

HIV

DESCRIZIONE MALATTIA:

il virus HIV o virus immunodeficienza umana appartiene alla famiglia Retrovirus , e ne sono stati identificati due sierotipi .

Si ritiene che l'infezione nell'uomo abbia avuto origine in Africa da un virus che colpisce gli scimpanzé .

La trasmissione animale-uomo è avvenuta attraverso la caccia o durante riti tribali.

Il virus dell'HIV è principalmente contenuto nel sangue , nelle secrezioni genitali e nel latte materno. Tutte le condizioni che permettono il contatto di questi liquidi biologici con le mucose o con lesioni della cute comportano un rischio di trasmissione dell'infezione.

Dopo l'acquisizione dell'infezione (circa 1-6 settimane) si riscontrano tali sintomi: febbre e ingrossamento dei linfonodi; debolezza; mal di corpo; mal di testa; diarrea; eruzione cutanea; danni a nervi.

L'HIV si trasforma in AIDS in un tempo variabile , dipendente dal virus e da fattori ambientali (in media attorno ai 10 anni) .

I neonati che contraggono l'HIV dopo pochi anni rischiano di morire.

Un malato di HIV deve tenere sotto controllo il virus nel sangue, gli anticorpi e il sistema immunitario, la prassi prevede un prelievo di sangue ogni tre mesi e un incontro con il medico .

La terapia prevede l'assunzione di specifici medicinali antiretrovirali. Dal momento della diagnosi di AIDS conclamato bisogna adottare la terapia antiretrovirale che dura 4-5 anni ; senza questo supporto il paziente può morire anche dopo un anno .

Sono una ragazza di 39 anni. Ho scoperto due anni fa la mia sieropositività.

L'HIV non l'ho scelta io, ma lei ha scelto me.

Credevo fosse una banale influenza tardiva e invece il mio virus ormai latente da tempo, mi aveva abbassato i cd4 a 250. Un tantino più in là e andavo in AIDS conclamato.

Di preavvisi negli ultimi due anni ne ho avuti: febbre alta, febbricole persistenti, raffreddori, ghiandole ingrossate, herpes zoster, rash cutanee.

- (DISEASE) In questo caso troviamo la dimensione "Disease". La ragazza ha avuto manifestazioni della malattia sul proprio corpo, un campanello d'allarme che le ha permesso, anche se in ritardo, la scoperta del virus.

La vita sa aspettare il momento opportuno per fotterti, e il suo imbroglio è un dono che ti fa per consentire di voler cambiare. Credevo che sarei morta a mesi o addirittura a giorni, invece sono qui, a raccontare, a vivere, ad amare, a scrivere di me su di un blog, a fare le cose di sempre.

- (Rottura biografica) In questo caso vi è una rottura biografica. Dopo la scoperta della malattia la persona subisce un cambiamento sia esterno che interno che condiziona inevitabilmente la vita intima, le relazioni, le rappresentazioni sociali, l'idea di malattia e di morte; subentrano i pregiudizi da parte di una società ancora giudicante ed escludente.

La candidosi è un'infezione che ti sfianca, il non poter deglutire e quindi mangiare mi aveva fatto perdere 10 kg in un mese; ero talmente debole e ingenua che non avrei scommesso un centesimo su me stessa.

- (ILLNESS)

Alcune persone mi dicono che sono forte, ma è solo un'apparenza esteriore, uno scudo per proteggermi.

- (SICKNESS) In questo caso troviamo la dimensione "Sickness". Possiamo notare come le persone attorno alla ragazza le diano conforto cercando di convincerla che la sua persona è forte e

che può combattere la malattia.

Certe volte la paura mi assale, ma cerco comunque di focalizzarmi su pensieri positivi perché voglio andare avanti, voglio vivere.

- (ILLNESS)

Oggettivamente nulla è cambiato nella mia persona. La malattia è un'esperienza che ti fa crescere, ti insegna ad accettare tutto quello che prima sottovalutavi. Ho un virus con cui devo convivere, tutto qua.

- (ILLNESS)

La persona impiega del tempo per arrivare ad un'accettazione della malattia, per riuscire a riconoscere la propria sieropositività ed imparare a vivere al meglio con essa. Soggettivamente la situazione cambia, diventa più complicata; le diverse relazioni emotive si alternano ed è quindi necessario arrivare ad una convivenza con la malattia, ma soprattutto rifiutare di identificarsi con essa dimenticando di considerarsi nella propria interezza, nella complessità del nostro essere.

Una definizione è veramente poca cosa quando si parla di uomo.

Fonte: "NicckyblogHiv"

A parlare è una ragazza anonima di 17 anni, che ci racconta la sua paura nel relazionarsi con un ragazzo. Vorrebbe poter dire a tutti qual è la sua condizione, per poter vivere più serenamente la sua vita, ma a bloccarla è la reazione della gente nei suoi confronti. Gli aspetti principale di questo racconto sono:

"sono sieropositiva dalla nascita."

- CONDIZIONE STIGMATIZZANTE ASCRITTA.

"Io della mia infanzia ricordo solo dottori che mi torturavano e medicinali disgustosi che per di più all'epoca non servivano molto...Non capivo bene perché dovessi prendere tante medicine e soprattutto perché fossi l'unica bambina sempre ammalata.. Ero cosciente di avere qualcosa di strano e che dovevo stare attenta a non far toccare il mio sangue a NESSUNO! Ero periodicamente in ospedale ma almeno vivevo abbastanza serenamente, senza troppi pensieri negativi (a parte l'ago che mi stava per perforare la pelle :S)".

- (ILLNESS)

"Non so che pensare del mio futuro, ho paura della discriminazione. Ho paura a dovermi esporre! Soprattutto con un ragazzo. E se poi questo dovesse cacciarmi? Non mi volesse più vedere o peggio ancora, dovesse dirlo in giro?"

- (STIGMA PERCEPITO) la ragazza ha paura di non essere compresa, ma solamente derisa per il suo stigma.

"Lo sanno solo in poche persone. E non ne parlo mai con nessuno per paura che questo non comprenda. E il far finta di nulla ogni santissimo giorno mi sta distruggendo. Vorrei tanto urlarlo al mondo, farlo sapere e basta. Ma l'unica cosa che mi blocca è il sapere che c'è troppa ignoranza in giro e sarei inevitabilmente isolata."

- Qui sono presenti il concetto di SCREDITABILE, in quanto la ragazza presuppone che la sua condizione non sia riconosciuta dalla società, e il concetto di ASSOLUTA SEGRETEZZA, poiché anche se vorrebbe confessare, la paura di non essere accettata è più forte e questo la porta a mantenere il silenzio.

Dalla testimonianza di Rose Atibuni emergono numerosi concetti teorici derivanti dal personale scontro con una malattia cronica e dal rapporto con il marito, anch'esso malato.

“Inizìò ad avere eruzioni cutanee, come le persone lebbrose (che abitavano lì), e peggiorò parecchio.

Sono stata via per un corso e ho riconosciuto i segni e i sintomi dell'AIDS. Gli dissi che doveva fare tutti gli esami del caso ma lui era molto preoccupato. Mi ha detto: “Tu sei mia moglie, perché vieni da me con questo sospetto?”.”

- **BANALIZZAZIONE DEI SINTOMI:** Talvolta gli individui che hanno il sospetto di soffrire di una patologia possono ignorarne o banalizzarne i sintomi per posticipare il più possibile la conferma dei loro timori

“Nel 1991, fece il test da solo, ma non seppe come dirmelo. Così se ne stette tranquillo per mesi.”

- **L'INDIVIDUO SCREDITABILE-LA SEGRETEZZA:** Quando la diversità non è molto visibile l'individuo può decidere di mantenere segreta la propria condizione inducendo gli altri, non informati, a continuare a trattarlo in maniera “normale”. L'esistenza del soggetto screditabile è affaticante e problematica perché tenta incessantemente di tenere il prossimo all'oscuro o di lasciar trasparire la minor quantità di informazioni possibili riguardo la sua malattia

“ Ho detto a mio marito: “Ora dobbiamo cominciare da capo”.”

- **ROTTURA BIOGRAFICA:** La malattia è il passaggio dall'ordine abituale ad un nuovo ordine a cui bisogna adattarsi e che produce, almeno a breve termine, numerose sofferenze. L'individuo si trova a dover dividere la propria esistenza in un “prima” ed in un “dopo” determinato dalla comparsa della patologia

“così mi sono calmata un po', ho pensato che avrei potuto conservare il mio lavoro e che mio marito avrebbe potuto essere ancora pagato”

- **RICERCA DELLA NORMALITÀ:** La variazione di vita che la malattia porta con sé spinge gli individui a cercare la normalità per poter tornare ad essere normativi e continuare a svolgere una vita gratificante in grado di soddisfare le aspettative sociali.

“Ma tutti (s)parlavano di noi. In quel periodo il marchio (d'infamia dell'AIDS) era abbastanza grande”

- **STIGMA :** Lo stigma è il fenomeno sociale che attribuisce una connotazione negativa a un membro della comunità, perturba le relazioni “coprendo” l'identità del soggetto che lo subisce. In questo caso lo stigma è “percepito”, ovvero non incarnato ma determinato dal contesto sociale e dalle idee ad esso legate

“Pensavo che il mio lavoro non fosse certo, dal momento che i bambini saltavano le mie classi e gli altri insegnanti non mi erano vicini come prima. Mi sentivo isolata e messa da parte.”

- **DIMENSIONE ILLNESS:** Designa la malattia per come questa è presente nella coscienza individuale, si riferisce alla percezione soggettiva di uno stato che ha connotazione negativa e che determina “lo stare male” un'esperienza culturalmente mediata.

“Iniziai raccontando alle insegnanti la mia esperienza.”

- **TOTALE INFORMAZIONE:** L'individuo può decidere di rivelare la propria condizione mettendosi letteralmente nelle mani dell'altro. Spesso è una decisione molto difficile che può porre il soggetto nella condizione di poter essere screditato ma che lo libera dal peso di una segretezza vincolante ed asfissiante

"Capii di avere un asso nella manica"

- ACCETTAZIONE DELLA PROPRIA CONDIZIONE: Rispondere in maniera positiva non corrisponde ad un ritorno alla normalità ma trasporta il soggetto da uno stato di biasimo ad uno rivalsa; i soggetti stigmatizzati, infatti, possono sviluppare altre abilità e trovare in esse nuovi punti di forza

"sentimmo parlare del National Community of Women Living with HIV/AIDS (Comunità Nazionale di Donne che Vivono con l'AIDS, NACWOLA) a Kampala e decidemmo di aprire una succursale qui ad Arua(... ..)Ma stavamo pestando i piedi degli uomini, dal momento che molte donne si stavano aggiungendo a noi, ma così anche i loro mariti erano esposti (alle critiche) e il loro stato (di malati) veniva svelato."

- LUOGHI EQUIVOCI: Esistono luoghi in cui, solo varcandone la soglia, si ammette di essere portatori di qualche patologia o di conoscere qualcuno che ne soffre

Fonte: Progetto Gionata portale su fede e omosessualità"

Ragazza anonima di 20 anni, ha scoperto della sua malattia poco dopo aver compiuto 18 anni. L'ha presa dal suo ragazzo con cui stava da quattro anni dopo un tradimento.

"Scrivo questa lettera perchè mi sento in dovere di farlo"

- (ILNESS)

"sono una ragazza solare e appaio come una ragazza normale"

- (ILNESS)

"i miei genitori non sono a conoscenza della mia situazione"

- (ASSOLUTA SEGRETEZZA)

"vorrei, forse utopicamente, che lo Stato, le Religioni, le Province e i Comuni prendessero seriamente questa pandemia"

- (SICKNESS ISTITUZIONALE)

"Ogni malato come me viene a costare al servizio sanitario 1.500 euro al mese [...] non mi piace l'idea di pesare sugli altri"

"per me è così difficile tante volte trovare una ragione di vita"

- (ILNESS)

"a 21 anni è così difficile dire a un proprio coetaneo che si è malati. Si teme l'ignoranza, l'allontanamento..."

- (ILNESS, SICKNESS)

"vorrei almeno che la gente non mi guardasse per la mia malattia, perchè io non sono una drogata, una dai facili costumi o una persona sessualmente ambigua, io sono una ragazza normale"

- (SISKCAPE)

Fonte: "corriere della sera"

Giovanni è un uomo di 38 anni che dopo aver avuto un rapporto sessuale con il suo compagno scopre di essere sieropositivo.

Dopo il risultato positivo del test effettuato dal compagno , Giovanni prende consapevolezza di aver contratto il virus, infatti per lui il risultato del suo test non è una sorpresa , ma una conferma.

“Purtroppo con le persone di una certa età, che hanno sempre vissuti nella realtà dei piccoli paesi di provincia , dove gli omosessuali vengono apostrofati “ froci” ,”ricchioni “ o in altri termini volgari è difficile avere un dialogo !”

- In questa frase identifichiamo i concetti : di STEREOTIPO , attribuendo come portatori della malattia solo gli omosessuali e tossicodipendenti ; di STIGMATIZZAZIONE.

“I primi giorni , dal punto di vista psicologico , ero in uno stato di disagio, io per primo mi sentivo un “untore” , un “appetato” , un diverso”

- questa affermazione sottolinea il concetto di ILNESS e il concetto di ruolo, in quanto nella quotidianità Giovanni si sentiva inappropriato in mezzo alla gente, in ufficio e nei locali con i suoi amici.

” L'ho raccontato subito al mio migliore amico e ad altri e il loro atteggiamento nei miei confronti non è minimamente mutato”

- Qui troviamo il SOSTEGNO che le persone a lui vicine gli hanno dato , dimostrandogli supporto e conforto . Quindi in questo caso il malato non è stato emarginato .

“Le malattie come i tumori suscitano nelle persone un sentimento di pietà e compassione verso chi ne è affetto a differenza dell'essere sieropositivo , poiché viene considerato dalla maggioranza della gente un appetato , qualcosa da cui difendersi e allontanarsi .”

- In questo caso troviamo il concetto di SICKNESS perché la società ha una visione molto negativa della malattia e vi è un certa ingenuità/ignoranza davanti ad essa in quanto si pensa che certe cose capitano solo agli altri.

“Il problema è che NON C'È PEGGIOR SORDO DI CHI NON VUOL SENTIRE “

Giovanni con questa frase vuole sottolineare il fatto che l'informazione data dai media esiste, ma il problema è un altro. Sono le persone stesse che non sono disposte a scendere a compromessi nella ricerca del proprio piacere e l'uso del profilattico; in molti casi anche dopo aver contratto il virus , per alcune persone le abitudini sessuali non cambiano .

Fonte : KataWeb Blog , Marino Buzzi

CONCLUSIONE :

Per svolgere il lavoro abbiamo, inizialmente , ricercato le fonti che hanno suscitato in noi un particolare interesse e in gruppo , ci siamo trovati per selezionare le diverse tipologie di storie in base al sesso , all'età e allo stile di vita.

Il principale criterio è stato di mettere in evidenza le testimonianze con più punti di discussione e parti teoriche da sottolineare.

Il lavoro è stato svolto inizialmente in modo collegiale , ci siamo riuniti con le rispettive storie trovate , le abbiamo lette e analizzate insieme scegliendo le più interessanti e dividendole tra i componenti del gruppo .

Ciascuno di noi , individualmente , ha poi esaminato la propria storia traendone i concetti teorici trattati in classe e riassumendo le parti più importanti . Ci siamo riuniti in un ultimo incontro per raccogliere tutte le parti , infine arrivando così alla conclusione del lavoro.

Durante i nostri incontri non abbiamo incontrato particolari punti di discussione , tranne una

curiosità sul tema dei malati di HIV di seconda generazione sui quali inizialmente non abbiamo riscontrato nessuna testimonianza . Dopo di che facendo una ricerca più accurata , siamo riusciti a trovarne una, scoprendo che i nati con HIV non hanno una prospettiva di vita molto lunga.

Un'altra scoperta è stata quella dei sintomi che appaiono appena contratto il virus, noi pensavamo che non ci fosse nessuna manifestazione del virus prima della comparsa dell'AIDS. Inoltre le nuove scoperte mediche hanno permesso di convivere con il virus senza che la malattia si manifesti , garantendo così una prospettiva di vita uguale agli altri.

L'esperienza che abbiamo affrontato è stata molto educativa, soprattutto dal punto di vista umano : la collaborazione finalizzata al raggiungimento di un obiettivo comune ci ha permesso di apprezzare e valorizzare le qualità dei singoli componenti del gruppo, ciascuno di vitale importanza per la preparazione di un'analisi attenta ed il più oggettiva possibile. La distanza considerevole tra i vari membri della ricerca, all'inizio un ostacolo apparentemente insormontabile, si è rivelata invece una potente fonte di coesione che, attraverso la curiosità per le reciproche città, ha consentito di tessere un piacevole rapporto di amicizia capace di rendere l'attività ancor più motivante. Le discussioni emerse durante gli incontri ci hanno consentito di guardare il tema trattato sotto diversi punti di vista, una pratica necessaria per inquadrare correttamente una condizione difficile come la sieropositività. Le ricerche effettuate hanno arricchito il nostro bagaglio culturale permettendoci di analizzare l'argomento senza gli stereotipi o i pregiudizi che influenzano il pensiero comune e caratterizzano argomenti di questa portata. Le testimonianze dei malati di HIV ci hanno colpito molto in particolar modo per il dissidio interiore che provoca la consapevolezza di aver contratto una patologia altamente stigmatizzante in grado di sradicare completamente le certezze che costituiscono le basi delle biografie degli individui. Il passaggio da una vita normalissima ad un'esistenza incerta ci ha lasciati con l'amaro in bocca ma allo stesso tempo siamo rimasti sorpresi dall'impressionante volontà di rivalsa che appare in alcune testimonianze: i soggetti, nonostante la gravità del fardello, cercano di incanalare la propria sofferenza verso traguardi socialmente utili o verso obiettivi in grado di ridare un senso alla loro esistenza. La facilità con cui le sicurezze di una vita possano scivolare via in un attimo ci ha un po' incupiti ma la reazione dei personaggi che abbiamo avuto la possibilità di conoscere attraverso le loro dichiarazioni ci hanno trasmesso una sola, fortissima sicurezza: come disse Cicerone "Finchè c'è vita, c'è speranza".