitografia, persone, organizzazioni ed esperienze di rilievo in questo campo

- **Chiquito, Safer sexy boy**, mensile 1999/2000
- **Chiquito italy Gay Travel Guide**, guida annuale gay Italia 2001/2002/2003
- www.chiquito.ch sito comunitario gay e lesbico per la Svizzera francese
- **Essere se stessi**, opuscolo per i giovani gay, bi e lesbiche e chi li circonda 2001 (Svizzera italiana). Adattamento italiano in preparazione.
- www.drgay.ch, sito di consulenza on line. Consulente per la Svizzera italiana. In valutazione l'adattamento per l'Italia.
- www.eurogayway.org sezioni francese e italiana
- www.salutegay.com www.salutelesbica.com www.gayticino.com in preparazione
- Operatore sociale ad **Aiuto Aids Ticino**, antenna locale dell'Aiuto Aids Svizzero. Capoprogetto del progetto MSM (maschi che fanno sesso con altri maschi) in Svizzera Italiana dal 1999.
- Rappresentante dal 2000 in Ticino di **Pink Cross**, associazione nazionale svizzera per i diritti delle persone omosessuali.
- Rappresentante Arcigay per due progetti finanziati dall'Unione Europea: **GAP** (Gay Aids Prevention Network, una rete di associazione gay europee impegnate nella promozione della salute gay) e **Ceris** (progetto su adolescenza e omosessualità. www.eurogayway.org). Membro del comitato direttivo di GAP.
- Fondatore di **Chiquito**, marchio comunitario gay (salute e mobilità gay) - Editore e caporedattore della guida gay annuale omonima.
- Redattore per **HDN** (Health Development Network: rete mondiale di operatori sociali impegnati nella promozione della salute, presenti nelle maggiori conferenze sulla salute, Aids e MST). Email: aiutoaidsticino@bluewin.ch

Mediazione culturale e prevenzione nella prostituzione

Vincenza Guarnaccia, Responsabile progetto Primis di Aiuto AIDS Ticino

L'associazione Aiuto Aids Ticino è da diversi anni impegnata in progetti a favore di donne migranti che si prostituiscono. Infatti dal 1995, sulla base del mandato di prevenzione all'Hiv/Aids e alle malattie sessualmente trasmissibili, sono cominciati gli interventi tra le persone che si prostituiscono. Durante i diversi anni di attività gli interventi e i progetti si sono via via sempre più articolati e differenziati. Attuare progetti di prevenzione in contesti difficili e, come nel caso della prostituzione, anche piuttosto invisibili, richiede di lavorare in un'ottica globale di salute. Proprio per questa ragione il nostro approccio si è spostato sempre più verso interventi di tutela della salute. Ciò significa attuare interventi e azioni affinché le donne migranti che si prostituiscono possano avere la possibilità di curarsi, di poter incontrare qualcuno per parlare delle proprie difficoltà, e più in generale, sapere di avere la possibilità di chiedere aiuto. Infatti come si può chiedere a chi lavora nell'ombra di occuparsi e preoccuparsi della propria salute e anche della salute pubblica, se non gli si permette di accedere ai servizi di cura e di aiuto? Come si può chiedere, ad esempio, di usare il preservativo se le condizioni di lavoro costringono le donne che si prostituiscono a sottostare a ricatti e alla clandestinità? Come si può parlare di protezione dalle malattie a chi quotidianamente vive nella preoccupazione di subire violenza? Quindi per attuare progetti di prevenzione Hiv/AIDS in questo gruppo bersaglio è necessario lavorare a diversi livelli per far sì che le condizioni di vita dello stesso migliorino. In effetti in questi anni si sono attuati, da una parte, azioni di informazione e sensibilizzazione rivolte direttamente alle prostitute straniere e d'altra parte si è cercato di agire anche ad un livello politico per far emergere i diversi aspetti della realtà della prostituzione. Far uscire dall'invisibilità questa realtà.

L'evoluzione dei progetti è andata di pari passo con una sempre maggior professionalizzazione delle stesse operatrici linguistico-culturali che in questi anni hanno avuto modo, sia attraverso l'esperienza lavorativa, sia attraverso formazioni, di acquisire una competenza e specificità in questo ambito notevole. Oggi, le mediatrici linguistico-culturali hanno capitalizzato un sapere e delle conoscenze importanti ed utili; possono esse stesse fornire prime informazioni socio-sanitarie alle donne, sono in grado di riconoscere i propri limiti, gestire la relazione di aiuto, mediare tra la realtà della prostituzione e quella dei servizi del territorio. In effetti, per poter rispondere all'obiettivo primario che ci si era posti all'inizio del nostro progetto, è stato necessario lavorare sul contesto e sugli strumenti necessari per la tutela della salute. Tali strumenti sono legati alla possibilità di accedere alle informazioni, sapere a chi rivolgersi in caso di bisogno, conoscere i propri diritti, quindi lavorare in un'ottica di empowerment. In questo senso la prevenzione HIV/ Aids si è inserita in un concetto globale di salute.

Quindi, dopo più di otto anni di lavoro in quest'ambito, oggi le attività svolte vanno anche al di là della sola prevenzione HIV e AIDS. Per questa ragione l'Aiuto Aids Ticino ha deciso di istituire un settore specifico (PRIMIS) che si occupa di operare nell'ambito della prostituzione. Primis è la sigla di prevenzione, informazione, mediazione nell'industria del sesso.

Obiettivi generali di Primis:

- Prevenire la diffusione delle malattie sessualmente trasmissibili nell'ambito nell'industria del sesso
- Favorire la tutela della salute delle persone attive nell'industria del sesso
- Offrire un sostegno e ascolto a donne migranti che lavorano nell'industria del sesso
- Sensibilizzare il territorio e le istituzioni alla complessità e alle problematiche inerenti alla realtà della prostituzione

Le principali attività di Primis

Prevenzione e tutela della salute per donne migranti attive nell'industria del sesso

Attraverso le mediatrici linguistico-culturali vengono fornite alle donne che sono attive nell'industria del sesso direttamente nei loro luoghi di lavoro: informazioni e materiale di prevenzione all'HIV/Aids e alle malattie sessualmente trasmissibili, opuscoli informativi sulle condizioni di vita e lavoro, informazioni sulla contraccezione; indirizzi e informazioni sui diversi servizi del territorio alle quali le donne possono rivolgersi.

Questa attività sul territorio permette di entrare direttamente in contatto con le donne, costruire una relazione di fiducia con loro e fornire il nostro recapito di telefono come punto di riferimento. Questo tipo di attività trova la sua base concettuale nella mediazione: la vicinanza culturale, linguistica e spesso anche di esperienze di vita facilita la trasmissione e l'accoglienza del messaggio preventivo. Spesso il contatto con la mediatrice diventa l'unico rapporto che le donne riescono ad allacciare al di fuori del proprio campo lavorativo. La vicinanza linguistica e soprattutto culturale facilita l'accoglienza del messaggio, il confronto e lo scambio.

Inoltre sempre con la collaborazione attiva delle mediatrici linguistico culturali organizziamo e conduciamo moduli di formazione per donne migranti operanti nell'industria del sesso con l'obiettivo di aumentare le conoscenze e le capacità individuali di proteggere la propria salute e moltiplicare e trasmettere le conoscenze acquisite alle proprie colleghe. Nel 2003, così come già fatto nel 2002, si prevede di coinvolgere nella formazione per moltiplicatrici una ventina di donne attive nell'industria del sesso.

Consulenza e accompagnamento

Primis fornisce una consulenza di carattere sanitario e collabora con May Day per questioni sociali e giuridiche, fa un lavoro di triage e attivazione dei servizi che possono rispondere ai bisogni di queste donne.

Primis inoltre offre l'accompagnamento, attraverso le mediatrici linguistico culturali, ai servizi del territorio.

Permanenza telefonica

E' stata istituita una linea di consulenza ed ascolto per le donne migranti che si prostituiscono. Le donne possono chiamare sulla linea di Primis o, se lo desiderano, hanno la possibilità di contattare telefonicamente le mediatrici linguistico culturali in caso di necessità e bisogno, e ricevere quindi una consulenza nella propria lingua.

Presentazione "SIV-HIV: opera di Dio o dell'uomo?"

Christian Biasco, Regista

La storia dell'AIDS, si può dire che cominciò il 5 giugno 1981, quando sulla rivista dei CDC di Atlanta si descrivono 5 casi insoliti di Polmonite da Pneumocistis Carinii. L'evoluzione dell'epidemia, le discriminazioni, la corsa all'identificazione del virus, le battaglie sociali, la ricerca di nuove cure, la prevenzione,... tutto questo è (abbastanza?) conosciuto.

E prima? Cosa è successo prima del 5 giugno 1981? Dov'è cominciata l'epidemia? Da dove arriva questo virus?

Di teorie sull'origine dell'AIDS ne sono state formulate innumerevoli: alcune originali, altre strampalate a tal punto da essere divertenti, altre ancora più inquietanti. Ogni volta i media hanno urlato allo scoop, confondendo non poco una società che già faticava a capire quello che stava succedendo.

In questa ora cercherò di presentare le varie teorie sull'origine dell'AIDS (o meglio dell'HIV), approfondendo in particolare le due più accreditate e sostenibili: la teoria ufficiale, il passaggio "naturale" dell'HIV dagli scimpanzé all'uomo, e la controversa teoria della contaminazione di un vaccino antipolio.

Zone grigie

Vittorio Degli Antoni, coordinatore di Aiuto Aids Ticino

Ho pensato di chiamare “zone grigie” quegli aspetti legati all’Aids che danno la possibilità all’incertezza di creare confusione. Non so fare l’elenco di queste zone grigie ma ne posso prendere alcune come esempi.

A ben pensarci, quando si parla di Aids, l’insicurezza è un ospite quasi fisso.

Ci sono affermazioni che si possono ribadire con forza e determinazione?

Come consulenti o formatori, qualche volta lo facciamo, sapendo che spesso conta più il tono della rassicurazione che il reale contenuto. Lo facciamo in più occasioni e di frequente nella consulenza al telefono.

Un esempio classico è la richiesta di sapere quanto tempo si debba attendere per fare un test per individuare l’Hiv.

Se la persona cerca solo l’informazione, come per fortuna è il caso per la maggioranza delle richieste, allora non ci sono discussioni.

E’ diverso se invece la persona cerca rassicurazioni o argini alla propria ansia. Se la persona ha già diverse risposte: “su internet ho trovato che bisogna aspettare 6 mesi o un anno” oppure “il mio medico dice che comunque il test non è mai sicuro del tutto” allora eccoci a sguazzare nella zona grigia.

In questo caso possiamo tentare di dare alla persona i dati più coerenti che abbiamo e le indicazioni ufficiali dell’Ufficio federale della sanità pubblica (in questi casi è utile “citarsi addosso”, come diceva Woody Allen). A volte queste informazioni possono bastare.

Se invece non bastano, poiché la persona è in preda all’ansia, magari si prova la strada della persuasione utilizzando eventualmente qualche artificio retorico che abbiamo affinato con l’esperienza. Qualche volta inizia una relazione d’ascolto, in cui gli aspetti di contenimento dell’ansia hanno piuttosto il carattere di una consulenza terapeutica, psicologica o addirittura etica. Ma questo è normale, fa parte degli esiti di un counselling.

Nel campo dell’Aids vi sono anche incertezze che hanno origine soprattutto dalla posizione diversa degli attori sociali rispetto ai ruoli. Il medico ad esempio ha il compito di ridurre le incertezze della diagnosi.

In un test ad esempio si sa che la bontà del risultato è soprattutto una verità statistica in cui il margine d’errore è sempre possibile (anche se statisticamente insignificante) e come nel caso del test Hiv tale margine, almeno in un primo momento, tende a diminuire col passare del tempo.

Paradossalmente potrà non sbagliare il medico che dirà al paziente “rifaccia il test tra sei mesi o un anno, che non si sa mai.”

Se però noi sappiamo che questa persona ansiosa vuol rifare il test perché crede di aver baciato una persona sieropositiva, tale indicazione, dal nostro punto di vista, non sarà corretta.

Per due motivi:

- l'Ufficio federale della Sanità indica che nonostante che i test di ultima generazione permettano di individuare prima delle otto settimane la stragrande maggioranza (invento perché l'UFSP non userebbe questa terminologia) dei test positivi, è prudente mantenere il termine di 12 settimane dal rischio potenziale per effettuare un test di rilevazione degli anticorpi al Virus Hiv, ma dice anche, l'UFSP, che 12 settimane bastano ampiamente.
- perché, come diceva la campagna Stop aids di oltre dieci anni fa "Si può baciare una persona sieropositiva" e lo slogan terminava con un bel "basta coi pregiudizi"

In realtà però, più che pregiudizi, secondo me si tratta di una "zona grigia", cioè appunto una di quelle zone che, a seconda del punto di vista, prendono un'illuminazione diversa, possono diventare bianche oppure nere, oppure forse persino blu.

Lo scopo del medico, o del sanitario in generale (ma qui dovrete smentirmi, come infermieri che hanno anche un ruolo definiamolo extrasanitario, o meglio forse, extra tecnico) è la minimizzazione del rischio tramite una moltiplicazione delle azioni e delle cure, mentre l'istituzione pubblica quale potrebbe essere, nel nostro esempio, l'Ufficio federale della Sanità, deve preoccuparsi, oltre che della qualità della prestazione tecnico sanitaria, delle conseguenze in termini di costi, di diritti umani e sociali, di ogni sua direttiva formulata e pubblicata.

Circa un anno fa su una rivista medica della nostra regione un medico responsabile dava indicazioni ai colleghi sulla profilassi all'Hiv sottolineando tra l'altro come "la saliva generalmente non trasmetta l'Hiv".

Eccola la zona grigia. Il medico è perfettamente informato sull'Hiv, e sulle campagne nazionali di informazione, sa esattamente quali sono le indicazioni dell'UFSP, è sicuramente una persona sensibile alle problematiche dell'Aids. Sa anche che l'UFSP, ispiratore con l'AAS della campagna Stop Aids continua a dire che si possono baciare le persone sieropositive. Eppure scrive ai medici che generalmente la saliva non trasmette il virus.

Vi immaginate la campagna Stop Aids che utilizza lo stesso linguaggio del medico.

"Baciare un sieropositivo generalmente non presenta rischi", il messaggio sarebbe perlomeno ambiguo, se non pericoloso.

Statisticamente sembrerebbe che avendo un rapporto sessuale non protetto con una persona sieropositiva la probabilità di contagio è dello 0,15 % , cioè che abbiamo 99,85 probabilità su cento di non essere contagiati in un rapporto sessuale completo, di carattere eterosessuale, con una persona sieropositiva. Credo che mi permettiate di dire che non sbaglio troppo dicendo "il virus Hiv non è generalmente trasmissibile in rapporto sessuale con una persona sieropositiva".

Se portassi avanti uno slogan di questo genere nel mio lavoro di prevenzione, cosa succederebbe?

Ora il mio scopo qui, oggi, non è quello di puntare il dito contro un eccesso di rigorismo da parte dei medici oppure contro un'eccessiva politicizzazione dei responsabili istituzionali magari troppo preoccupati di non discriminare i sieropositivi.

Il mio scopo è più semplicemente quello di far riflettere sul ruolo diverso che può avere un operatore sociale (o un infermiere, o un medico persino, in un altro ruolo) quando deve fare in modo, ad esempio, che il sieropositivo non venga inutilmente escluso (dalla vita affettiva, sessuale o professionale) rispetto a quell'altra figura professionale (medico,

farmacista, laboratorista, ma anche operatore sociale in altro ruolo), tecnicamente o tecnologicamente più attrezzata, che vuole a tutti i costi azzerare il margine di incertezza. Quando si è tecnicamente attrezzati (e perciò attaccabili dai propri pari) è probabilmente normale dover ammettere che esiste una possibilità di incertezza, magari esclusa dalla norme comportamentali auspiccate, come il baciare una persona sieropositiva.

Se dunque da un punto di vista statistico, tecnico, scientifico, è serio mantenere il margine di incertezza e il dubbio razionale, da un punto di vista altrettanto scientifico, filosofico, linguistico e pedagogico, bisogna però analizzare dove e con quali esiti tale incertezza può o debba essere manifestata.

Se sono cosciente che il margine di incertezza non possa essere eliminato e faccio di questa consapevolezza un elemento del rigore scientifico, debbo anche essere cosciente, e debbo farne altrettanta razionale analisi, che quell'indicazione è contraddittoria rispetto agli obiettivi di salute pubblica, che comprendono anche l'obiettivo della coerenza dei messaggi da veicolare alla popolazione.

Questi messaggi non possono essere veicolati da una parte informando il corpo medico di una via possibile di trasmissione e negandola invece dal lato dell'indicazione comportamentale che va formulata tramite altri attori sociali che la debbono moltiplicare. Non posso dire cioè "si può baciare il sieropositivo" e dire allo stesso tempo che generalmente la saliva non trasmette, perché *generalmente* il virus non si trasmette neanche nei rapporti sessuali eterodiretti.

Se manteniamo questa dicotomia informativa per qualsiasi motivo, tentazione o abitudine corporativa, rischiamo di rendere sempre più incomunicabile il linguaggio degli esperti della prestazione tecnica con gli obiettivi e perciò il linguaggio stesso degli operatori che forniscono anche servizi extratecnici, di carattere assistenziale, sanitario, sociale, educativo, psicologico eccetera.

Questa incomunicabilità tra diverse figure di operatori non è innocua; può essere foriera di disprezzo, di conflitto, di incomprensione, di confusione e di inefficienza. Penso che affrontare assieme le incertezze invece fa assumere ad ognuno la responsabilità di gestire un nodo problematico che - se affrontato - può rivelarsi la più inaspettata delle risorse creative.

Rilevare e risolvere le contraddizioni migliora la qualità del lavoro, ma soprattutto accresce il benessere degli operatori e degli utenti, perciò di tutta la comunità. Però, affinché si possa ragionare in termini di comunità, bisogna anche fare in modo che formazioni interdisciplinari coerenti affrontino il più serenamente possibile le zone grigie che esistono in vari settori e che se non "curate" possono diventare pericolose, ambivalenti, e - oso ripetermi - foriere di conflitti tra le diverse figure professionali e pregiudizievoli per gli obiettivi generali di salute pubblica.