



**Lega Italiana
per la Lotta
contro l'AIDS**

Report dei Centralini telefonici LILA 2009

I centralini telefonici della LILA continuano la loro opera di informazione e sensibilizzazione rispondendo a domande di ogni tipo e confrontandosi, giornalmente, con mille richieste e mille quesiti tra i più disparati. Risposte tese a ridurre l'ansia, a togliere dubbi, a rompere dinamiche comunicative parziali e non scientifiche che causano allarmismi e incidono pesantemente sul mantenimento dei pregiudizi che colpiscono le persone sieropositive.

I **contatti** riferiti al 2009 sono stati complessivamente 6.400 e hanno coinvolto i seguenti centralini: Bari, Bologna, Calabria, Como, Livorno, Milano, Piacenza, Piemonte, Toscana, Trentino.

Chi ci ha chiamato

I **dati al 30 settembre 2009** hanno registrato un incremento delle telefonate che sono arrivate ai nostri centralini rispetto allo stesso periodo del 2008 (+1.5%).

Sono ancora in **prevalenza gli uomini** a chiamare e nel 2009 sono aumentati notevolmente passando dal 75.8 % del 2008 all'82.5% di quest'anno (+ 9%). Le donne hanno invece evidenziato una tendenza inversa che è partita dal 15% del 2007, passando al 24% nel 2008 e riscendendo però al 17.3% durante quest'anno.

sessu	%
Femmina	17,3
Maschio	82,5
Transgender	0,2

Le persone sieropositive

Le persone sieropositive che si sono rivolte ai nostri centralini rappresentano il 21.6% del totale di chi ci ha chiamato; di queste il 6% ha dichiarato di aver scoperto la propria sieropositività nell'ultimo anno, l'85% da più di un anno ed il restante 9% non lo ha dichiarato. **Le donne rappresentano il 26% delle persone sieropositive che ci hanno chiamato** ed in particolare nell' 85% dei casi conoscono da tempo il loro stato sierologico.

È importante sottolineare ancora una volta che gli operatori e le operatrici della LILA non fanno domande specifiche ma si limitano a compilare la scheda colloquio sulla base delle informazioni che vengono liberamente fornite da chi ci chiama, che non è tenuto a dichiarare il suo stato sierologico.

In questi ultimi due anni abbiamo registrato un incremento delle persone sieropositive che usano il counselling telefonico come primo approccio con la nostra associazione ma poi ci chiedono di poter avere uno o più incontri vis-à-vis. I dati rilevati, seppur in maniera grezza, dalle sedi di Milano e Bologna ed il confronto emerso durante alcuni incontri formativi, ci dicono che sempre più spesso il lavoro richiesto al/alla counsellor è quello di accompagnare le persone verso la riconquista di una sufficiente capacità di tenuta esistenziale ed equilibrio psicologico; capacità che viene messa in crisi da un evento percepito come "catastrofico", sia esso legato alla scoperta della sieropositività, all'inizio della terapia o alla crisi di una relazione di coppia.

L'esperienza di questi ultimi anni di servizio ci fa dire che il counselling vis-à-vis è uno strumento estremamente utile nella gestione dell'ansia e della relazione con gli altri (partner, familiari, amici) e capace al contempo di fornire strumenti informativi personalizzati che facilitano il processo di accettazione della propria condizione di sieropositività o di aids conclamato.

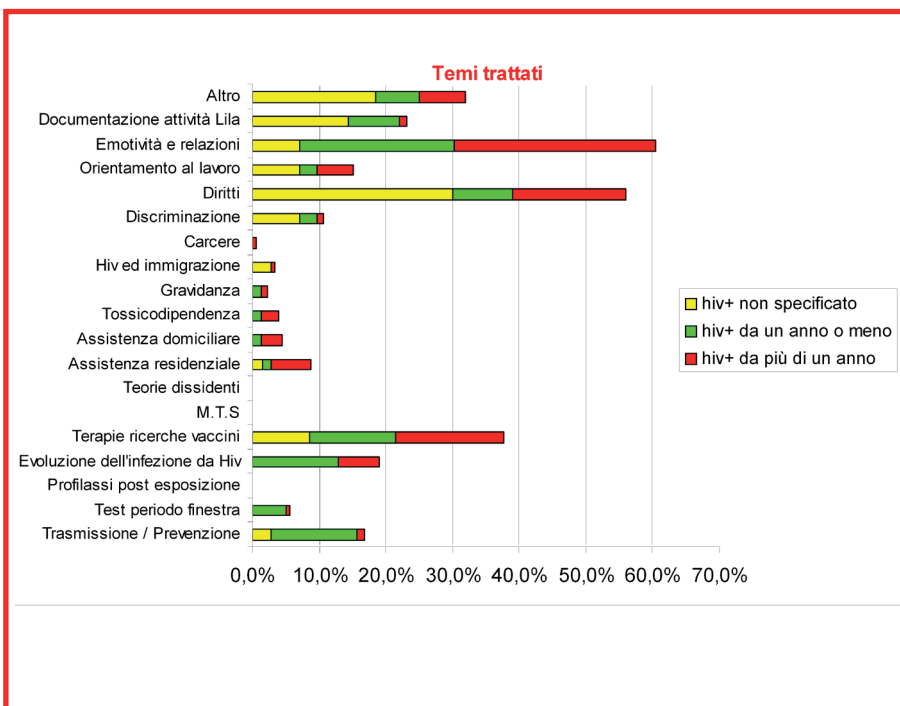
L'assenza di servizi pubblici di supporto dedicati a queste tematiche e l'eccessiva "formalità" dell'intervento di aiuto psicologico, lasciano scoperte le richieste di un numero consistente di persone che potrebbero invece trovare nel counselling vis-à-vis una adeguata risposta, proprio perché focalizzato sullo specifico problema senza essere connotato come un intervento di carattere psicoterapeutico.

Ma le storie e le testimonianze che ci portano le persone sieropositive sono essenziali spunti di riflessione non solo sul versante della cura ma anche sul versante della prevenzione: se non ascoltiamo e non comprendiamo innanzitutto quello che le persone sieropositive hanno da dirci, allora non potremo nemmeno illuderci di capire come sia possibile gestire adeguatamente questa epidemia.

Sono le esperienze e le paure di chi vive la prevenzione come una necessità della coppia sierodiscordante che, ad esempio, ci hanno insegnato molto anche sulla prevenzione. Sono stati gli studi osservazionali su queste coppie che ci hanno dato la certezza che il bacio non trasmette l'hiv e che i rapporti orali senza che vi sia eiaculazione sono da considerare a bassissimo rischio di trasmissione. Se proviamo per una volta a partire dalle difficoltà che una persona sieropositiva prova nel doversi obbligatoriamente far carico anche della salute altrui, allora sarà forse più semplice capire quali strategie potranno essere attivate per far radicare l'idea che la prevenzione va fatta per sé stessi e non contro qualcuno.

Non abbiamo pretese di completezza nell'espone questi nostri dati ma ci sembra che possano essere un piccolo aiuto alla comprensione di una epidemia che, nonostante siano passati più di vent'anni, evidenzia ancora i segni primordiali di una crisi di approccio culturale più che di un'emergenza sanitaria.

Dal punto di vista delle **richieste che ci sono state poste dalle persone sieropositive** esse hanno riguardato i temi riassunti nella seguente tabella:



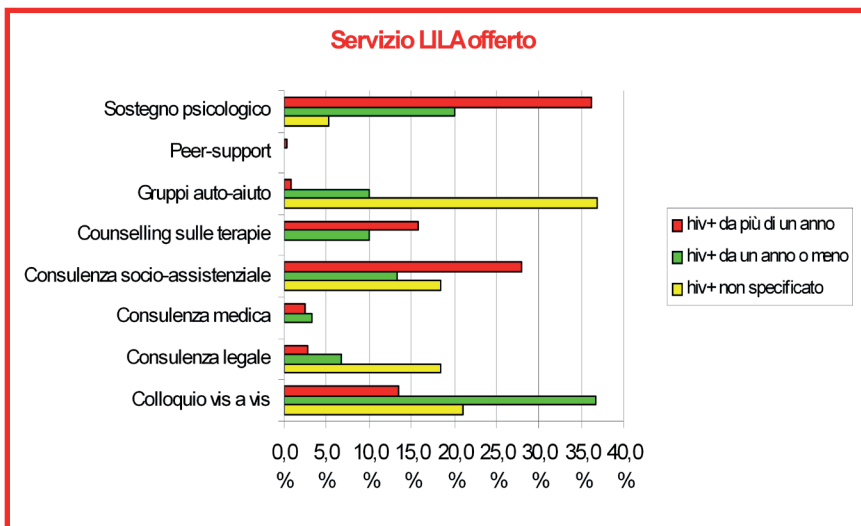
Per le persone con infezione superiore all'anno, i servizi offerti più frequentemente riguardano il sostegno psicologico (36%) e le informazioni socio-assistenziali (28%). La richiesta di sostegno psicologico è più alta tra coloro che vivono da più tempo la loro sieropositività rispetto alle persone che l'hanno saputo da meno di un anno e questo dato si può spiegare con il fatto che essendo ancora alto lo stigma sociale legato a questa infezione, le persone che vivono la loro sieropositività da più tempo sono anche quelle che

hanno dovuto tenerlo nascosto per un periodo più lungo e che sentono perciò più forte il disagio che questo pesante "segreto" comporta. A questo si aggiunge anche il fatto che in molti casi l'inizio della terapia o gli effetti collaterali ad essa correlati rappresentano un possibile momento di cedimento nell'equilibrio che si era faticosamente costruito. In questo senso si spiegano anche le richieste di counselling specifico sulle terapie, che è sempre più frequente ed articolato: 15.8% da parte delle persone che sanno da più di un anno di essere sieropositive contro il 10% di chi l'ha saputo da meno di un anno.

Resta ancora alta, a nostro modo di vedere, la richiesta di informazioni riguardanti l'area dei diritti e delle discriminazioni che passa dal 7% del 2007 al 10% nel 2008 al 28% nel 2009.

Si tratta di un abbassamento della guardia sul piano della tutela dei diritti che abbiamo più volte denunciato ma che non ha trovato nessuna risposta sul versante istituzionale. Continuano ad essere riportati con frequenza timori da parte dalle persone sieropositive che sono in

terapia e che devono frequentemente assentarsi dal posto di lavoro per recarsi in ospedale a prendere i farmaci. In particolare registriamo una incomprensibile rigidità da parte di alcune strutture ospedaliere, nonostante sia stato più volte sollevato il problema, che non forniscono la quantità di farmaci necessaria per tre mesi ma obbligano i/le pazienti a recarsi in ospedale ogni mese. La conseguenza di tale atteggiamento si ripercuote ovviamente sulla necessità di assentarsi dal luogo di lavoro più di quanto avveniva in passato e si accompagna spesso alla richiesta di spiegazioni da parte del datore di lavoro o dei colleghi.

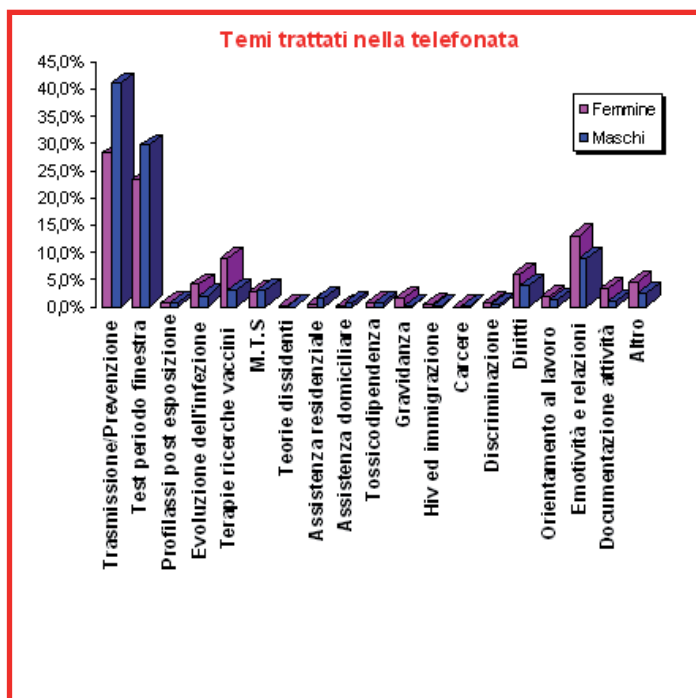


Le persone sieronegative

Per quanto riguarda le domande che ci vengono poste in generale dalle persone che sono o si considerano sieronegative, non registriamo particolari modificazioni rispetto agli anni precedenti: il 41% degli uomini (erano il 39% nel 2008) ed il 28% delle donne (erano il 18% nel 2008) chiama per avere **informazioni sul rischio di contagio** e in particolare sul rischio riferito ai **comportamenti sessuali**.

Sono aumentate le persone che chiamano per approfondire le **informazioni sul test e sul periodo finestra**, passate dal 20% del 2008 all'attuale 28%. Chi ci chiama lo fa perché **non ha chiaro cosa fare, dove rivolgersi, a chi chiedere informazioni** e spesso ci dice di aver

ricevuto indicazioni poco precise o contraddittorie da parte dei servizi pubblici. In particolare le informazioni riguardanti il periodo finestra risultano essere altamente ansiogene poiché da parte istituzionale si continuano a fornire dati non coincidenti con le attuali conoscenze scientifiche.



Il 3% degli uomini contro il 2,5% delle donne ci chiama per avere informazioni su **altre infezioni a trasmissione sessuale** ed è evidente che in questo gli uomini scontano il fatto di essere meno informati delle donne che hanno invece una importante fonte informativa nella figura del ginecologo.

Anche se con numeri poco significativi, sono certamente le donne a porre domande sulla possibilità di avere una **gravidanza** in caso di sieropositività. Quest'ultimo dato meriterebbe

maggiore attenzione poiché è del tutto evidente che con le terapie antiretrovirali non solo si è cronicizzata l'infezione ma si riapre la possibilità di utilizzare tecniche di fecondazione assistita che sono però ancora poco conosciute in relazione alla sieropositività.

Cosa ci dicono

Le telefonate riguardanti **timori immotivati** che derivano da una **errata percezione del rischio** sono le più frequenti. In questo caso chi ci chiama ha la percezione di aver praticato un comportamento a rischio anche se non è vero. Questo tipo di telefonate sono passate dal 60% circa del 2007 al 75% del 2008, al **76% del 2009**. Dal punto di vista della differenza di genere il dato si mantiene stabile dimostrando che tale errata percezione riguarda nel **90% dei casi gli uomini e nel 10% le donne**.

Si tratta di un dato da tenere in forte considerazione perché ci dice che la persona non è stata in grado di valutare il tipo di comportamento che ha adottato e vive una **evidente e pericolosa confusione** tra comportamenti a rischio e comportamenti sicuri.

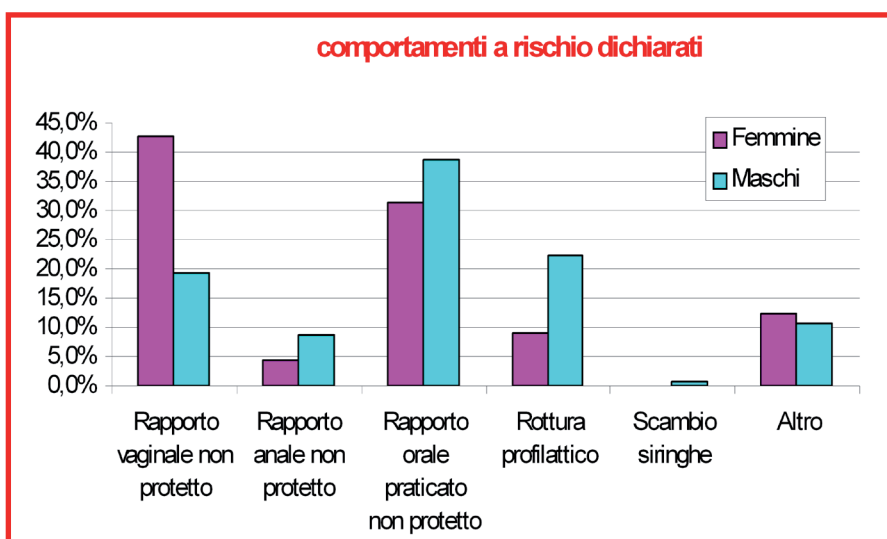
In generale ciò significa che chi ci chiama **ha adottato comportamenti sicuri ma senza averne totale consapevolezza** e per questo motivo è fortemente preoccupato. Il **12% circa degli uomini** ha infatti dichiarato, ad esempio, di aver **usato il preservativo durante un rapporto vaginale** e lo stesso hanno dichiarato il 10% delle donne (erano il 5% nel 2008). Dai dati relativi al bacio sembra che vi sia una maggiore consapevolezza rispetto al passato dato che il 14.6% delle donne (erano il 22%) e il 5.4% degli uomini (erano il 9%) ritiene che il bacio possa essere a rischio mentre rimane preoccupante che il **15% degli uomini contro il 21% delle donne consideri a rischio la masturbazione**.

Possiamo immaginare che, in generale, alla base di questo atteggiamento vi sia una cattiva informazione che non aiuta le persone a percepire il pericolo reale. Ma, soprattutto **negli uomini, è spesso anche il frutto di una "elaborazione" che copre il senso di colpa** per aver avuto rapporti sessuali con una prostituta o con una transessuale attraverso la paura del contagio al punto che nel **24.7% dei casi** (erano il 21% nel 2008) **esprimono ansia per aver "ricevuto" un rapporto orale** da una persona che non è la loro moglie o la loro compagna.

Sono situazioni che possono apparire paradossali ma che raccontano di un **disagio diffuso** in cui ancora oggi vive buona parte della popolazione sessualmente attiva del nostro paese.

Per quanto riguarda la **corretta percezione del rischio** e quindi le richieste di aiuto che derivano dall'aver avuto un reale rischio di contagio, possiamo dire che il 38.8% degli uomini (erano il 33% nel 2008) ci ha chiamato dichiarando di aver praticato un rapporto orale non protetto dal preservativo, mentre le

donne che ci chiamano per questo motivo sono state il 31.5% (erano il 35% nel 2008). La **rottura del preservativo** spinge gli uomini a contattarci nel 22.2% dei casi (erano il 32%), contro il 9% delle donne (queste ultime erano il 5% l'anno scorso). Il **rapporto vaginale non protetto** è il comporta-



mento riferito dal 19.3% degli uomini che ci chiamano (era il 17% nel 2007 ed il 16% nel 2008). Le donne che ci chiamano per questo motivo sono invece il 42.7% (era il 59.9% nel 2006, il 50.7% nel 2007 ed il 50% nel 2008). Questa forte differenza di percezione tra uomini e donne rispetto alla penetrazione vaginale non protetta ci fa supporre che gli uomini percepiscano questo tipo di rapporto come una pratica che non rappresenta per loro un rischio di contagio.

Da ormai tre anni la LILA ha strutturato anche un servizio di counselling dedicato alle **terapie** che è stato utilizzato dal 25.8% del totale delle chiamate (era il 14% nel 2007 ed il 21% nel 2008). Tra le persone che hanno chiamato questo servizio, è in crescita il numero delle persone che chiedono informazioni sugli effetti collaterali: era il 7.3% nel 2006, il 16% nel 2007, il 24% nel 2008 ed oggi è il 25.6%. Il 25.6% delle richieste ha riguardato le coinfezioni con virus epatici (erano l'11% nel 2008).

CONCLUSIONI

Complessivamente la fotografia che possiamo stampare guardando i dati dei nostri centralini fa emergere ancora una volta un livello di conoscenza assai confuso delle vie di trasmissione del virus hiv e spesso legato a elementi emotivi che nulla c'entrano con la possibilità di contagio o di prevenzione. Frequente è l'idea che sottoporsi periodicamente al test possa essere, di per sé, uno strumento di prevenzione oppure, in altri casi, aver avuto un esito negativo del test fa immaginare che tutti i comportamenti avuti in precedenza possano essere considerati non a rischio.

In diverse occasioni inoltre è emerso che conoscere lo stato di positività all'hiv del/della potenziale partner spingerebbe più frequentemente ad evitare rapporti sessuali con quella persona. L'eccezione che viene posta a questo approccio riguarda l'eventuale presenza di sentimenti amorosi. In quest'ultimo caso l'amore diventa un elemento oblativo e sacrificale in nome del quale si può accettare, seppur con qualche riserva, l'idea di avere rapporti sessuali con una persona sieropositiva: un sacrificio fatto in nome dell'amore, appunto.

Non conoscere lo stato sierologico dell'altra persona diventa, paradossalmente, più rassicurante che conoscerne la sieropositività. Quasi che il non sapere possa, di per sé, essere un elemento protettivo, di prevenzione; quasi che quest'ultima non dipenda invece da comportamenti più o meno sicuri. Si possono avere rapporti sessuali protetti con persone sconosciute o delle quali non conosciamo lo stato sierologico, ma se invece sappiamo che sono sieropositive, quelle stesse protezioni diventano deboli e ci portano ad essere incerti o a dover far ricorso ai sentimenti (l'amore) per potenziarle.

Ma a questo livello di elaborazione nessuna campagna di prevenzione potrà dare risultati significativi. Se la prevenzione è vista con sospetto, come se fosse un'opinione di alcuni e non il frutto di studi rigorosi e attenti, se si accetta il meccanismo che la mia paura aumenti in relazione alla conoscenza della sieropositività dell'altra persona, se non si capisce che la prevenzione è uno strumento scientifico e non il pretesto di alcuni libertini, allora vuol dire che l'epidemia si è trasformata in un incubo e non sarà con indicazioni di carattere comportamentale che potremo controllarla.

A noi pare che, seppur con qualche estremizzazione, siano questi i tratti caratterizzanti, ormai da troppo tempo, di questa epidemia; ed in questo vediamo una responsabilità diretta di chi ha immaginato che non ci fosse bisogno di mediazione tra le ricerche scientifiche, il linguaggio con il quale vengono prodotte e le indicazioni operative che da queste dovrebbero derivare alla popolazione generale.