



IL MOSAICO

n° 2/2021

EDITORIALE

IL “TEMPO BREVE” È DIVENTATO “TEMPO CONTRATTO”



SOMMARIO

- 2 Il tempo breve è diventato tempo contratto
- 4 Combattere la cronicizzazione... degli operatori
- 6 "Insegnami l'arte dei piccoli passi": la poesia/preghiera di Antoine de Saint-Exupéry
- 7 Quarant'anni fa il primo articolo sull'Aids. E oggi?
- 9 Aids, breve storia di una malattia che ha cambiato il mondo
- 11 Legge 135, si cambia. Ma come?
- 13 Stai attento a chi fai salire in macchina



EDITORIALE

IL "TEMPO BREVE" È DIVENTATO "TEMPO CONTRATTO"

padre Mario Longoni

Spero ricordiate tutti quella lunga stagione che abbiamo dedicato alle giornate di studio, ai momenti di formazione e ai convegni e nella quale abbiamo elaborato, con l'aiuto di docenti e maestri, un vero Documento Base, un trattato ideologico e spirituale che, partendo dalla intuizione del "tempo fatto breve" (vedi! Cor, 7,29-31), ci ha ispirato "una filosofia della cura" con la quale abbiamo riempito, e continuiamo a riempire, di sen-

so e di significato le attività e il servizio che offriamo in Casa Famiglia a Villa del Pino.

È grazie a quella profonda riflessione che abbiamo compreso come l'essere nel tempo, accanto alle persone in Aids, diventa vivere il proprio tempo in maniera sempre più tesa, cioè sempre più immersa nella realizzazione della propria originalità in un progetto che è una tensione viva al domani anche se incerto.

Allora il tempo è breve perchè io vivo ben attento a non sprecare il mio tempo; allora dico "il tempo è breve" perchè voglio realizzarmi, perchè ho quel progetto, quell'interesse per rivelarmi.

Il tempo si fa breve per colui che vive attento a non sprecarlo perchè prezioso alla luce della propria storia 'da scrivere'.

E proprio dalle pagine di quel prezioso Documento torna quanto mai attuale la lezio-

ne che ci donò il prof. Emilio Baccharini in quella stagione di studio e di riflessioni; oggi, in questo tempo di pandemia del Covid 19, in questo tempo così incerto e complicato da vivere,...

“Il tempo che si percepisce come esperienza della disponibilità di tempo, è quello che si percepisce come tempo dilatato e lo si può anche definire il tempo della salute; le espressioni usuali che lo qualificano sono: ‘c’è tempo’, ‘non c’è fretta’.

Il tempo dilatato è quindi un tempo progettuale in cui la vita si dispiega come tensione, come autosufficienza che si assume il rischio della realizzazione del proprio senso.

Il tempo della disponibilità è quindi anche, nel senso più proprio, il tempo della cura, del prendersi cura, il tempo della generosità che coglie il proprio senso nella capacità di lasciarsi interrompere, consapevoli che in tal modo non si sta perdendo tempo, ma anzi che si sta guadagnando il proprio tempo all’interno di un percorso tortuoso certamente, ma vitale.” ...

Ed è questo il pensiero che abbiamo coltivato per tanti anni in Casa Famiglia, questa la filosofia con la quale abbiamo restituito una prospettiva di vita a chi,

nella dissipazione del tempo, si è chiuso in se stesso, rassicurato al suo interno, ma disinteressato e pauroso.

Poi è arrivato il Coronavirus ed è stato più chiaro per tutti quale sia la portata della lezione del prof. Baccharini sul mutamento del “tempo breve” che dolorosamente diventa “tempo contratto”.

“Accanto alla pienezza del tempo, ogni uomo nella sua esperienza vitale sperimenta la contrazione del tempo, percepita come interruzione o, almeno, come sospensione del tempo vitale nel suo fluire costante. È il tempo della malattia e più in generale di tutti quegli eventi in cui ci si scopre ‘mortalì’. La sospensione del tempo nasce in effetti dal confronto con la morte percepita come ‘vicina’ e possibile.

L’indice più eloquente della contrazione del tempo come interruzione consiste nella sospensione della progettualità vitale e insieme nella consapevolezza lucida della indisponibilità del tempo.

La sospensione del tempo equivale a una sosta in cui ci si guarda allo specchio e si produce un’introiezione da cui emerge tutto il tempo ‘depositato’ nella memoria. Il rifugio nella memoria manifesta il venir meno della capacità pro-

gettuale, il ripiegamento verso un interno o interiorità in cui il riempimento del tempo avviene soltanto con il passato.

Sorge così il sentimento della irreversibilità del tempo. Rifugiarsi nella memoria può voler dire non essere più in grado di progettare, di proiettarsi in avanti, di vivere il e al presente. Si è al presente vivendo nel passato; ci si lascia vivere. Questa realtà è drammaticamente presente come incapacità di dare senso alla vita. Infatti ‘lasciarsi vivere è sinonimo di abbandono del tempo.

Nella situazione del tempo contratto, possono sorgere due sentimenti rivelativi: la colpa e la vergogna. L’uno è consequenziale all’altro, sentendosi in colpa si prova vergogna. Il senso di colpa può nascere anche come percezione di essere direttamente la causa della contrazione del tempo, essere causa della propria malattia.

Tuttavia, si può manifestare per reazione anche un terzo sentimento che possiamo definire di trascendenza, in cui si fa strada la volontà di ‘recuperare e redimere il tempo.

È soltanto a questo punto che la sofferenza, pur in tutta la sua negatività, può acquistare un senso e il significato della sofferenza opera una sorta di redenzione del tempo.”

COMBATTERE LA CRONICIZZAZIONE... DEGLI OPERATORI

INTERVISTA CON GIOVANNI GAIERA, MEDICO INFETTIVOLOGO, GIÀ PRESIDENTE DEL CICA (COORDINAMENTO ITALIANO CASE ALLOGGIO PER PERSONE CON HIV/AIDS) E ORA PRESIDENTE DEL COORDINAMENTO REGIONALE CASE ALLOGGIO (CRCA) DELLA LOMBARDIA



La cronicizzazione, vista da un'altra prospettiva. Se c'è una cosa che la gestione dell'HIV nel tempo ci ha insegnato è proprio la prospettiva. Quell'angolo dal quale si sceglie di vedere le cose spesso fa la differenza.

Ecco allora che il tema della cronicizzazione può diventare (anche) una questione di prospettiva. Ne è convinto Giovanni Gaiera, medico infettivologo, già Presidente del Cica e ora Presidente del CRCA, che ha seguito la costruzione di un breve percorso di formazione per responsabili e operatori senior delle Case Alloggio sul

tema della cronicizzazione. Ma non più della malattia e delle condizioni degli ospiti bensì degli operatori. Una riflessione innovativa ma che, dopo più di trent'anni dall'apertura delle Case Alloggio, appare quanto mai necessaria.

“Si tratta di una riflessione che è emersa da qualche tempo nell'ambito di un discorso più ampio che riguarda le complessità di gestione delle case alloggio e che abbiamo portato

avanti negli ultimi incontri del direttivo Cica”, dice Gaiera.

Se guardiamo ai dati di dieci anni fa, ci accorgiamo che le nuove infezioni da HIV in Italia, aggiornati dall'Istituto Superiore di Sanità sono passate da 5,8 nuovi casi ogni 100.000 abitanti nel 2011 a 4,2 nuovi casi per 100.000 residenti (da 4000 casi a 2.531). Diminuiscono le infezioni e si allungano i tempi di permanenza degli ospiti nelle Case Alloggio... *“Partiamo dal presupposto che oggi l'in-*





fezione da HIV gestita correttamente con una terapia efficace non è più mortale, ma si è cronicizzata. Gli ospiti, specie quelli con difficoltà personali di vario tipo o quelli allettati restano sempre più tempo nelle Case Alloggio, quindi è evidentemente cambiato lo scenario rispetto a trent'anni fa quando sono nate le prime strutture. Accanto a questa cronicizzazione degli ospiti nelle Case, ci sono anche operatori che lavorano da venti o trent'anni in Casa Alloggio senza turn over e questo può rappresentare un problema anche riguardo alla loro possibile cronicizzazione...”.

Perché?

“Bisogna considerare che la cronicizzazione è un processo fatto di tanti alti e bassi

ma alla lunga è degenerativo. Questa routine alla lunga crea un corto circuito e noi dobbiamo capire come interromperlo offrendo stimoli nuovi agli operatori”.

In che modo?

“A questo proposito stiamo organizzando due giornate di formazione per responsabili e operatori senior delle case, che avranno luogo verso metà settembre insieme al responsabile dell’Hospice “Il Giardino del Duca” di Fossombrone, dottor Carlo Alberto Brunori. Lui e il suo staff, attraverso momenti di formazione frontale e lavori di gruppo tra gli operatori, ci aiuteranno a capire come spezzare questo pericoloso corto circuito offrendo agli operatori i nuovi stimoli di cui hanno bisogno”.

In fondo, come sosteneva Nietzsche: *“Tutte le cose buone sono forti stimolanti della vita”.*

A questo punto non resta che seguire con attenzione l’evoluzione di questo tema. Sui prossimi numeri de Il Mosaico ve ne daremo conto.

“INSEGNAMI L'ARTE DEI PICCOLI PASSI”: LA POESIA/PREGHIERA DI ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY

Non ti chiedo né miracoli né visioni
ma solo la forza necessaria per questo giorno!
Rendimi attento e inventivo per scegliere
al momento giusto
le conoscenze ed esperienze
che mi toccano particolarmente.

Rendi più consapevoli le mie scelte
nell'uso del mio tempo.
Donami di capire ciò che è essenziale
e ciò che è soltanto secondario.
Io ti chiedo la forza, l'autocontrollo e la misura:
che non mi lasci, semplicemente,
portare dalla vita
ma organizzzi con sapienza
lo svolgimento della giornata.

Aiutami a far fronte,
il meglio possibile,

all'immediato
e a riconoscere l'ora presente
come la più importante.
Dammi di riconoscere
con lucidità
che le difficoltà e i fallimenti
che accompagnano la vita
sono occasione di crescita e maturazione.

Fa' di me un uomo capace di raggiungere
coloro che hanno perso la speranza.
E dammi non quello che io desidero
ma solo ciò di cui ho davvero bisogno.

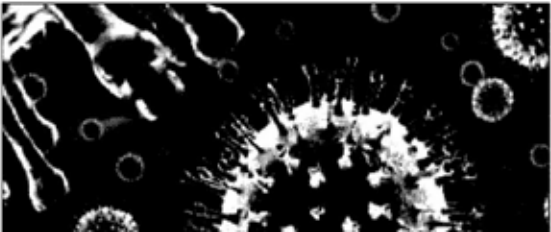
Signore, insegnami l'arte dei piccoli passi.
(Antoine de Saint-Exupéry)



QUARANT'ANNI FA IL PRIMO ARTICOLO SULL'AIDS. E OGGI?

Quello tra Hiv e informazione è un rapporto lungo e difficile che inizia in un momento preciso. Era il 5 giugno 1981 quando, sul bollettino epidemiologico settimanale dei Centers for Disease Control and Prevention (CDC), considerato il più importante organo di controllo sulla sanità pubblica negli Stati Uniti, fu descritta per la prima volta su una pubblicazione scientifica la patologia che poi fu chiamata “sindrome da immunodeficienza acquisita”: l'AIDS. Per la precisione, il Morbidity and Mortality Weekly Report diffuso quel giorno riportava cinque casi di polmonite da *Pneumocystis carinii*, che generalmente affligge persone con il sistema immunitario compromesso, riscontrati in giovani uomini di Los Angeles che in precedenza non avevano problemi di salute. Tutti e cinque erano omosessuali e due di loro erano morti prima della pubblicazione del bollettino.

Per convenzione il 5 giugno 1981 è quindi considerato il giorno in cui ebbe inizio l'epidemia da HIV nel mondo, anche se il virus circolava già dagli anni '70. Perché si cominciassero a usare le sigle “HIV” e “AIDS” invece ci volle ancora del tempo. Passarono infatti più di due anni prima che l'immunologa

Estratto da pag. 13	ItaliaOggi	Martedì 24/07/2012
SELPRESS www.selpress.com	Direttore Responsabile Pierluigi Magnaschi	Diffusione Testata 59.058
Siamo alla vigilia della definitiva eradicazione del virus che ne è il responsabile: l'Hiv		
Dopo 30 anni l'Aids è sconfitto		
<i>Sono 35 milioni oggi nel mondo le persone affette dalla malattia</i>		
DI ANDREA BIENTA		
Il virus Hiv, responsabile dell'Aids, la sindrome da immunodeficienza acquisita, avrebbe ormai i giorni contati. Quello di una sua definitiva eradicazione è infatti l'obiettivo lanciato nel corso della XIX Conferenza internazionale sull'Aids, che si è aperta domenica a Washington (Usa) e che		

e virologa francese Françoise Barré-Sinoussi scoprì il virus che causava l'AIDS – fino ad allora comunemente chiamato “cancro dei gay” – e venne introdotto il test per accertarne la presenza; quattro anni prima che si capisse che un'infezione poteva essere asintomatica per molto tempo; e cinque anni prima che si cominciasse a parlare di virus dell'immunodeficienza umana, cioè di HIV.

Ma quello era un articolo su una pubblicazione scientifica. La stampa generalista inizia a parlare di questa nuova patologia quasi un mese dopo quando il New York Times pubblica un articolo dal titolo eloquente: “Rara forma di cancro trovata in 41 omosessuali”.

Ovviamente siamo di fronte a un fatto inedito e non sorprende

che la stampa potesse confondere l'Aids con il sarcoma di Kaposi. Pensiamo solo agli articoli e alle dichiarazioni effettuate da giornalisti e membri della comunità scientifica nel febbraio 2020 quando del Covid-19 si sapeva ancora pochissimo e possiamo renderci conto di come l'esigenza di scrivere e raccontare un fenomeno del quale si sa ancora poco o nulla contrasti per forza con la necessità di fornire un'informazione corretta.

Non scandalizza quindi che nei primissimi articoli l'Hiv venisse confuso con una patologia

Quello, semmai, che scandalizza è osservare come, nel tempo, stereotipi e pregiudizi che sembravano superati tornino a galla prepotentemente. Il caso emblematico è quello del grup-

po musicale italiano Maneskin che ha trionfato all'Eurovision Song Contest 2021 e che è stato apostrofato dal presentatore tv bielorusso Grigoriy Azarenok in questo modo: "Guardate che cosa ha vinto l'Eurovision - ha dichiarato - è un bestiario di perversi, omosessuali degenerati, spazzatura che sa di Aids. Per fortuna non l'hanno trasmesso in Bielorussia. Il mondo moderno della democrazia e del progresso sta avanzando con successo verso la demenza totale".

La notizia è ormai di qualche settimana fa, ma la sua eco purtroppo è più attuale che mai. Sono passati 40 anni da quando, nei primissimi articoli sull'argomento, si confondeva l'Aids come una

patologia legata al genere sessuale. Oggi tutti (o quasi) sanno che non è così.

Cosa è cambiato allora? Le frasi del giornalista bielorusso sono la rappresentazione evidente di come parte della società oggi utilizzi l'argomento come un'offesa. Una strumentalizzazione ancora più aberrante rispetto alle visioni offerte nei primi anni '80.

Già, perché allora l'ignoranza era permessa. Oggi non può essere più tollerata. Perché di strumentalizzazione appunto si tratta. Creata ad arte per fomentare odio e generare paure ingiustificate.

Poche parole, sciocche, ma che minano il lavoro di quanti com-

battono, ogni giorno, per superare queste discriminazioni. E non mi riferisco (solo) ai volontari e agli operatori, ma soprattutto a tutte le persone in hiv che combattono ogni giorno contro un autostigma difficile da superare. Ma probabilmente di questo autostigma e di tutto il lavoro che c'è dietro, Azarenok e altri come lui non sanno nulla.

Il rapporto tra hiv e informazione è sempre stato difficile. Lo sarà sempre. Ma il compito di un giornalista è quello di informare. Il sensazionalismo, i titoli, il click baiting e altre logiche pretestuose per guadagnare lettori, clic o mi piace sui social sono un'altra cosa.

THE NEW YORK TIMES,
FRIDAY, JULY 3, 1981

A20 L

RARE CANCER SEEN IN 41 HOMOSEXUALS

Outbreak Occurs Among Men in New York and California —8 Died Inside 2 Years

By **LAWRENCE K. ALTMAN**

Doctors in New York and California have diagnosed among homosexual men 41 cases of a rare and often rapidly fatal form of cancer. Eight of the victims died less than 24 months after the diagnosis was made.

La Gazzetta dello Sport

INGHILTERRA / Avviso di pericolo

Calciatori, l'AIDS attacca Vi dovete difendere così!

La federazione inglese ha inviato a tutte le società, perché arrivino ai giocatori, le «disposizioni-raccomandazioni» atte a prevenire il terribile morbo, l'AIDS - Viene tra l'altro suggerito di non bere dalla stessa bottiglia, di evitare sesso d'acqua e spugna, di non bagnarsi nella vasca comune, di praticare la respirazione «bocca a bocca» con un boccaglio protettivo - Il medico federale John O'Hara ha aggiunto: «Bisognerà anche smettere di abbracciarsi e di baciarsi dopo i gol»

Gullit spaventa il Milan

Prima di giocare in Spagna-Olanda (stasera alle ore 20.25 diretta su Telemontecarlo), l'asso premiato da Berlusconi racconta la sua strana visita a Milano: «Mi hanno trattato come una scatoia, sbattendomi di qua e di là, mi hanno fatto perdere soltanto del tempo, ho sbagliato, avrei dovuto far venire il Milan da me» - Poi dice che con Berlusconi non ha concluso niente, non l'ha mai visto (bugia!) e che il Milan dovrebbe sbrigarsi a trattare con il PSV Eindhoven perché anche Bayern Monaco, Real Madrid e Barcellona si sono fatti avanti - Impressioni: o è un gran furbo che recita su «consiglio» del Milan, o dai rossoneri si sta allontanando

Verdetto del Torino

Radice vince per k.o. lo scontro con Junior

La società mette fine al pesante scontro verbale tra il tecnico e il giocatore, rinnovando il contratto all'allenatore e multando di 5 milioni il brasiliano che medita di andarsene a fine stagione

Un caso clamoroso

Mancini si è «pentito» ma rischia l'espulsione

Il calciatore di Livorno si è pentito di aver insultato il commissario tecnico della Nazionale, ma rischia l'espulsione

MONDIALI 1990

Napoli e Bari fate presto o è bocciata

In ritardo il programma stadi Sicilia: 200 miliardi «extra»

LA RESURREZIONE DI PLATINI

TUTTI I RETROSCENA DEL CASO MILAN

LA TV IMPORRÀ UNA PARTITA AL SABATO?

Il film a colori dell'Olimpico e del campionato di A e B

YAMAHA NEWS

IL PRIVILEGIO DI NASCERE YAMAHA È DI RESTARE YAMAHA PER SEMPRE

- Motociclette Yamaha: è in viaggio con te, in Europa, giorno e notte, tutto l'anno.
- L'assistenza Rhoson ti difende dal furto per un anno intero.
- La formula yes garantisce la tua moto per tre anni.

YAMAHA
tecnologia che traccia la strada

AIDS, BREVE STORIA DI UNA MALATTIA CHE HA CAMBIATO IL MONDO

INTERVISTA ALLA GIORNALISTA SCIENTIFICA CRISTIANA PULCINELLI

L'Aids non ha sconvolto solo le vite di chi, negli anni '80 del secolo scorso, ha visto le immagini centinaia di ragazzi morti, sdraiati su qualche panchina o ai bordi delle strade, in qualche angolo buio nel tentativo di restare lontani da "occhi indiscreti" ma ha cambiato la nostra società, rivoluzionando le vite di tutti.

Un fenomeno planetario che ha cambiato anche il modo di fare comunicazione come racconta magistralmente **Cristiana Pulcinelli** nel suo libro "Aids. Breve storia di una malattia che ha cambiato il mondo" (Carocci editore - Città della scienza).

Perché ha deciso di scrivere questo libro e dedicarsi a questo argomento?

"Non sono solo rimasta colpita da un fenomeno che ho seguito come giornalista scientifica per tanti anni. In seguito, quando l'Aids ha iniziato a fare meno paura ho realizzato quanto avesse cambiato la vita di tutti spazzando via i valori della liberazione sessuale, del 1968 e di un'epoca in cui si pensava che le malattie infettive fossero state sconfitte per sempre".

"Una tragedia, certo, ma che ha portato anche alcune cose positive permettendo passi avanti nel-

la ricerca incredibili. Per l'epoca scoprire un virus in soli due anni fu eccezionale. Senza contare che questo fenomeno globale ha in qualche modo sconfitto le multinazionali del farmaco. Pensiamo a quanto costassero le cure all'inizio e alle battute che circolavano come quella di quel politico americano secondo cui gli africani non potevano prendere le medicine perché non avevano gli orologi. La battaglia sui brevetti fu qualcosa di epocale e oggi il costo delle terapie è sceso in modo vertiginoso".

Lei, giornalista scientifica, ha seguito questo fenomeno da quando è apparso nel 1981 il primo articolo sull'Aids sulla rivista del Centers for Disease Control and Prevention al passaggio alla stampa generalista.

"Quando dalle riviste scientifiche l'argomento passa ai giornali generalisti assume contorni diversi e più preoccupanti dal punto di vista della diffusione dello stigma. All'epoca l'Aids era qualcosa di nuovo come è stato nuovo il covid e la comunicazione è stata presa alla sprovvista. Mi ricordo che negli Stati Uniti l'Aids veniva considerata la malattia delle 4 H - (homosexuals, heroin users,



hemophiliacs, Haitians). Ovvero eroinomani, emofilici, omosessuali e haitiani".

Una comunicazione che ha assunto fin da subito contorni precisi...

"Ci si è concentrati da subito su gay e tossicodipendenti. E nello stesso tempo sembrava una malattia che colpiva gli emarginati e chi se la andava a cercare compiendo azioni non corrette rispetto alla morale. Questo è stato un grave problema dal punto di vista comunicativo perché ha creato uno stigma. E non mi riferisco a una questione superata se pensiamo che in molti paesi la trasmissione del virus viene criminalizzata e i soggetti che trasmettono inconsapevolmente il virus al proprio coniuge (per lo più donne) vengono puniti con il carcere. Il risultato è che la gente ha paura, non si sottopone al test e così il problema non emerge".

Ma come si è evoluta nel tempo la comunicazione?

“In occidente dopo questa fase iniziale in cui si pensava fossimo di fronte a una malattia relegata alle categorie a rischio abbiamo assistito a una seconda fase che ha aumentato la consapevolezza con la morte di personaggi ricchi e famosi come Rock Hudson o Freddie Mercury”. Il mondo ha capito che non si infettavano solo i poveri o gli omosessuali”.

È stato l'inizio di un cambiamento importante....

“Sì. C'è poi da dire che un grossissimo lavoro contro lo stigma lo hanno portato avanti movimenti gay e attivisti americani che avevano gli strumenti culturali per opporsi a quel processo di criminalizzazione chiedendo di partecipare e trasformarsi da pazienti ad attivisti. Un aspetto influenzerà il rapporto medico-paziente degli ultimi anni attraverso una partecipazione attiva che li ha portati a diventare esperti laici.

All'inizio lo slogan era: “se lo conosci lo eviti”. Poi ci si è accorti che far conoscere il problema non era più sufficiente. Non bastava trasmettere informazioni dall'alto verso il basso ma bisognava personalizzare il messaggio rispettando variabili fondamentali come lingua, cultura, religione, esclusione sociale. Lo stesso messaggio non vale per tutti ma bisogna puntare su una comunicazione personalizzata, pensiamo solo al mondo degli adolescenti e a come, per loro,

una comunicazione tra pari valga molto di più rispetto a quella che arriva da un adulto”.

Da noi però non si parla troppo poco di Aids?

Nel mondo ci sono 1,7 milioni di nuove infezioni e sono soprattutto in Europa dell'est e Asia centrale con punte fino al +72% di infezioni rispetto al 2010. In occidente ce ne siamo dimenticati perché chi, come noi, ha accesso alle cure non muore più. In occidente, grazie ai farmaci antiretrovirali si è pensato che si può trattare l'Aids come una malattia cronica così se ne parla di meno sebbene in Italia ci siano circa 2500 nuove infezioni all'anno, non così poche.

Si è parlato poco di Aids e tanto di Covid, specie negli ultimi mesi

“E probabilmente noi impariamo poco dalle esperienze precedenti. Dalla scoperta dell'HIV in poi sono stati redatti molti rapporti, anche dall'OMS, su come si doveva comunicare. Perché nei momenti di crisi bisogna dire cose utili e consolidare la fiducia. Serve una comunicazione a doppio senso che sa parlare alle persone ma sa anche ascoltarle.

Eppure la voglia di protagonismo di giornalisti e addetti ai lavori ha portato a una serie di fake news prodotte dagli stessi virologi, infettivologi in televisione. Il punto è che le epidemie si evolvono e un evento non si può cristallizzare altrimenti si crea un cortocircuito pericoloso”.

“Nel caso hiv non c'era tutta questa esposizione mediatica ma c'erano comunque giornali che sparavano titoli ad effetto. Susan Sontag nel suo saggio “L'Aids e le sue metafore” scrive una cosa fondamentale: le metafore uccidono. La colpevolizzazione uccide”.

Al di là delle analogie dal punto di vista comunicativo tra Covid e HIV, stiamo parlando di due fenomeni presenti che hanno avuto influenza l'uno sull'altro?

“Certamente. L'impatto del covid sull'HIV in alcune realtà come in America Latina è stato devastante. In Paesi dove non ci sono risorse per gestire tutto, le risorse per l'HIV sono state dirottate per il covid. A livello mondiale hanno retto servizi di terapia ma l'accesso al test e inizio nuove terapie hanno pagato uno scotto pesante. Pensiamo che una riduzione del 20% di accesso al test e alle nuove terapie secondo alcuni studi si traduce in 110 mila morti in più”.



LEGGE 135, SI CAMBIA. MA COME?

Intervista con la vicepresidente del Comitato tecnico sanitario, Laura Rancilio sulle proposte di modifica della norma che ha disciplinato per la prima volta la lotta all'Aids

La legge 135 ha appena compiuto i suoi primi 31 anni. Non sono molti se paragonati a quelli di alcune norme ultracentenarie tuttora in vigore (la legge 3818 del 15/04/1886 per la costituzione legale delle società di mutuo soccorso è tutt'oggi in vigore pur con le modifiche apportate nel 2012) in un ordinamento giuridico composto da oltre 110 mila atti normativi.

Ma il punto è che, in questi 31 anni è cambiato il mondo (più di una volta) e anche le condizioni della "questione Aids" in Italia sono profondamente diverse rispetto a quelle che il legislatore si è trovato di fronte quando ha varato questa norma.

La norma intitolata "Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS" rappresenta un passo importante per contrastare la diffusione delle infezioni da HIV, assicurare assistenza alle persone affette da AIDS e tutelare i diritti delle persone HIV positive in Italia, ma da qualche tempo non è più pienamente adeguata alla situa-

zione attuale e ha bisogno di un deciso restyling, o meglio, di una riforma complessiva.

Con la dott.ssa Laura Rancilio, vicepresidente del Comitato tecnico sanitario sezione del volontariato per la lotta contro l'Aids proviamo a capire quali sono le prospettive per le proposte di modifica delle leggi oggi sul tavolo.

Qual è il suo giudizio sulla legge 135?

"Indubbiamente, la legge 135 è stata una buona norma che è riuscita a far fronte all'emergenza urgenza in un periodo in cui la carenza di posti letto rappresentava uno dei problemi principali. Inoltre guardava a temi più generali come la tutela dei diritti per le persone in hiv e disciplinava per la prima volta l'accesso al test. Ma la situazione oggi è molto diversa da allora..."

In che modo?

"Oggi quella dei posti letto non è più un'urgenza, ma ci sono ancora altri temi aperti che riguardano proprio i diritti e l'accesso al test. Sarebbe importante promuovere l'accesso al test anche al di fuori degli ambienti sanitari. Recentemente, il decreto del 17 marzo 2021 il decreto 'Misure urgenti per l'offerta anonima e gratuita di test rapidi HIV e per altre IST in ambito non sanitario alla popo-



lazione durante l'emergenza COVID-19', ha aperto ai test rapidi da parte di operatori laici formati. Si tratta di un primo passo, anche se non dobbiamo mettere insieme hiv e contesti di tipo pandemico perché servono strumenti e approcci differenti".

Quali sono attualmente le proposte di modifica della legge sul tavolo?

"Ce ne sono due: quella dell'on. Rizzo Nervo (primo firmatario) con il pdl 1788 per l'accesso al test anche per i minori che attualmente non è ancora possibile e quella a prima firma on. Mauro D'Attis (pdl 1972) circa "Interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS e le epidemie infettive aventi carattere di emergenza". Quest'ultima, che è certamente una proposta di modifica più complessiva, a

mio avviso ha due grossi limiti”.

Quali?

“In primis è fortemente concentrata sull’assistenza domiciliare a partire dai reparti e questa è una concezione superata. Bisogna valorizzare il lavoro del terzo settore e di luoghi come le case alloggio e favorire l’accesso ai test gratuiti anche al di fuori dei contesti sanitari perché è lì che si combatte prima di tutto questa battaglia. Test non solo per l’hiv ma per tutte le principali malattie sessualmente trasmissibili. E poi c’è un tema di approccio. Da un punto di vista linguistico, si parla sempre di Aids e non di Hiv. Non è una semplice questione di linguaggio, ma non deve passare il concetto che l’Aids è il problema mentre l’Hiv non lo è”.

Parliamo di informazione. Alcuni sondaggi rivelano che i meno informati sui rischi delle malattie sessualmente trasmissibili siano proprio i giovani. Ma è davvero così?

“Purtroppo è così. Una legge sull’Hiv non può essere forse un contenitore anche per una disciplina che regoli la formazione scolastica delle nuove generazioni, ma certamente si può fare molto rendendo l’educazione alla salute parte continua del percorso scolastico e non demandare le informazioni ad iniziative spot o alla buona volontà di qualche insegnante. In fondo la prevenzione inizia propria dall’informazione”.

Quali sono le caratteristiche fondamentale di un progetto di riforma della legge attuale?

“Noi abbiamo iniziato a lavorare sulle proposte di modifica già diversi anni fa, in concomitanza con l’elaborazione del Piano Nazionale Aids 2017-2019 per costruire una disciplina che tocchi prevenzione, diagnosi e cura. L’obiettivo è arrivare ad una legge di indirizzo nazionale che sappia offrire alle regioni un ambito preciso in cui muoversi sempre nell’interesse delle persone. A questo proposito c’è un ulteriore problema da superare ed è quello che riguarda i sistemi di sorveglianza. Il sistema di sorveglianza Aids è nominativo mentre quello Hiv è criptato. Due sistemi a compartimenti stagni che rendono difficile lo scambio

di dati e il matching delle informazioni. La legge deve risolvere anche questo problema, pur nel rispetto della privacy”.

Un’ultima domanda: esiste ancora una discriminazione delle persone in Hiv?

“Esiste ancora confusione tra hiv e aids, così come non sono in molti a rendersi conto dei reali rischi e modalità di infezione. Certamente esiste ancora una discriminazione, anche se in misura minore rispetto a venti o trent’anni fa. Oltre alla discriminazione c’è molto da fare per aiutare le persone in hiv a superare quell’autostigma, quel marchio della colpa che si creano e si portano dietro. Anche per questo, il ruolo del terzo settore oggi è più importante che mai”.



STAI ATTENTO A CHI FAI SALIRE IN MACCHINA

Tarquinio Mastronardi
Assistente Sociale

Mentre scrivo si decidono le sorti del DDL ZAN, “Misure di prevenzione e contrasto della discriminazione e della violenza per motivi fondati sul sesso, sul genere, sull’orientamento sessuale, sull’identità di genere e sulla disabilità”, sperando che possa diventare legge il prima possibile.

In Casa Famiglia ci siamo sempre adoperati ad accogliere e sostenere “persone”, senza alcun tipo di distinzione o di discriminazione, tanto meno per l’orientamento sessuale. E così, ne sono assolutamente certo, avverrà sempre, con decreto o senza decreto.

Dopo questa doverosa, ed anche seria, introduzione mi sposto su racconti più autobiografici e più consoni a questo piccolo spazio, ricordando alcuni episodi relativi ad un/una ospite di Villa del Pino.

Era la prima metà del duemila quando abbiamo dato ospitalità in Casa ad una persona transessuale che, qualche anno dopo, per una scelta di vita, ha deciso di lasciare ‘Villa del Pino’ per andare a convivere con il suo fidanzato, perché malato e bisognoso di assistenza.

L’ormai ex ospite, non era però

in grado di gestire autonomamente le problematiche dell’assistenza e gli aspetti legati alle questioni amministrative e, tra le altre cose, ci ha chiesto di poter essere aiutata nella riscossione della pensione di invalidità, che poi io le recapitavo in un luogo e in un orario concordato. Solitamente il luogo dell’incontro veniva stabilito nei pressi della fermata della metro, nel parcheggio di un distributore di benzina o in qualche piazza facilmente raggiungibile, con fermata dell’autobus adiacente. Gli incontri avvenivano in questo modo: arrivavo con la macchina e parcheggiavo, attendevo il suo arrivo, e dopo un saluto e qualche chiacchiera di aggiornamento, prendevo i soldi della sua pensione e glieli consegnavo.

Tutto normale, tutto con una sua logica. O forse?!

Infatti, una volta mi colpì lo sguardo attonito e stupito di alcuni signori per averla vista salire sulla mia macchina (abituamente molto appariscente nel trucco e nell’abbigliamento) e aver assistito alla consegna dei soldi (della sua pensione) e ad un classico abbraccio di saluto.

Beh, nella loro mente, tutto po-

teva esserci tranne che immaginare che fossi un assistente sociale che continuava ad aiutare un ospite della Casa Famiglia.

Ma più di me, ha fatto, e continua a fare, lo stesso p. Mario che l’ha sempre aiutata. Anche se più di qualcuno gli ha suggerito di avere una grande prudenza. Soprattutto quando accetta di incontrarla in luoghi malfamati o addirittura arriva a portargli i viveri sino a casa sua, in via Gradoli, strada molto chiacchierata e resa famosa dalla vicenda Marrazzo. Qualcuno, con tono preoccupato, gli ha paventato quale scandalo sarebbe se venisse fotografato un prete che esce da un appartamento di via Gradoli in compagnia di un transessuale.

Chi si oppone all’approvazione del DDL ZAN ritiene che sia inutile perché non aggiunge nulla alle tutele delle persone con tendenze sessuali ma fa paura l’argomentazione che questo decreto sottrae a tutti gli altri il sacrosanto diritto di conoscere prima – e non dopo, magari dopo un rinvio a giudizio – quali condotte (quali persone) siano da evitare per non incorrere nel penale.

ASSOCIAZIONE IL MOSAICO O.N.L.U.S
Via S. Antonino 2, Monte Porzio Catone (RM)
Tel. 06.944.90.22 – Fax 06.944.76.92 – info@associazioneilmosaico.org
www.associazioneilmosaico.org

IL MOSAICO – Iscr. Trib. di Velletri n. 3/05 del 07/03/2005
Edito da: Associazione Il Mosaico
Stampa: Poligrafica Laziale – Frascati
Direttore responsabile: Mario Longoni
Coord. redazionale: Giorgio Valleris

CONGREGAZIONE DEI PRETI DEL SACRO CUORE DI BETHARRAM
www.betharram.it



IL TUO 5 VALE PIÙ DI 1000 PAROLE
ASSOCIAZIONE IL MOSAICO ONLUS
CF 92004980584

SOSTIENI I NOSTRI PROGETTI DESTINANDO IL 5x1000 DELL'IRPEF PER IL SOSTEGNO DI ONLUS
PUOI SOSTENERCI ANCHE CON UNA LIBERA DONAZIONE TRAMITE C/C POSTALE 86121001
OPPURE BONIFICO BANCARIO A BANCA POPOLARE ETICA AG. ROMA IBAN IT92A0501803200000011086618
INTESTATO AD ASSOCIAZIONE IL MOSAICO O.N.L.U.S