

«Aids, combattere lo stigma sociale»

La denuncia della Lila: «Ancora discriminazioni sui luoghi di lavoro»

di Adele Oriana Orlando
Elisa Egidio

Ieri era la giornata mondiale contro l'Aids, voluta per accrescere la sensibilizzazione intorno alla tematica e, oggi più di ieri, occasione utile anche per umanizzare le persone che hanno contratto il virus e continuare a parlare di prevenzione. Quest'ultima, è d'obbligo ricordarlo, è fondamentale anche in vista del fatto che esistono anche altre diagnosi dalle quali preservarsi. In materia di prevenzione e anche di cura negli anni sono stati fatti enormi passi in avanti. L'associazione Lila (Lega Italiana per la Lotta contro l'Aids) Trentino Ody porta l'attenzione a informarsi e informare correttamente. Dal punto di vista delle terapie, è bene che in un'ottica di eliminazione dello stigma sia chiaro quanto la scienza abbia fatto passi in avanti dagli anni Ottanta ad oggi, le terapie rendono il virus dell'HIV non trasmissibile (U=U). A spiegarlo è proprio la Lila, nella guida alla comunicazione di questa la ricerca scientifica ha raccontato questo progresso: «Una persona con HIV che segua regolarmente le terapie Antiretrovirali (ART) oggi disponibili e che abbia una carica virale stabilmente non rilevabile, non trasmette il virus ai propri

partner sessuali. Tale straordinaria evidenza scientifica, provata da numerosi e solidi studi, è internazionalmente indicata con la sigla U=U, ossia Undetectable equals Untransmittable, se il virus non è rilevabile non può nemmeno essere trasmesso ad altre persone». Sapendo che la modalità d'infezione più diffusa è collegata a una vita sessuale attiva, è importante proteggersi, ma non solo per non contrarre l'HIV, ma per preservare la propria salute a 360 gradi, anche da altre infezioni



che molte volte non vengono considerate. Da Lila ricordano che esiste anche uno strumento di prevenzione dall'HIV ulteriore, per le persone che non usano il profilattico o che lo usano in modo sporadico ed è la PrEP, la Profilassi Pre Esposizione. In Trentino la terapia è gratuita oggi, ma fino a qualche tempo fa aveva un costo di circa sessanta euro per trenta pastiglie. La PrEP «consiste nell'assunzione preventiva di alcuni medicinali già da tempo utilizzati nel trattamento dell'HIV» spiegano da Lila. E poi esiste anche la PEP, la Profilassi Post Esposizione, che viene invece utilizzata in situazioni di emergenza e consiste nell'assunzione di farmaci antiretrovirali subito dopo

Ody. Ieri la Lila, Arcigay e Uil hanno anche organizzato un incontro dal titolo «Qualsiasi sia il lavoro, l'Hiv non Conta». Un incontro di approfondimento su Hiv e discriminazione nei luoghi di lavoro, tema ancora oggi urgente, nonostante l'introduzione di nuove tutele e di una maggiore consapevolezza, sia in ambito sanitario che normativo. Nel dibattito sono intervenuti Maria Grazia di Benedetto del Coordinamento Lila Nazionale, Annamaria Covi, presidente Lila del Trentino, Alessia Tedeschi del Coordinamento pari opportunità Uil del Trentino e Alexander Schuster, Avvocato del Foro di Trento. «Il nostro obiettivo è quello di andare a integrare le tutele all'interno dei contratti integrativi che possiamo stipulare. Al di là del contratto nazionale a livello territoriale possiamo stipulare questi contratti integrativi che vanno da un lato, per un discorso retributivo, dall'altro ad attuare una serie di migliorie che vanno a migliorare il benessere della persona a 360 gradi». Gli episodi di discriminazioni non sono pochi: «Le segnalazioni che ci arrivano possono essere solo la punta dell'iceberg di un fenomeno più diffuso di cui non abbiamo polso», ha detto Maria Grazia di Benedetto del Coordinamento Lila Nazionale.

l'esposizione al virus HIV per ridurre il rischio di infezione. È possibile richiedere gratuitamente la PEP al pronto soccorso o in una struttura specializzata in HIV. Per qualsiasi informazione, è sempre bene rivolgersi al proprio medico e all'associazione Lila Trentino

La studentessa | «Pensavo sarebbe finito tutto. Sono rinata»

«Positiva dopo l'Erasmus»

Quello della sieropositività a volte è un mondo che molti, soprattutto i più giovani, non conoscono o avvertono come lontano nel tempo. È quello che è successo a Marianna, una giovane donna trentina, poco più che ventenne che ha contratto l'HIV pochi anni fa, mentre si trovava all'estero per motivi di studio: «Ero appena tornata, dopo sei mesi trascorsi a Valencia nell'ambito del progetto Erasmus. Ero iscritta alla facoltà di Lettere e Filosofia e la Spagna mi sembrava una buona opportunità sia di studio sia di vita». Di quei mesi a Valencia, Marianna ricorda i locali pieni di gente a qualsiasi ora del giorno e della notte e i tanti progetti. Poi, una mattina, arriva la telefonata che rimette tutto in discussione. «Guardo il numero sul cellulare e sorrido - racconta - Era Daniel, un ragazzo inglese conosciuto a Valencia durante una delle tante feste e col quale avevo avuto una storia che si è poi tramutata in una bella amicizia. Ho risposto con felicità, ma subito mi accorgo che la sua voce non è quella di sempre, mi ero accorta che c'era qualcosa che non andava. Alla mia richiesta di sapere mi ha risposto: "Ho fatto il test dell'HIV, è risultato positivo. Mi dispiace tanto, devi farlo anche tu". In quel momento Daniel ha continuato a parlare, ma io non lo sentivo più, non sapevo nemmeno cosa sentissi. Vedevo la mia vita



Festa Una giovane trentina ha preso l'Aids a Valencia da due anni

senza ormai un futuro, pensavo al come avrei fatto a dirlo ai miei genitori. Sarebbero stati sicuramente delusi della loro unica figlia per la quale vedevano già un roseo futuro. E gli amici? Mi avrebbero voluta ancora o avrebbero avuto paura di me? Pensai di morire. E mentre mi stavo perdendo in quei pensieri, Daniel mi riportò alla realtà dicendomi: "Fammi sapere subito, ti prego". E così decisi di fare subito il test». Poi è arrivato il test. «La dottoressa del reparto infettivi dell'ospedale della mia città era seduta davanti a me, mi stava spiegando cose che la mia mente non riusciva ad afferrare. Mi stava dicendo che si può vivere bene anche essendo sieropositivi, basta seguire la terapia prescritta ed eseguire periodicamente gli esami di routine. Non riuscivo ad accettare che

fosse successo a me. La disperazione mi soffocava il respiro. La paura di doverlo comunque dire alle persone che amo si era trasformata in panico, pensai che non avrebbero più voluta, mi sentivo sporca, infettata da una malattia che, ne ero certa, stava già facendo marcire la mia anima ancora prima del corpo». Da quel momento, dal giorno in cui Marianna ha saputo di essere positiva, sono trascorsi circa un paio di anni e anche se non è stato facile, ha imparato a convivere con l'Hiv. «Mi sento più forte adesso e mi piaccio molto in quella che chiami "la mia seconda vita", seppur mancante di qualche persona che non si è sentita di restarmi amica. So che un giorno, quando sarò, potrò avere anch'io un compagno con cui costruire una famiglia».

A.O.O.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ex tossicodipendente | «L'ho preso quando mi drogavo»

«Ci convivo da quasi 40 anni»

C'è voluta molta forza, più di quella che si pensa, per affrontare una vita dopo il risultato di positività all'HIV negli anni Ottanta, rispetto a oggi. La storia di rinascita e di rivalsa di Sofia affonda le radici in quegli anni Ottanta. La sua, in realtà, inizia ancora prima di scoprire di avere l'HIV, ma quando, all'età di venticinque anni, smette di fare la «vita di piazza» ed entra al Centro terapeutico Antidroga di Camparta, a Trento. Scegliendo di uscire dalla tossicodipendenza. «Nel 1984 sono andata in comunità a Camparta - racconta - Ho scoperto di essere positiva durante un controllo, perché non ero stata bene e poi perché erano gli anni in cui si iniziavano a fare i prelievi per capire se qualcuna di noi l'avesse contratto. A quei tempi non c'era tutta la questione legata alla privacy e noi aspettavamo come tutti il nostro turno per il prelievo, ma con l'impegnativa per l'esame del centro anti-droga in mano. Si creava il vuoto intorno a noi. Poi quando arrivava il nostro turno per farlo, chi prima aveva indossato solo il camice, aveva aggiunto lo scafandro vedendoci arrivare. All'epoca pensai che andava bene rispettare tutte le situazioni, però non era facile da digerire. Probabilmente da lì è scattato dentro di me un desiderio di rivalsa. Sono stata a Camparta quattro anni e mezzo, quando sono uscita ho vissuto la mia vita normalmente - dice - È stato molto duro, però ne



Ex tossicodipendente Una donna ha contratto il virus negli anni '80

siamo venute fuori persone splendide, insieme agli operatori». Ma quella vita Sofia se l'è guadagnata e la difende a tutti i costi, curandosi ogni giorno con i farmaci prescritti, assaporando tutto ciò che di bello arriva insieme a suo marito o anche da sola, davanti a un buon libro o visitando qualche luogo di cultura. «L'Hiv è sempre stato visto come una cosa che colpisce solo una certa categoria di persone, quelle ritenute nei più bassi fondi nella società, che vivono qualcosa di "torbido" come la prostituzione o la tossicodipendenza - spiega Sofia - Ancora oggi capita di fare una visita medica che magari non ha nulla a che vedere con l'Hiv e mi sento rispondere: "eh vabbè, con quello che hai". E cosa vuol dire? Se mi viene un infarto dovranno pure curarmi. Negli anni Ottanta si sentiva di più

questo, ma anche ora succede. Io credo che bisognerebbe umanizzare le persone che decidono di studiare medicina, qualsiasi branca. Uno che sceglie questa strada deve mettere nel conto che si può trovare davanti qualsiasi tipo di persona con qualsiasi tipo di patologia. Una persona che ha l'Hiv, fa esami e si cura in maniera regolare, non può provocare alcun tipo di danno alle altre persone, perché ha una carica virale pari a zero. Credo sia importante inculcare questa consapevolezza. Nel mio caso, me ne sono sempre un po' fregata, perché io non passo niente. Per me può essere l'esterno il problema, che se mi viene passato qualcosa posso curarmi, ma comunque richiede tempo rispetto ad altre situazioni. Io so di non essere un problema per gli altri».

A.O.O.

© RIPRODUZIONE RISERVATA