

Report dei Centralini telefonici LILA 2010

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 2010 sono stati complessivamente 7.800 e hanno coinvolto i seguenti centralini:

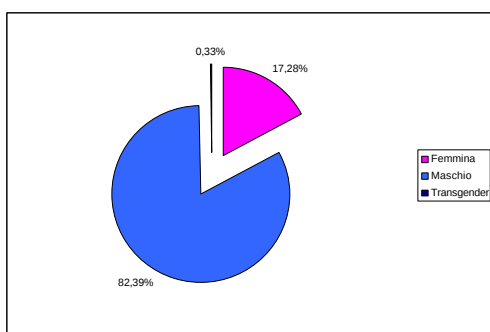
Como, Livorno, Milano, Piacenza, Piemonte, Toscana, Trentino.

Chi ci ha chiamato

I dati al 30 settembre 2010 hanno registrato un notevole incremento delle telefonate che sono arrivate ai nostri centralini rispetto allo stesso periodo del 2009 (+14%).

Anche quest'anno sono stati prevalentemente gli uomini a chiamare:

Femmina	17,3
Maschio	82,4
Transgender	0,3



Le persone sieropositive

È importante sottolineare, così come facciamo ogni qualvolta ci capita di commentare i nostri dati, 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.

Le persone sieropositive che si sono rivolte ai nostri centralini rappresentano il 23.3 % del totale di chi ci ha chiamato e di queste l'82% ha dichiarato di essere sieropositivo da più di un anno mentre il 5.5% ha scoperto la propria sieropositività da un anno o meno; per il rimanente 12.5% non è stato possibile acquisire il dato.

Se è vero, come abbiamo già detto, che le donne che chiamano i nostri centralini sono poche rispetto agli uomini, non può sfuggire il fatto che la loro percentuale aumenta di qualche punto se guardiamo alle persone sieropositive che ci chiamano. In questo caso infatti, le donne rappresentano il 25.7 % delle chiamate contro il 74% degli uomini.

Negli ultimi due anni abbiamo registrato un incremento delle persone sieropositive che usano il counselling telefonico come primo approccio con la nostra associazione passando poi a chiederci di poter avere uno o più incontri vis-à-vis. La necessità di poter arrivare ad una relazione anche visiva, ci sembra un elemento che differenzia, dal punto di vista relazionale, le richieste poste dalle persone sieropositive rispetto ai quesiti posti dalle persone sieronegative. Per queste ultime l'anonimato garantito dallo strumento telefonico è un elemento indispensabile per poterci raccontare le loro paure e i loro dubbi le richieste di vis-à-vis sono perciò scarsissime.

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

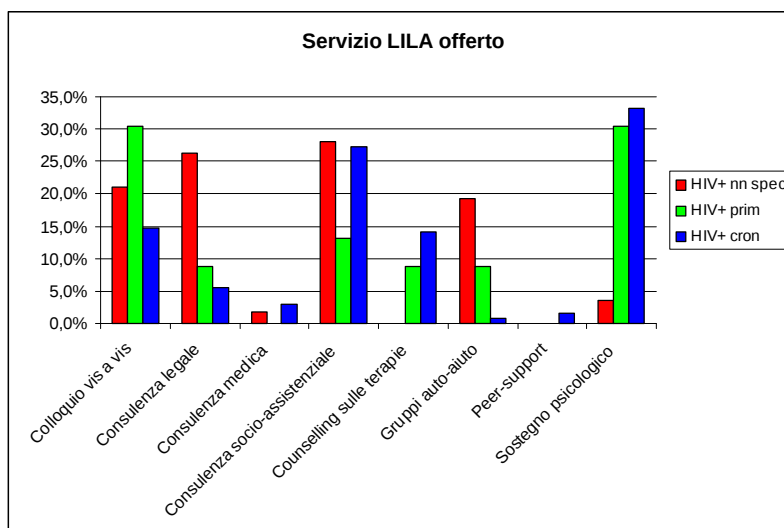
Temi trattati in riferimento alla scoperta della sieropositività

HIV+ prim = diagnosi recente < un anno

HIV+ cron = diagnosi non recente • un anno

Temi Trattati	HIV+ non spec	HIV+ prim	HIV+ cron
Virus / Trasmissione / Prevenzione	6,1%	15,1%	1,4%
Test periodo finestra	2,6%	11,6%	0,3%
Profilassi post esposizione	0,9%	0,0%	0,2%
Evoluzione dell'infezione da Hiv	3,5%	18,6%	3,5%
Terapie ricerche vaccini	6,1%	4,7%	15,7%
M.T.S	0,9%	0,0%	0,1%
Teorie dissidenti	0,0%	0,0%	0,1%
Assistenza residenziale	1,7%	0,0%	7,2%
Assistenza domiciliare	0,9%	0,0%	3,9%
Tossicodipendenza	0,0%	0,0%	5,3%
Gravidanza	0,9%	1,2%	1,4%
Hiv ed immigrazione	0,9%	0,0%	0,7%
Carcere	0,0%	1,2%	2,8%
Discriminazione	5,2%	4,7%	0,7%
Diritti	20,0%	7,0%	13,6%
Orientamento al lavoro	15,7%	0,0%	4,0%
Emotività e relazioni	9,6%	19,8%	30,1%
Documentazione attività Lila	5,2%	5,8%	0,5%
Altro	20,0%	10,5%	8,6%
Totale	100%	100%	100%

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 e rappresentano infatti il 30.1 % di coloro che pongono questioni legate alla emotività e alle relazioni. Per questo gruppo di persone 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 nel tempo. Questo spiega anche molte delle richieste di counselling specifico sulle terapie, che è sempre più frequente ed articolato: 15.7% da parte delle persone che sanno da più di un anno di essere sieropositive contro il 4.7% di chi l’ha saputo da meno di un anno.



I dati rilevati, seppur in maniera grezza, dalle nostre sedi ed il confronto emerso durante alcuni incontri formativi, ci dicono che sempre più spesso il lavoro richiesto all/counselor 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.

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.

I DIRITTI

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 per arrivare al 40% nel 2010.

I diritti sono il tema maggiormente proposto ai nostri centralini da parte delle persone sieropositive.

È la preoccupazione di persone che percepiscono l'esistenza di zone messe fuori dal controllo del diritto: il lavoro, la stessa sanità nel momento in cui ancora oggi i dentisti rifiutano cure alle persone sieropositive, i viaggi all'estero, la procreazione assistita.

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 continuiamo a registrare una incomprensibile rigidità da parte di alcune strutture ospedaliere, nonostante sia stato più volte sollevato il problema, a non voler fornire la quantità di farmaci necessaria per tre mesi obbligando invece 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.

In altre parole, sembra che ci sia diffusa l'idea che i diritti delle persone sieropositive siano riconducibili almeno a due ambiti: uno teorico in cui vengono enunciati ed uno pratico in cui si possono comprimere applicandoli distrattamente, così come viene. Il diritto all'anonimato, alla riservatezza, alla non discriminazione nei luoghi di lavoro che pur sono sanciti dalla Legge 135 del 1990 sembrano oggi principi eludibili in virtù del fatto che ormai nessuno più sta a guardare cosa succede e che, comunque, esiste il segreto professionale. La fragilità ed il pressapochismo con cui il tema dei diritti viene trattato anche da parte istituzionale fa vivere alle persone sieropositive il loro quotidiano in maniera assai preoccupata perché è su questi diritti e sul loro rispetto che si basano le loro giornate e quindi la loro vita. A noi invece questa situazione fa immaginare che non siano maturi i tempi per proposte di test di massa, seppur dentro alle sole strutture sanitarie.

La prevenzione

Le storie e le testimonianze che ci raccontano 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'esporre questi nostri dati ma ci sembra che possano essere un piccolo aiuto alla comprensione di una epidemia che, dopo quasi un trentennio, evidenzia ancora i segni primordiali di una crisi di approccio culturale più che di un'emergenza sanitaria.

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 40.5% degli uomini (erano il 41% nel 2009) ed il 24.7% delle donne (erano il 28% nel 2009) chiama per avere informazioni sul rischio di contagio e in particolare sul rischio riferito ai comportamenti sessuali.

È stabile anche il numero delle persone che chiamano per approfondire le informazioni sul test e sul periodo finestra: erano il 28% nel 2009 e sono il 28.6% oggi. 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 3.4% degli uomini contro il 2% 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.

TemI Trattati	Femmina	Maschio
Virus / Trasmissione / Prevenzione	24,7%	40,5%
Test periodo finestra	25,6%	29,3%
Profilassi post esposizione	0,6%	0,9%
Evoluzione dell'infezione da Hiv	3,1%	1,4%
Terapie ricerche vaccini	6,4%	3,0%
M.T.S	2,0%	3,4%
Teorie dissidenti	0,2%	0,0%
Assistenza residenziale	3,0%	1,4%
Assistenza domiciliare	0,4%	1,0%
Tossicodipendenza	1,4%	1,2%
Gravidanza	1,5%	0,2%
Hiv ed immigrazione	0,4%	0,1%
Carcere	0,1%	0,8%
Discriminazione	0,4%	0,4%
Diritti	6,3%	3,1%
Orientamento al lavoro	1,2%	1,2%
Emotività e relazioni	15,0%	8,1%
Documentazione attività Lila	2,3%	0,8%
Altro	5,5%	3,4%
Totale	100%	100%

Cosa ci dicono

Le telefonate riguardanti timori immotivati che derivano da una errata percezione del rischio sono le più frequenti. In genere 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 molti casi 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, ad esempio, dichiarato di aver usato il preservativo durante un rapporto vaginale e lo

stesso hanno dichiarato il 7.6% delle donne (erano il 10% nel 2009). Dai dati relativi al bacio risulta evidente che c'è ancora molta confusione dato che il 22.2% delle donne (erano il 14.6%) e il 5.5% degli uomini (erano il 5.4%) ritiene che il bacio possa essere a rischio. Altrettanto preoccupante è verificare che il 18.6% degli uomini contro il 17.5% delle donne considera a rischio la masturbazione (nel 2009 erano il 15% gli uomini ed il 21% le donne).

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 attraverso la paura del contagio per aver avuto rapporti sessuali con una prostituta o con una transessuale al punto che nel 26.5% dei casi (erano il 24.7% nel 2009) esprimono preoccupazione 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 invece la corretta percezione del rischio e quindi le richieste di aiuto che derivano dall'aver avuto un reale rischio di contagio, possiamo dire che sono diminuiti gli uomini ci hanno chiamato dichiarando di aver praticato un rapporto orale non protetto dal preservativo (35.6% contro il 38.8% nel 2009), mentre le donne che ci hanno chiamato per questo motivo sono aumentate passando dal 31.5% del 2009 all'attuale il 44.1%.

La rottura del preservativo spinge gli uomini a contattarci nel 31.6% dei casi (erano il 22.2%), contro il 5% delle donne (queste ultime erano il 9% l'anno scorso).

Il rapporto vaginale non protetto è il comportamento riferito dal 15.5% degli uomini che ci chiamano (era il 17% nel 2007, il 16% nel 2008 ed il 19.3% nel 2009).

Le donne che ci chiamano per questo motivo sono invece il 44.1% (era il 59.9% nel 2006, il 50.7% nel 2007, il 50% nel 2008 ed il 42.7%). 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.

I worried well

Negli ultimi anni stiamo assistendo ad un aumento significativo di chiamate da parte di persone il cui rischio di infezione è basso o nullo, ma che nutrono una forte apprensione nei confronti dell'HIV. È un fenomeno in aumento e probabilmente dovrà essere affrontato con maggiore attenzione.

Secondo alcuni autori¹ la maggior parte di queste persone sono soggette a "pensieri perseveranti o *ruminazioni*", che sono altamente ansiogeni. Il contenuto di tali pensieri varia, ma la forma è per lo più la stessa: la persona cerca di ricordare sistematicamente ogni dettaglio di ciascuna presunta o reale esposizione al rischio al fine di assicurarsi sul fatto di non essere mai stato effettivamente esposto al virus; la persona ricerca tutti gli eventuali sintomi della patologia. Le persone ossessionate dalla paura dell'hiv cercano attivamente di ottenere informazioni sulla malattia da qualunque fonte: libri, riviste scientifiche, internet, operatori sanitari, numeri verde, ecc. Cercano continuamente e spasmodicamente conferme al fatto di non essere state contagiate e si sottopongono ripetutamente al test. Il modello ansia-test-sollievo-ansia infatti è un atteggiamento tipico di queste persone.

¹ (Ad esempio Roberto Vitelli e Paolo Valerio che hanno pubblicato di recente per la F. Angeli un libro dal titolo "Virus 'mentali' e virus 'biologici'. Hiv, comportamenti a rischio di contagio ed interventi preventivi", hanno dedicato un breve paragrafo all'argomento: "Il 'worried well'; quando il timore del contagio diventa malattia")

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'innamoramento contrasta la spinta alla fuga o alla rinuncia e dà spazio all'idea di poter avere rapporti sessuali con una persona sieropositiva, creando l'occasione per affrontare e superare (insieme) timori e riserve. 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.