

“AIUTATEMI A VIVERE, OLTRE L’AIDS”

Documento per la sensibilizzazione delle Caritas diocesane in occasione della Giornata Mondiale della lotta all’AIDS

Il programma messo a punto dall’Organizzazione mondiale della Sanità nella prospettiva del nuovo millennio, “La salute per tutti - tutti per la salute”, indica il fine di questa prima Giornata mondiale di dialogo e di informazione sulla sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS), che si propone di sensibilizzare l’opinione pubblica e le pubbliche autorità nella lotta contro una malattia la cui gravità suscita una comprensibile preoccupazione a tutti i livelli.

Mi associo volentieri a questa iniziativa e desidero esprimere ad essa il mio sostegno morale, poiché siamo convinti che questa malattia non attenti soltanto al corpo, ma a tutta la persona umana ed anche ai rapporti interpersonali e alla vita sociale.

In ogni tempo, gli organi della società incaricati di vegliare sulla salute pubblica sono stati chiamati ad intraprendere ogni sforzo possibile per assicurare la sua difesa; ma questo non può farsi se non nel rispetto di ogni persona e di tutta la persona, prevenendo la diffusione della malattia e prendendosi cura di coloro che ne sono colpiti. Il grado di civiltà di ogni società potrà essere misurato dalla maniera in cui ciascuna saprà rispondere alle esigenze della vita ed alle sofferenze della persona umana, poiché la fragilità dell’umana condizione esige appunto la più vasta solidarietà nella difesa del carattere sacro della vita, dal suo inizio sino al suo termine naturale, in ciascun istante ed in ogni fase della sua evoluzione.

*(dal Messaggio di Giovanni Paolo II al dottor Hiroshi Nakajima,
Direttore Generale dell’Organizzazione Mondiale della Sanità,
in occasione della Prima Giornata Mondiale di dialogo e di informazione sull’AIDS, 1988)*

Perché occuparsi ancora di AIDS oggi in Italia?

La storia della **sindrome di immunodeficienza acquisita (AIDS)** è una storia recente e le conoscenze per prevenirla e combatterla sono in continua evoluzione; si aggiornano le conoscenze sulla malattia, vengono sperimentati nuovi farmaci di cui vengono monitorati l'efficacia e gli effetti collaterali, sono in studio vaccini. A più di un quarto di secolo dalle prime diagnosi **oggi è una malattia curabile, ma tuttora non guaribile**. L'HIV/AIDS non è e non è mai stata solo una malattia infettiva, colpisce gli individui nel corpo e nella mente, attraversa gli affetti, la vita di relazione, il modo in cui si vive la sessualità, cambia l'immagine di sé e il rapporto con gli altri. L'infezione da HIV ha un alto costo per la persona, la famiglia, la società in termini sociali, sanitari, economici.

Se ne parla ormai poco, ci si è assuefatti alla sua presenza e spesso si ritiene che la sua carica di morte e sofferenza sia quasi del tutto esaurita. Se ce ne occupiamo è per la devastante attualità della sua presenza nei Paesi del sud del mondo o per la drammaticità delle nuove infezioni che si propagano nell'Europa dell'Est, ma...

Nel panorama europeo dall'inizio dell'epidemia **l'Italia resta al terzo posto** per numero complessivo di casi di AIDS, preceduta solo da Spagna e Francia. Alla fine del 2006 nel nostro Paese, che allora contava il 12,6% dei cittadini della Unione europea, erano state diagnosticate come affette da AIDS 57.375 persone su un totale di 291.111 nell'intera Unione europea, pari al 19,7% dei casi totali.

Sono 59.106 i casi di AIDS notificati dall'inizio dell'epidemia fino al 31 Dicembre 2007. La Regione più colpita in assoluto risulta essere la Lombardia, ma nell'ultimo anno il tasso di incidenza più elevato è quello del Lazio seguito da Lombardia, Toscana, Emilia Romagna e Liguria.

Nel 2007, le stime mostrano una sostanziale stabilità nel numero di nuovi casi di AIDS rispetto all'anno precedente, segno che si è arrestata la tendenza al declino dell'incidenza di malattia conclamata che aveva caratterizzato l'era della HAART (terapia antiretrovirale combinata). Ciò dipende dal mancato accesso precoce alla terapia (oltre il 60% dei nuovi casi non ha effettuato terapia prima della diagnosi di AIDS) e consegue a un ritardo nella esecuzione del test (oltre una persona su due scopre di essere sieropositiva al momento della diagnosi di AIDS o poco prima). La causa del ritardo risiede in una bassa percezione del rischio, soprattutto in persone che hanno acquisito l'infezione per via sessuale.

Se l'incidenza di nuovi casi di AIDS è stabile, aumenta invece il numero totale delle persone con AIDS viventi, che sono oggi quasi 24.000. Tale effetto è dovuto all'incremento della sopravvivenza dei malati a seguito dell'introduzione della terapia combinata con farmaci antiretrovirali.

Cambiano le caratteristiche delle persone con AIDS: aumenta l'età, sia per gli uomini (43 anni) che per le donne (40 anni), diminuiscono i tossicodipendenti, aumentano gli stranieri (oltre il 20% dei casi segnalati nell'ultimo anno). Diminuisce ulteriormente l'incidenza di casi di AIDS nei bambini: solo un nuovo caso pediatrico è stato segnalato nel corso del 2007.

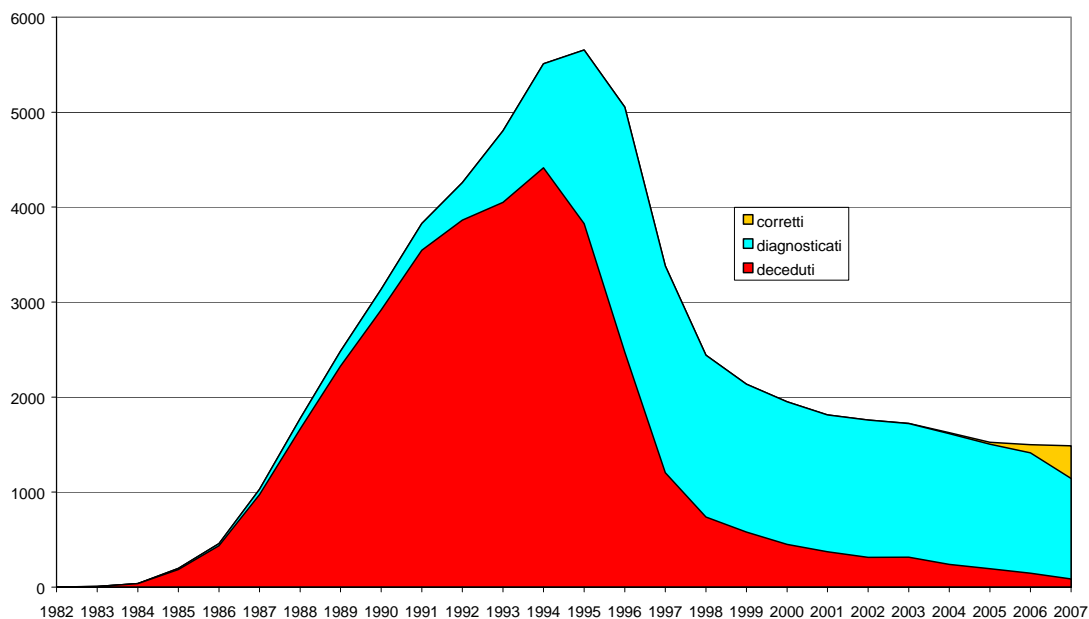
Per quanto riguarda le nuove diagnosi di infezione da HIV, per le quali non esiste ancora un sistema di sorveglianza nazionale, i dati provenienti da alcune regioni e province italiane mostrano una sostanziale stabilizzazione che permette di stimare circa 4000 nuove infezioni l'anno nel nostro Paese (circa 11 infezioni ogni giorno).

In conclusione, i dati in nostro possesso suggeriscono una sostanziale stabilizzazione dell'incidenza dell'AIDS e delle nuove infezioni da HIV. Ciò, congiuntamente all'aumento della sopravvivenza, comporta una tendenza all'aumento del serbatoio di infezione. La bassa percezione del rischio della popolazione sessualmente attiva rende conto della necessità di mettere a punto adeguati interventi di prevenzione.

(Istituto Superiore di Sanità - Dipartimento Malattie infettive, parassitarie e immunomediate - 30 giugno 2008)

I dati recentemente pubblicati dal Centro Operativo AIDS (COA) dell'Istituto Superiore di Sanità ci permettono di osservare la situazione al 31 dicembre 2007. Osservando la curva di incidenza dei casi di AIDS in Italia non si può non notare come dalla fine del 2003 **il declino delle nuove diagnosi si sia gradualmente arrestato** assestandosi sui valori che erano riportati nel 1988.

Diagnosi di nuovi casi di AIDS in Italia



I farmaci antiretrovirali in questi anni hanno modificato in modo radicale la prognosi, l'aspettativa e la qualità della vita delle persone con HIV riducendo in modo sensibile la progressione verso la malattia conclamata, ma, proprio in virtù di questo cambiamento, se rileggiamo gli stessi numeri come casi prevalenti ci accorgiamo che al 31 dicembre 2007 le persone con AIDS che si stima vivano in Italia sono 23.938, circa il 50% in più del dicembre 1997.

La percezione collettiva è invece che oggi l'AIDS in Italia costituisca un fenomeno autolimitantesi, che richiede meno impegno, meno servizi e dunque meno risorse.

Accanto al numero noto dei malati di AIDS resta il numero solo percepito delle persone sieropositive (oggi in Italia stimato tra 110 e 130.000) a loro volta portatrici di rilevanti bisogni sanitari e sociali.

Si potrebbe affermare che l'AIDS è stata cancellata dall'agenda delle priorità.

- Quanto sono fruibili le informazioni rispetto all'incidenza della malattia oggi in Italia?
- I malati di AIDS sono in aumento? In diminuzione?
- Quanto i giovani sono informati sulla malattia, su come si contrae, sui rischi?
- Sono facilmente fruibili le informazioni relative alla possibilità di diagnosi e l'individuazione dei servizi a cui rivolgersi?

Oggi si può vivere con l'infezione da HIV/AIDS,

ma si può vivere

- ⇒ se si tiene sotto controllo l'infezione, e quindi si sa innanzi tutto di aver contratto l'HIV e ci si fa seguire,
- ⇒ se, quando occorre, si inizia ad assumere le terapie,
- ⇒ se si tollerano gli effetti collaterali

spesso occorre affrontare

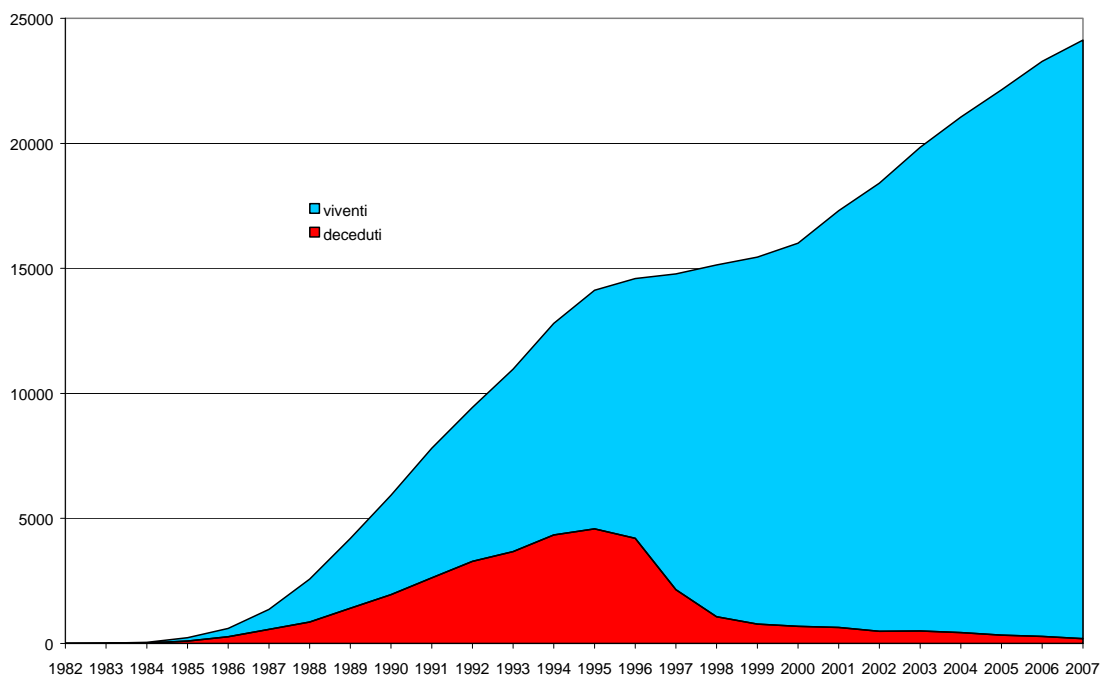
- ⇒ le disabilità fisiche e psichiche che l'HIV può determinare
- ⇒ la rottura, le incomprensioni, il difficile ricostruirsi delle relazioni familiari e amicali
- ⇒ le difficoltà sul lavoro
- ⇒ lo stigma sociale

Il primo dato che balza all'occhio è che una percentuale significativa di coloro che oggi ricevono una diagnosi di AIDS è costituita da persone che non sapevano di essere sieropositive, perché non si erano mai sottoposte al test non pensando di poter rientrare in "categorie a rischio". **Non esistono "categorie a rischio", esistono comportamenti a rischio:** il più frequente dei quali è avere rapporti sessuali.

Un'attenzione particolare va riservata agli stranieri, che non sono malati più degli italiani, ma che spesso accedono più tardi ai servizi di diagnosi e cura.

Mentre è un successo registrare la diminuzione dei casi pediatrici, in gran parte dovuta – oltre che alle terapie che rallentano la progressione della malattia anche nei bambini infetti - alla riduzione dei casi di trasmissione dell'infezione dalle madri ai neonati durante la gravidanza, il parto e l'allattamento al seno.

Persone con AIDS viventi in Italia



Perché la Chiesa si occupa dei malati di AIDS?

Il Vangelo ci racconta di Gesù che si fa prossimo ai malati, soprattutto a coloro che, proprio a causa della malattia, vengono messi ai margini della società. E' il caso, ad esempio, dei lebbrosi: "Gesù si fa vicino, parla con loro, tocca il loro corpo, restituisce loro una vicinanza umana e la comunione con Dio".

Il vero male, dunque, non è tanto la menomazione fisica quanto piuttosto la mancanza di compassione, l'assenza di misericordia, l'estromissione dalla comunità. Sull'esempio di Gesù, anche i cristiani sono chiamati a riconoscere la presenza di Dio nei fratelli e nelle sorelle sofferenti e a farsi tramite dell'Amore che supera ogni fragilità umana.

Se la lebbra non è più così diffusa come ai tempi di Gesù, tuttavia non mancano oggi malattie che, se non negli effetti sanitari, almeno in quelli sociali non differiscono dalla lebbra. Se dunque, per analogia, la condizione delle persone sieropositive possono spesso assomigliare a quella dei lebbrosi, anche l'approccio ad essa deve essere simile a quello di Gesù. L'incontro di Gesù col malato non è mai facile, magico: si tratta sempre di un incontro personale, tra persone, nel quale impegnare tempo ed energie fisiche e psichiche, perché la relazione che si instaura non perda in umanità.

La Chiesa è chiamata a favorire la crescita della responsabilità nella cura dell'AIDS, insieme all'impegno a contribuire ad evitare ogni discriminazione nei confronti di quanti ne sono colpiti.

Perché la Chiesa si occupa dei malati di AIDS? Non è un problema prevalentemente scientifico o sanitario-assistenziale? Non rischia – dicono alcuni - di essere una specie di legittimazione di un male cercato volontariamente? O non è forse un modo di agire che può mirare alla solita opera di carità che diviene come un «sonnifero» per gli amministratori pubblici? (...)

Nella *Missa in Coena Domini* del 1988, meditando il fatto della lavanda dei piedi compiuta da Gesù, ricordavo che «l'amore che nasce dalla morte e risurrezione di Gesù, cioè dall'Eucaristia, è un amore forte di una speranza incrollabile anche di fronte ai pericoli e alle sconfitte; è un amore consapevole che non ci sono situazioni irreparabili. (...) La carità delle nostre comunità, quando nasce davvero dall'Eucaristia, cerca ogni uomo che soffre per qualsiasi motivo, (...) per dirgli che anche nella sua condizione è possibile far nascere un germe d'amore. (...)

La comunità cristiana – presbiteri, religiosi e religiose, laici e parrocchie, associazioni e gruppi - sono chiamati a farsi carico di sofferenze così intense e ormai frequenti, leggendole alla luce del Vangelo e scoprendo il loro valore di appello urgente.

Sarà quindi importante e necessario sviluppare una cultura e una mentalità solidali, sia con coloro che lavorano in questo campo, sia con le persone in difficoltà, superando gli atteggiamenti inconsci o consci di pregiudizio, di paura irrazionale, di rifiuto, di facile condanna.» (*Carlo Maria Martini, 1992*)

L'impegno delle Caritas

Molte Caritas diocesane si sono interrogate già dagli anni '80 su come rispondere a quella che allora appariva come l'emergenza AIDS e che risultava immediatamente visibile per il numero di morti tra i giovani e i giovani-adulti. Furono messe in atto iniziative di sensibilizzazione e informazione, organizzati corsi per volontari, aperte strutture di accoglienza per i malati che dovevano essere dimessi dagli ospedali e non avevano nessuno che potesse accoglierli.

Oggi...

...l'attenzione al tema HIV/AIDS può, e forse deve, trasformarsi da quelle prime risposte ma, parlando di animazione, non può venir meno tra le attenzioni della Caritas, a fronte di un'emergenza mai terminata e di un fenomeno persistentemente in crescita in modo strisciante.

Il 1° dicembre può essere un'occasione di riflessione e di animazione per tutte le Caritas perché nessuna comunità cristiana può sentirsi estranea al fenomeno.

Animare le comunità su questo tema significa

- ⇒ affrontare la tematica AIDS e proporre momenti di riflessione ad adolescenti, giovani e adulti più per **rinforzare una dimensione valoriale** e riflettere sugli stili di vita a partire dalla realtà AIDS che per incrementare l'allarme sociale sulla situazione;
- ⇒ sensibilizzare la comunità a **farsi carico** di questo tipo di sofferenza, vigilando sullo stigma e sulla assenza di un clima solidaristico;
- ⇒ **ascoltare le persone** affette da HIV/AIDS, permettendo loro di esprimersi. Non ascolto passivo ma interattivo, capace di mettere al centro la persona e non la sua malattia;
- ⇒ **accogliere i bisogni**, promuovendo azioni nei confronti della società civile e della comunità cristiana.

Nelle Diocesi in cui sono vive le esperienze di accoglienza per persone con HIV/AIDS

- ⇒ aprire la riflessione su come le esperienze di servizio presenti e le attività delle Caritas siano strettamente legate all'**animazione**, così come suggerito nel cammino di Caritas Italiana;
- ⇒ ridire le ragioni di una **presenza** che si fa "segno" e "luce" nel difficile cammino di fratelli, sì sofferenti, ma protesi verso nuove opportunità e nuove speranze di vita;
- ⇒ vivificare l'intenzionalità e la **consapevolezza** nel nostro fare, per superare l'assuefazione in ciò che realizziamo che ci porta a non modificarci con il modificarsi del contesto e delle situazioni;
- ⇒ sviluppare **sinergie** positive tra operatori ed ospiti, tra i servizi e il territorio e con le Istituzioni;
- ⇒ essere capaci di integrazione vera tra approccio sanitario e accompagnamento sociale che sia il segno dalla **fraternità** e dell'ecclesialità, perché l'accoglienza non sia solo dare un tetto, un letto ed un piatto caldo, ma costruire insieme un percorso di vita;
- ⇒ porre la **relazione** e l'incontro tra persone, come strumento valutativo della qualità dell'impegno;
- ⇒ curare la **crescita** degli operatori, accrescendo non solo le competenze professionali e il loro benessere, ma anche facendo emergere le loro potenzialità anche a livello animativo;
- ⇒ impegnarsi in attività di **prevenzione** che abbiano come obiettivi l'adeguata informazione e l'educazione alla maturità responsabile.