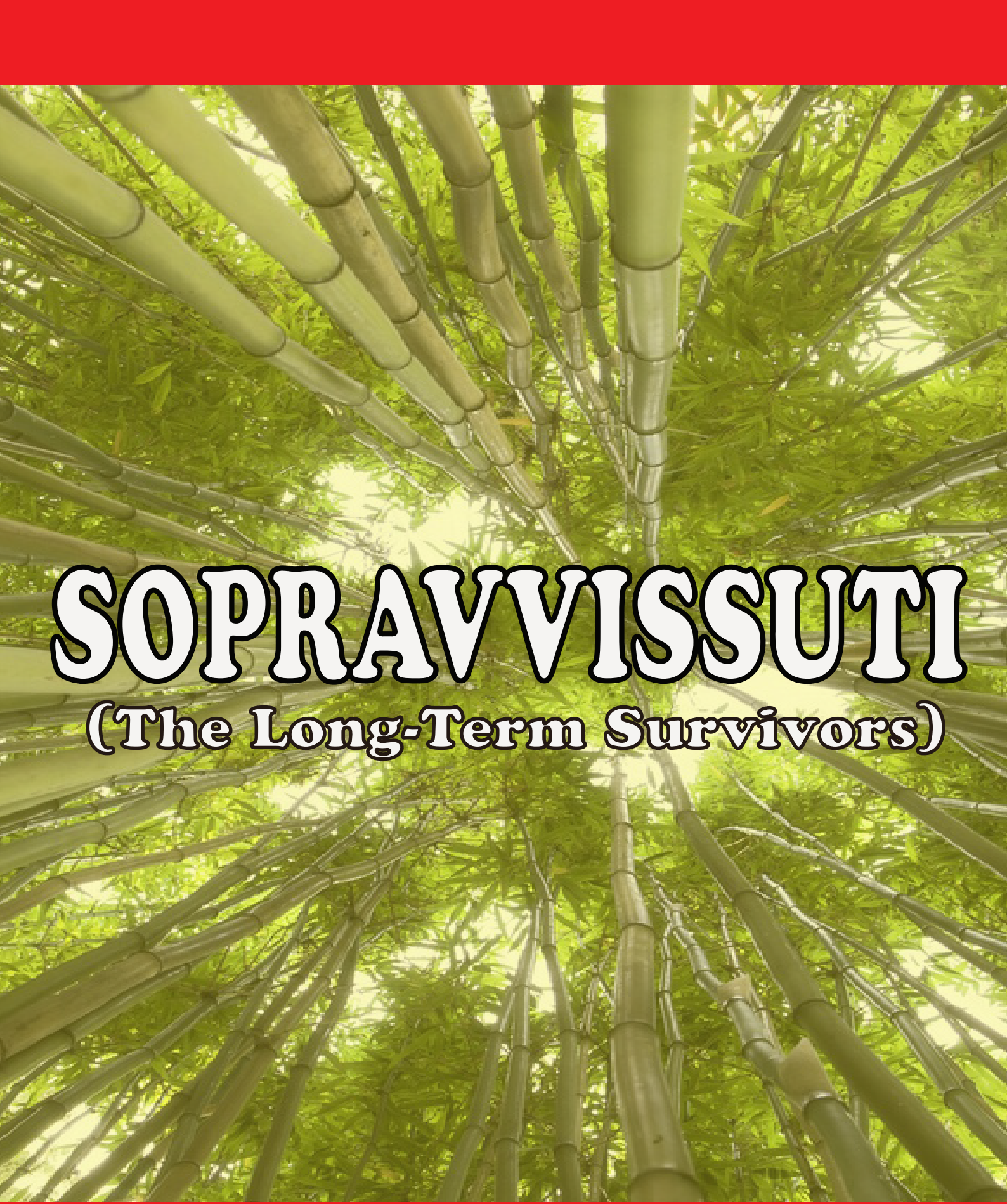




SOPRAVVISSUTI

(The Long-Term Survivors)

supplemento a
EssePiù
Per Superare di Più

ASA
ONLUS

Introduzione

come vivono i “sopravvissuti” in Italia?

L'idea è nata da un articolo del San Francisco Chronicle di Erin Allday con interviste ad alcuni “long-term survivors” americani. Noi abbiamo deciso di ampliare l'iniziativa, trasformandola in un Progetto per capire come vivono in Italia le persone sieropositive da oltre 15 anni. Lo abbiamo inviato al Community Award Program di Gilead ed è stato approvato. E noi siamo partiti con le interviste. Ne abbiamo realizzate complessivamente 29 -quattro donne, due transgender e 21 uomini- ascoltando persone che convivono con l'HIV anche da 35 anni. Alcuni utilizzano il loro nome, altri uno pseudonimo, infine, c'è chi ha preferito l'anonimato. Le testimonianze raccontano storie molto diverse che hanno però un comune denominatore: la sieropositività. Quando queste persone hanno scoperto di aver incrociato il virus, le aspettative di vita erano molto basse: dai tre agli otto anni.

Con le nostre domande, noi abbiamo cercato di capire come hanno reagito all'annuncio e cosa è accaduto negli anni successivi. Quali difficoltà hanno dovuto superare e di cosa hanno sentito maggiormente la mancanza. Ma abbiamo indagato anche sul pregiudizio, per comprendere se le persone sieropositive sono o si sentono ancora emarginate.

I risultati e le nostre riflessioni sono state presentate anche al nono congresso ICAR che si tiene a Siena dal 12 al 14 giugno.

Alcune interviste le abbiamo pubblicate su EssePiù, ma abbiamo deciso di realizzare un numero speciale del nostro periodico per poterle proporre integralmente.

Buona lettura.

È solo una questione di fortuna

La prima persona che ha accettato di partecipare è sieropositiva da 31 anni, ha chiesto l'anonimato, una scelta che ovviamente rispettiamo. Dalle sue parole emerge la profonda differenza tra la situazione americana e quella italiana.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Giugno 1985.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Disperazione.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. L'infezione non è più una ragione di pericolo di vita e quindi la convivenza con il virus diventa solo un fatto di gestione attenta della terapia.

D. La tua condizione, come sai, viene definita “Long-term survivors”, molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei “reduci”. Tu cosa ne pensi?

R. Penso che non è merito dei long survivors come me se sono sopravvissuti, ma della fortuna di aver contratto l'infezione da ceppi poco virulenti e di aver avuto una risposta immunitaria di buona efficacia.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Sì.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. Non credo.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. E' diventata sempre più sicura e presenta sempre meno effetti collaterali.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Credere che potevo sopravvivere.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. L'infezione mi ha portato per anni a fare scelte tipiche di chi sa di aver il tempo contato, commettendo gravi errori. Oggi mi manca una sicurezza “sociale” che mi sono bruciato.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Senz'altro sul piano morale, nel riconoscere la caducità e la fallacia di molti obiettivi comuni e nel sentirmi più pronto all'aiuto verso gli altri.

374 principi attivi al giorno

Margherita Errico vive a Napoli e convive con l'HIV da 22 anni, col tempo ha imparato a non nascondersi. Ha iniziato con il volontariato in Anlaids ed ora è presidente di un network di persone sieropositive.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. All'età di circa 16 anni perché, consapevole di condurre una relazione con un ex tossicodipendente che mi aveva comunicato di avere l'HIV, mi sono sottoposta in due anni a due test, di cui il secondo risultò positivo.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Mi sono subito rimboccata le maniche per trovare sostegno nella mia città e per fortuna all'epoca trovai l'associazione Anlaids presso la quale cominciammo subito con i gruppi di auto-aiuto. E lì conobbi Rosaria Iardino.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Il fatto di vivere liberamente la mia condizione di persona con HIV, è avvenuta gradualmente negli anni, fino ad oggi che sono presidente di un network di persone sieropositive. Mi sono liberata di una maschera che spesso indossavo per lo più per proteggere la mia famiglia di origine o persone a me care. Ora, dentro di me, è tutto migliorato da questo punto di vista, cosa diversa è l'impatto sulla società, sulla abbiamo lavorato tanto, ma c'è ancora molto da fare.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Ed è proprio così: molti dei miei amici hanno vissuto la fase in cui, alla fine degli anni '80, gli avevano dato 6 mesi di vita e invece oggi, fortunatamente, sono ancora qui a combattere; sebbene sia sempre più difficile con l'invecchiamento che non era stato messo in conto. Sono persone che hanno visto andar via tanti amici/che, compagni/e, familiari e io stessa ne ho persi tanti di affetti lungo la strada. Questo fa in modo che noi potremmo essere definiti dei "reduci" ma con una consapevolezza enorme, ovvero quella di evitare che si ripetano gli stessi errori del passato sulla pelle delle persone con HIV.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Sì, ne conosco molte e ci lavoro, sono colleghi/e e attivisti come me.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. A mio avviso il problema sta nel fatto che le persone che ricevono oggi la diagnosi da HIV, i cosiddetti naive, non hanno quasi mai idea di cosa abbia significato aver contratto l'HIV tra gli anni '80 e '90 quando non c'erano terapie, o quando le terapie che c'erano erano molto più aggressive di quelle odierne e con un numero di pillole e formulazioni meno facili da gestire.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. È cambiata tanto: da formulazioni da tenere in frigo che limitavano la libertà personale quotidiana a formulazioni che davano la nausea con un certo numero di pillole, fino ad arrivare ad oggi dove il "once pill a day" riduce l'impatto numerico, sebbene significhi sempre assumere 374 principi attivi!

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Non è stata solo una: dal ricovero per "pcp" a 21 anni con conseguente passaggio in AIDS conclamato alla comunicazione ad alcuni partner della mia sieropositività, alla gestione con mia madre di questa notizia. Solo per citarne tre ...

D. Di cosa senti la mancanza?

R. In verità, oggi di nulla. Manca una sanità adeguata a curare le persone con HIV che invecchiano con comorbidità che non erano state messe in conto, ma questo credo sia un altro argomento.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Certamente! Il giusto valore alle cose e alle emozioni sebbene sia un processo lungo tutto la vita, ma aver potuto cominciare così presto, nel mio caso, credo sia stata una gran fortuna, l'unico regalo dell'HIV.

ASA ONLUS - ASSOCIAZIONE SOLIDARIETA' AIDS
VIA ARENA 25 MILANO
TEL 0258107084
ASA@ASAMILANO.ORG



Con l'HIV Cambiano le priorità

Fabrizio è un uomo di poco più di 50 che vive a Milano. Ha scoperto la sieropositività 19 anni fa. Dopo un crollo iniziale ha accettato la sua situazione ed è riuscito anche scoprire e apprezzare lati della vita che prima non vedeva.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Diciannove anni fa, il 24 giugno 1997 con un test di controllo.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Molto male, poi ho razionalizzato e ho deciso di continuare a vivere in modo normale e di apprezzare di più le piccole cose, le piccole gioie quotidiane. Ne ho parlato subito con gli amici più cari.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. In termini di qualità di vita, ho imparato a definire le priorità, a distinguere tra le cose importanti e quelle inutili. Queste ultime le ho eliminate. Ho cercato di focalizzarmi sul bicchiere mezzo pieno, ad essere più ottimista.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Nei primi anni, forse quando non c'erano medicine, dopo le terapie hanno cambiato le prospettive di vita. Oggi è una malattia cronicizzata.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Sì, ne ho conosciute tante che ora non ci sono più. Ora so di persone sieropositive ma non le frequento più da quando ho smesso di andare in Asa.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono

emarginati?

R. Molti anni fa lo erano sicuramente, oggi parlerei di discriminazioni. Comunque, a mio avviso, non si può generalizzare, dipende dagli ambienti e dalle persone.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. È cambiata parecchie volte ma non mi ha dato mai problemi.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Portare le medicine in viaggio, ho sempre paura che mi facciano problemi alla dogana. E viaggio spesso.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di niente. Ho accettato la mia condizione. Non ho mai avuto problemi con i partner.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Sì, la mia vita è migliorata, perché ho modificato il mio approccio. Mi sono liberato dal senso di eternità. Quando ho scoperto di essere sieropositivo, prendevo la macchina e giravo nel centro di Milano, mi fermavo ad osservare i palazzi, erano così belli e io non me n'ero accorto. Ho prestato attenzioni a tanti aspetti della vita che prima non prendevo in considerazione. Sono sempre stato proiettato verso gli altri, ma poi è cambiato qualcosa, in profondità.

Cambiamento e rinascita con il buddismo

Filippo, sieropositivo da 1987 vive a Milano. Dopo una storia di eroina e di autodistruzione, ha incontrato il buddismo ed è rinato. Oggi affronta con serenità anche la vecchiaia.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Ottobre 1987. Ero rientrato in Italia nel mese di luglio, dopo una permanenza di tre anni e mezzo in Messico. Ero andato in quel Paese per risolvere i miei problemi di tossicodipendenza, iniziati nel 1980. Smisi con l'eroina ma iniziai con altre sostanze quali alcol e cocaina. Però compresi che dovevo vincere la mia tendenza

a sconvolgermi. In Messico, in quegli anni, l'AIDS veniva affrontato con molta superficialità; sinceramente non mi posi il problema di fare le analisi, malgrado le notizie che mi arrivavano dall'Italia. Amici avevano contratto il virus dell'HIV e altri erano già morti. Ci impiegai tre mesi per decidere di fare le analisi, ero convinto di non essere infetto, che a me non poteva suc-

cedere, e poi io stavo bene. Ebbene, il verdetto fu sieropositivo.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Il medico con cui ebbi il primo contatto fu molto realista: potevo iniziare con il famigerato AZT che, pur rallentando l'infezione, non ne avrebbe impedito il decorso. La mia aspettativa di vita era forse di 10 anni. Uscito dall'ambulatorio andai a cercare l'eroina nella piazza più vicina. Ero disperato. Passai un po' di mesi allo sbando, poi feci un incontro che considero ancora oggi di vitale importanza per il mio cambiamento. Un buon amico, che pur non avendo contratto il virus, era riuscito a smettere con le droghe diventando buddista e praticando il sutra del loto. Disperato e senza alternative mi affidai completamente al buddismo che divenne la mia comunità terapeutica. Prima dovevo smettere con la dipendenza per poter affrontare la malattia con la giusta consapevolezza. E così fu, smisi completamente e definitivamente con le droghe pesanti. Ma gli anni passati con l'eroina mi lasciarono un fisico debilitato. Incontrare il buddismo è stata una vera fortuna, ho intrapreso un percorso che mi ha consentito di affrontare la sieropositività in modo più tranquillo, senza farmi assillare dalla paura della morte. Sono diventato più saggio, pregando per la buona riuscita della mia ricerca per trovare farmaci sempre più sicuri. Da qualche anno prego affinché si possa trovare un vaccino che debelli definitivamente l'AIDS.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Dopo tanti anni di cambiamento nella mia vita -che noi buddisti chiamiamo rivoluzione umana-, ho imparato a convivere con il mio virus. A volte ci parlo, mi arrabbio con lui o cerco di farmelo amico, e in tutti i casi non prende più il sopravvento sulla mia vita, sono io l'attore principale e anche il regista. Con il tempo, sono riuscito a coltivare la gratitudine nei confronti dei miei medici, a raggiungere un'empatia incredibile con loro. Non smetterò mai di ringraziarli. Sto coltivando anche la speranza e la pazienza ogni giorno e le mie patologie: immunodeficienza, cardiopatia dal 2010, osteoporosi ed epatopatia cronica, invece di bloccarmi con la tristezza e con la depressione, sono state un trampolino per stare vicino alla gente che soffre.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei

"reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Penso che il termine "reduci" non si addice molto a noi italiani. Infatti, penso di essere stato molto fortunato e col tempo anche molto consapevole della gravità della patologia, ma proprio questa consapevolezza mi ha spronato a volermi bene, cercando di darmi un binario da seguire per rendere "più sana" la mia vita. E nel corso del tempo sono riuscito ad avere una buona risposta dalle terapie.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Sì, ne conosco. Alcune purtroppo non ce l'hanno fatta. Con due donne ho avuto una relazione abbastanza lunga, questo ci ha aiutato a convivere con la malattia. Ci siamo supportati vicendevolmente. Ora però non ci sono più.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. No, non credo. Chi lo è, e non penso siano tanti, in un certo senso si è autoemarginato. A mio avviso, si sono piantati troppo addosso.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Ne ho cambiate veramente tante, con pochissimi effetti collaterali. Ogni volta sono state studiate tenendo conto del mio fisico, adattate alla mia condizione. Di questo non smetterò mai di ringraziare i miei medici.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Fin dall'inizio, la difficoltà più grande è stata la mia vita sessuale. Non sono più riuscito ad essere completamente sereno e fiducioso. Insomma la sieropositività mi ha bloccato.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Sinceramente, arrivato a 60 anni, sono soddisfatto della mia vita di sieropositivo. Ho costruito tanto, con molta pazienza. E se penso alla mia vecchiaia, sono convinto di avere ancora molte cose da fare.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Sì, senza dubbio. Dopo le difficoltà dei primi anni, ho intrapreso un percorso meraviglioso nella mia vita con il virus. La mia sofferenza si è trasformata in missione, ho portato la mia esperienza di "sopravvissuto" a tante persone che stanno soffrendo. Questo è il mio modo di incoraggiare gli altri.

La sieropositività? Solo un'altra malattia

Fabrizio Sclavi è un nome importante nel mondo della moda. Lui ama definirsi “difettato” perché dalla nascita ha problemi a una gamba e a un braccio. Nella sua vita ha subito tantissime operazioni, per lui la malattia è la normalità.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nel 1989. Ero a Siena e stavo male, ho fatto tutti gli esami, l'esito fu negativo. Poi li ho rifatti a Milano con Massimo Cernuschi e risultai positivo. Ricordo che Massimo mi telefonò per darmi la notizia.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Bene, ero abituato ad essere malato, per me la malattia era la normalità. Dopo 10 giorni partii per gli Stati Uniti per un viaggio di lavoro. Massimo mi disse che l'AIDS non dava speranza, che aveva visto i suoi pazienti morire. Ma io sono stato fortunato, ho avuto pochissime malattie opportunistiche.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Direi niente, la sieropositività non ho influito sulla mia vita. Hanno avuto decisamente più conseguenze il dolore all'anca, le operazioni, la difficoltà a camminare.

D. La tua condizione, come sai, viene definita “Long-term survivors”, molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei “reduci”. Tu cosa ne pensi?

R. Mi sento un malato cronico, non un sopravvissuto. Ho imparato che se ti curi in un certo modo non muori. Io sono entrato subito nel protocollo per assumere medicine, anche se all'epoca stavo bene. E poi ho cercato di condurre una vita regolare. Io dovevo già stare molto attento con gli antidolorifici.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Frequento persone sieropositive, ma non malate. O magari lo sono ma non lo dicono.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. Se lo fai pesare, alla fine ti emarginano, al-

trimenti non accade. Se usi la sieropositività per farti perdonare una mancanza, un errore. Io non l'ho mai fatto, ma avevo altre carenze da poter usare.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Devo dire che non ho mai interrotto la terapia, se lo facevo i miei valori precipitavano. Dall'AZT iniziale sono passato agli antiretrovirali. Anche con le varie operazioni che ho fatto alla gamba e al braccio non è mai stato un problema, però i medici dovevano fare molta attenzione alle infezioni.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Portare le mie medicine durante i viaggi. In Germania e negli Stati Uniti erano sempre con me nel bagaglio a mano. Le ho spedite solo una volta in occasione di un viaggio a Los Angeles e hanno perso il bagaglio. Ho fatto molta fatica ma mi hanno recuperato il bagaglio in poche ore. Sicuramente il mio essere difettoso alla gamba e al braccio mi aiuta perché copre la sieropositività. Nessuno ha mai controllato le mie medicine.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di potermi muovere liberamente e viaggiare. Dopo la morte del mio compagno Roberto ho provato a tornare a Milano, ma la vita di città non fa più per me. E poi non devo più andare in redazione, così ora vivo in campagna.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Condivido, si guarda il mondo in modo diverso. Sia in positivo che in negativo. Ad esempio, io ho rinviato un'operazione alla gamba, perché ero convinto di aver ancora pochi anni di vita. Sicuramente consideri ogni giorno di vita un regalo.

Parlare della sieropositività non serve

Luca vive a Milano e da 31 è sieropositivo. La sua vita è radicalmente cambiata quando nel 1995 ha iniziato a prendere l'AZT. Della sua sieropositività lo sa solo il vicino di casa.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nel 1984, in quel periodo si diceva che era la malattia degli omosessuali, così il medico di base mi inviò dal professore Moroni che all'epoca visitava in una stanzetta accanto a casa sua. Prelevava il sangue e lo inviava ad esaminare, il tutto costava 250mila lire. Poi gli diedero uno scantinato all'ospedale Sacco.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Il risultato me lo diede proprio il professor Moroni. E a quell'epoca equivaleva a una condanna a morte. Ma i miei esami andavano bene e io non ne ho parlato con nessuno. Stavo male solo quando dovevo fare esami e attendere i risultati. Poi mi riprendevo ed ero tranquillo. Lavoravo e avevo dei buoni amici.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Fino al 1995 la mia vita non è cambiata, perché non avevo necessità di curarmi. I miei CD4 erano normali. E quindi non prendevo l'AZT. Nel 1995 i miei CD4 sono scesi a 325 eppure il professor Moroni non voleva darmi la terapia, invece i suoi colleghi hanno insistito per iniziare con i farmaci. E la mia vita è cambiata molto sia a livello fisico che psicologico. Dopo 20 anni di terapia sono prostrato e indebolito.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Non mi sento un reduce. Sono legato al presente. Però, purtroppo, tanti amici se ne sono andati.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Conosco persone sieropositive ma non le frequento.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono

emarginati?

R. Io non mi sento emarginato, però nessuno sa della mia sieropositività, nemmeno i miei amici. Ne è a conoscenza solo il vicino di casa, lo ha capito quando sono stato ricoverato d'urgenza.

Non ho proprio voglia di far partecipe altri, io penso alla mia sieropositività solo per le condizioni fisiche. E poi parlarne non serve perché non cambia nulla.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Ho cambiato terapia più volte dal 1995. Ho iniziato con l'AZT abbinato ad altri farmaci; nel 2000 sono passato agli antiretrovirali e per un anno ho avuto forti cefalee. Ho cercato di curarle con l'agopuntura.

Le terapie hanno sempre funzionato, ma mi hanno dato forti effetti collaterali. La scorsa primavera ho sospeso la terapia per due mesi, proprio a causa degli effetti collaterali. Ora la mia viremia è a -37 e non sale.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. La salute. O meglio, la mancanza di salute che non mi consente di fare sport, camminare a lungo, andare in vacanza, fare lunghi viaggi.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Sento la mancanza delle persone che non ci sono più, in particolare di mia madre che è mancata da poco. E poi una persona a me molto cara che è scomparsa 30 anni fa. Ci sono dei vuoti che non si possono colmare. Forse, se non fossi sieropositivo, avrei voglia di avere relazioni.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. No, io avevo la mente già aperta, non ho avuto bisogno della sieropositività per guardare dentro me stesso.

La sofferenza di sentirsi emarginato

Antonio vive a Milano ed è sieropositivo dal 1988. Per molti anni non ha preso farmaci ma nel 2000 ha iniziato la terapia. In confronto a molti altri, si sente fortunato perché è ancora vivo e non è solo, ha una relazione.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?
R. Nel 1988, facendo normali controlli in Piazza XXIV Maggio a Milano.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?
R. Non l'ho presa nel migliore dei modi. Ma l'esito sembrava incerto, a quei tempi se ne sapeva ancora poco. Così ho rifatto il test dopo una settimana e sono risultato positivo, senza ombra di dubbio. Mi è caduto il mondo addosso. Un po' per ignoranza, per 12 anni ho trascurato la mia patologia, non ho preso alcun farmaco. Ho iniziato la terapia nel 2000.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?
R. Ho sofferto nel sentirmi rifiutato, emarginato, diverso.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?
R. No, io mi sento fortunato. Non mi sono curato fino al 2000 quando sono andato in una Comunità per problemi giudiziari e lì mi hanno mandato al Sert dove ho incontrato una dottoressa fantastica. Prima non avevo prospettive e ho fatto tanti danni. Una volta, all'uscita dal carcere, nel mio Sert di competenza mi hanno risposto che avrei dovuto aspettare 5 giorni per avere le medicine. Ho chiesto di contattare la mia dottoressa del Sert di Magenta e da allora sono un suo paziente.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?
R. Non ne frequento. Ho tagliato i ponti con il mondo dei Sert, per evitare ricadute. Per evitare di cedere a un momento di debolezza. Ma in realtà non lo so, magari tra le persone che conosco ci sono sieropositivi.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?
R. Sì, mi sento emarginato perché ero un drogato e quindi sieropositivo e quindi da evitare. Accadeva così quando ti facevi di eroina negli anni '90. Adesso è diverso. Ma ripeto, non mi sentivo emarginato perché sieropositivo ma

perché drogato. Se sto fuori da quegli ambienti va tutto bene.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?
R. Nei primi 12 anni non ho preso niente, dopo ho provato svariate terapie. All'inizio prendevo 13-14 compresse, poi 5 e adesso 3. Facevo fatica a prendere tante pastiglie. A volte ero nervoso, buttavo le pastiglie e vedevo una schiuma blu. Avevo paura di quello che stavo ingoiando. Ho avuto anche effetti collaterali molto spiacevoli. Adesso va tutto bene.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?
R. La mancata accettazione da parte della società "regolare". Ero sempre considerato un drogato. Poi ho lottato da solo e ne sono uscito. Mi sono stancato di farmi perché stavo sempre male. Ero emarginato anche dai drogati che stavano con me. Sono andato da mia madre e le detto che mi facevo di eroina. Lei ha contattato diversi centri ma a me non piacevano. Alla fine il medico di base ci ha consigliato un centro e abbiamo fatto 15 giorni di prova. Stavo segregato in casa di mia madre. Dopo un mese sono uscito e sono andato dai vecchi amici, ma non mi sono fatto, nonostante la voglia fosse tanta. E da quel giorno non ho avuto più niente a che fare con l'eroina.

D. Di cosa senti la mancanza?
R. Adesso non mi manca niente, ho imparato a convivere con la sieropositività. Sono sempre stato solo, però da sei anni ho una compagna con la quale sto bene. Sono fortunato.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?
R. A me non è accaduto. Però la sieropositività mi ha dato la spinta ad uscire dalla droga. Eppure non riesco a vedere l'apertura mentale di cui parla il tuo amico. In carcere mi sono dedicato a lavori artigianali che mi tenevano occupato e rendevano la mia vita più tranquilla. Avevo la testa impegnata e alla fine c'era la soddisfazione di vedere un lavoro pensato e realizzato da me. E poi guadagnavo anche in modo da non pesare sulle spalle degli altri.

L'importanza dei sopravvissuti

Laura è sieropositiva da 24 anni ed è una persona solare. Diciamo che Laura è riuscita a affrontare la sua personale “corsa a ostacoli” con la grinta necessaria per andare avanti. E molto spesso ha aiutato le persone in difficoltà.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nel 1992 a 28 anni.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Avevo capito di esserlo già da due anni, quindi dovevo continuare la mia vita ugualmente ma con la consapevolezza di esserlo e soprattutto dovevo tutelare le persone con cui avrei avuto rapporti, oltre a prendermi cura di me stessa.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Credo che il più grande cambiamento è avvenuto quando ho iniziato ad assumere le terapie che inizialmente non prendevo. E poi dover dire ogni volta al nuovo compagno la mia situazione.

D. La tua condizione, come sai, viene definita “Long-term survivors”, molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei “reduci”. Tu cosa ne pensi?

R. In effetti sono d'accordo. Chi convive da molti anni con l'HIV è un po' un “reduce”. Per altri, invece, il destino è segnato.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Certamente, amicizie nate in ASA e il mio compagno.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. Forse un po' lo sono e non dovrebbe accadere perché sono importanti per le persone che scoprono di essere sieropositivi. Noi possiamo aiutarli ad affrontare il panico che, inevitabilmente li assale e, magari, anche aiutarli a superarlo.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Nel corso degli anni ho cambiato molte terapie. Le prime mettevano lipodistrofia, ora fortunatamente molto meno.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. In realtà sono due. La prima è stato comunicare ai miei genitori la mia sieropositività; l'ho il primo anno, poco dopo averlo saputo. La seconda è legata al lavoro: ogni volta che cambio lavoro e faccio la visita con il medico del lavoro dell'Azienda, mi coglie la paura di essere discriminata e per questo di perdere il lavoro.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di poterlo dire a tutti come se fosse una malattia comune, come ad esempio tumore.

D. Un amico, sieropositivo da oltre 20 anni, mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Sì, anche se potrà sembrare da pazzi, la malattia ha migliorato la mia vita e se tornassi indietro la rifarei così com'è, compreso l'HIV !

L'HIV mi ha salvato dalla droga

Sieropositivo dal 1988, Massimo vive a Milano. È convinto di essersi infettato in carcere, scambiando la siringa con gli altri detenuti. La sua vita è migliorata quando ha accettato la convivenza con l'HIV.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. L'ho scoperto nel 1988, ma credo essermi infettato nel 1983. Ero in carcere, i miei genitori erano venuti a trovarmi e vedendomi mi hanno detto “quando esci fai il test”. Sono uscito nel 1988 ho fatto il test e sono risultato negativo, l'ho rifatto a settembre al Policlinico e il risultato è stato positivo. Io sono convinto di essermi infettato in carcere, dove mi sono fatto di eroina per la prima volta,

scambiando la siringa con gli altri detenuti.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Sgomento, paura, ma niente rabbia. E dopo aver scoperto che ero positivo ho iniziato a massacrarmi con la cocaina in vena. Tanto ero condannato a morte. Ho iniziato a spacciare e mi sono davvero massacrato per parecchi anni. I miei genitori erano

delusi ma non mi hanno mai abbandonato. Mi dicevano: “sei il primogenito, non pensavamo che avresti buttato la tua vita in questo modo”. Nel 1996 a Natale mi è arrivato un bel regalo: AIDS conclamato, terza fase. La Tbc aveva mangiato tutte le mie difese immunitarie. Sono stato ricoverato per curare la tubercolosi all’ospedale Morelli di Sondalo. Quando il medico mi ha dimesso mi ha consigliato di andare al Sacco con le mie cartelle e di iniziare una terapia. E così ho fatto.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Il rapporto con la malattia è migliorato da quando ho deciso di convivere. Tanti amici sono morti. La mia dottoressa dice che, oltre ad avere una pellaccia, non ho rovinato il mio corpo con l’eroina e questo ha contribuito ad evitarmi di morire. In ogni caso HIV e AIDS hanno cambiato la mia vita. In un certo senso il carcere mi ha portato l’HIV, ma è stata anche la mia salvezza perché nell’ultima detenzione conducevo una vita regolare e non usavo sostanze.

D. La tua condizione, come sai, viene definita “Long-term survivors”, molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei “reduci”. Tu cosa ne pensi?

R. Reduce è uno che torna da una guerra, io sono ancora in guerra. Ritengo di aver vinto la battaglia perché la malattia non mi schiaccia più, adesso camminiamo insieme. Per anni sono stato succube del virus. Adesso ci conviviamo. Il rapporto con la droga è diverso: ero stanco di drogarmi, cercavo di ripulirmi, cercavo di limitare la mia dipendenza. Riesco a restare pulito quando sono lontano da Milano, ma in città è molto difficile.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell’HIV?

R. Non conosco persone malate, sono tutte morte. Conosco molte persone sieropositive ma preferisco non frequentarle perché stanno in un brutto giro.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. Secondo me subiscono due tipi di emarginazione: l’autoemarginazione e quella delle persone ignoranti. Quando hai paura di non essere accettato, ti nascondi. Mi è capitato di dirlo e di veder andar via le ragazze. Sei da solo con la tua malattia, anche se hai la famiglia. E poi ci sono i peggiori: quelli che fanno finta di accettarti e poi ti colpiscono alle spalle.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Dal 1988 al 1997 non ho preso terapie perché ero asintomatico. Nel 1997 ho iniziato con l’AZT e altri farmaci e mi davano la nausea. Ho anche seguito la terapia per curare la Tbc. All’inizio tra una cosa e l’altra prendevo 25/26 pastiglie, adesso solo 4. Per fortuna non ho mai avuto reazioni allergiche, ma devo anche precisare che in passato non sono mai stato regolare nell’assunzione delle terapie. Ho fatto tanti pasticci, sospendevo, riprendevo, mi dimenticavo. Adesso sono molto regolare.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Confrontarmi con la mia parte oscura. Con me stesso. Sono sempre stato uno sperimentatore. E poi prendere coscienza del mio comportamento autodistruttivo. Però non mi facevo per morire, ma per provare nuove esperienze. Ho buttato via tanti anni e ho deluso i miei genitori.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di affetto, sono stanco di stare da solo. Mi pesano tanti anni di carcere dove si conduce una vita arida. Mi manca tanto l’affetto di una donna.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Vero, è capitato anche a me. L’HIV mi ha fatto capire che devo aiutare gli altri, perché io sono stato aiutato. Ho buttato gran parte della mia vita e vorrei aiutare gli altri a non fare gli stessi errori.

La prima reazione è stata la negazione

Sieropositiva da 26 anni, Luisa vive a Milano. Non ha accettato l’esito del test e non si è curata fino alla morte del suo compagno. Adesso è molto regolare nell’assunzione della terapia, ha imparato a convivere.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nel 1990 con il test. Però, considerando il mio vissuto, credo di essermi infettata tra il 1982 e il 1983. In quegli anni facevo uso di eroina in modo saltuario, frequentavo un tossicomane e con lui mi sono sposata. Lui era un con-

sumatore abituale, infatti se n’è andato per un overdose. Quando lui è morto, io sono tornata a vivere dai miei genitori.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositiva?

R. Per rispondere devo raccontarti un po' della mia vita. Dopo la morte di mio marito, non ho più avuto contatti con quel mondo. Ma nel 1985 ho conosciuto un altro ragazzo e, dopo 4 anni di fidanzamento, abbiamo deciso di sposarci. Di comune accordo, abbiamo scelto di fare tutte le analisi e siamo risultati entrambi positivi. Avendo avuto un passato legato alla droga, me lo sarei dovuto aspettare. Eppure è stata una batosta per entrambi.

Per due anni non l'abbiamo accettato e non ci siamo curati. Nel 1992 mio marito ha iniziato a star male: lui aveva 50 CD4 e io 200. Lui è morto nel 1993. Ho deciso di curarmi, ma nel 1995 non reagivo alle terapie e ho iniziato con le infezioni opportunistiche e poi un farmaco ha dato molti effetti collaterali. Sinceramente pensavo che non ce l'avrei mai fatta a sopravvivere. Poi sono andata al S. Luigi.

Ma per tornare alla tua domanda iniziale: la prima reazione è stata la negazione.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Dalla negazione iniziale e la successiva paura sono arrivata a convivere con questa "cosa" che sta dentro di me. Oltre alla paura c'era il senso di colpa: la sieropositività è frutto della tossicodipendenza, e la famiglia me l'ha sempre fatto pesare. Nel corso degli anni, prima è arrivata l'accettazione e poi la consapevolezza di essere fortunata ad essere viva. All'inizio ci pensavo 10 volte al giorno e forse molto di più, adesso fa parte del mio quotidiano.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. No, non mi sento una "reduce", sono una sopravvissuta.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Conosco persone sieropositive, anche perché frequento gli incontri in Associazione, però non ho amici sieropositivi. Forse ne conosco ma non lo so. La sieropositività non la comunichi a persone che frequenti poco, prima devi avere costruito un rapporto di fiducia.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Sì, siamo emarginati. Ma pensandoci bene, a volte siamo noi stessi ad emarginarci. Indubbiamente a frenarci c'è l'ignoranza delle persone sull'HIV, la paura di affrontare quello sguardo pieno di pregiudizi e giudizi che ti fa sentire

come un animale.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Ho iniziato con l'AZT e poi ho preso i farmaci in combinazione negli anni '90. Infine, sono passata a inibitori e antiretrovirali. I CD4 sono saliti ma c'è stato un effetto devastante sul mio corpo. Quando ho iniziato con gli inibitori ho perso 10 chili, ho fatto faticare a riacquistare un aspetto "normale". Adesso prendo tre pastiglie al giorno.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Indubbiamente quella di non poter dire che sono sieropositiva. Dovermi nascondere, soprattutto in ambito lavorativo. Ho lavorato 17 anni in un'azienda e ho dovuto raccontare tante bugie per seguire mio marito. Ho detto che aveva un tumore. Avevo paura di ritorsioni, di emarginazione, insomma timore dei soliti pregiudizi.

Anche adesso i miei amici non lo sanno: prima mi sentivo in dovere di dirlo, adesso ho capito che è una parte di me e che non è indispensabile comunicarla per iniziare una relazione d'amicizia. In una relazione affettiva è diverso, al partner lo dico. Ma forse non ho ancora avuto modo di confrontarmi veramente con questa situazione: tre anni fa è finita una relazione durata 18 anni.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Quando sono rimasta senza un compagno è stata dura. Mi manca poter condividere la mia vita con una persona. Mi sono creata un giro di amici, ma sento la mancanza di una condivisione nei momenti difficili. Ho imparato a vivere da sola. In un certo senso ho metabolizzato il cambiamento.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Il tuo amico ha ragione. Anch'io sono contenta di me stessa ora. Sono convinta di essere diventata così perché ho affrontato esperienze difficili. Avevo una prospettiva di vita molto breve e ho imparato ad apprezzare cose che nella normalità non si vedono. Ad esempio il sorriso di una persona. A volte capita che persone sconosciute si aprano inspiegabilmente con me. Finalmente vivo la mia situazione con positività. La vita va avanti, sono contenta di essere viva e apprezzo anche le piccole cose.

Non capivo di cosa stessero parlando

Bobo ha 52 anni e da trenta convive con il virus. Ora è in carcere ma anche da recluso, non smette mai di essere in prima linea per combattere l'HIV e aiutare le persone sieropositive che vivono dietro le sbarre come lui.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Ho scoperto di essere sieropositivo nel 1987, all'età di 23. Ero stato arrestato da poco per un furto causato dalla mia tossicodipendenza e, come a qualunque detenuto che varca la porta di un carcere, sono stato sottoposto agli esami clinici tossicologici per accedere a un'eventuale cura presso il SERT. C'era anche il test Elisa, che uscì positivo all'HIV.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. La mia reazione quando mi fu comunicato l'esito da parte del medico del carcere, fu inevitabilmente tragica. Ammutolii per un attimo, non riuscivo a comprendere di cosa stesse parlando, ma subito iniziai a fargli mille domande, senza ricevere risposte adeguate. L'unica cosa che ricevii era che mi voleva consolare, mi ripeteva: "non ti preoccupare, basta mangiare, nutrirsi e fare una vita regolare e il virus non ti attaccherà velocemente". Oggi posso dire che in parte è vero, ma senza l'aiuto dei farmaci antiretrovirali il problema non l'avrei risolto.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. La mia vita è cambiata totalmente, trent'anni fa quando mi fu diagnosticato il virus dell'HIV, ero perso, senza nessuna motivazione a vivere, pensare, sognare, tutto mi era precluso da qualunque lato guardassi. Anche se ogni giorno io vivevo come se fosse l'ultimo, ho sempre cercato di reagire. Ciononostante tutti i miei amici di sventura di quell'epoca morivano uno dopo l'altro. Ero terrorizzato, spaventato, ma non mi sono mai fermato solo a guardare la morte in faccia, l'ho affrontata e curioso come sono della vita, ho iniziato a percorrere l'Italia da nord a sud. Ho incontrato e conosciuto e mi sono confrontato con primari, medici e operatori in quest'ambito, sforzandomi con loro di provare a cercare una soluzione a questo intelligente ma maledetto virus dell'HIV.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Non sono un reduce e nemmeno un sopravvissuto di questa infinita guerra contro il virus dell'HIV, sono sempre stato in prima linea e lo

combatterò fino alla fine dei miei giorni, per il momento cerco di convivere. Mi hanno definito e chiamato "highlander", ma oggi più che mai cerco di dare il mio contributo di informazione e prevenzione, mettendo in campo tutte le conoscenze che ho acquisito nel corso di questi primi 30 anni. Cerco di aiutare le persone quando scoprono la loro sieropositività e pensano che sia una condanna a morte.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Attualmente no, sono stato privato della mia libertà. Il bene più assoluto di un essere umano, per tutte le stupidità che ho commesso nel passato. Sono recluso da 7 anni e quindi non ho contatti con il mondo esterno. Ne ho solo l'imprescindibile esigenza. Chi oltrepassa il portone di un carcere perde la sua dimensione di uomo e la sua dignità, e tutta la sua volontà di fare e continuare un percorso di auto-Aiuto viene chiusa a chiave come anche il suo corpo. Per fortuna non ci privano della terapia.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Per il mio passato, quando ero fuori da questo contesto carcerario, ho avuto a che fare per circa dieci anni con l'associazione Lila, quale referente, effettivamente ho visto persone sieropositive emarginate e discriminate. Attualmente non conosco la situazione fuori; però credo che se non c'è una buona informazione gli emarginati ci saranno sempre. Però molto dipende da noi, da come ci poniamo nei confronti della società e delle persone che ci circondano per far loro capire che il virus dell'HIV non è solo un nostro problema. È un problema che riguarda tutti, oggi più che mai, è solo uno dei tanti problemi che la vita ci costringe ad affrontare.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. La terapia antiretrovirale è cambiata radicalmente, se penso che negli anni '90 c'era un solo farmaco per arginare il virus e per sopravvivere. Oggi fortunatamente le terapie, i farmaci sono tanti, io mi reputo fortunato forse perché ho deciso di vivere sin dal 1997, quando mi fu consigliato e dato dai medici la formula dei tre farmaci combinati. L'ho modificata solo due volte per

intolleranza. Oggi, dopo 11 anni che assumevo una terapia di tre compresse, sono passato per mia scelta e comodità, a una singola compressa al giorno. In ogni caso devo ringraziare Nadir e Asa, quest'ultima ma spedisce in carcere il bimestrale EssePiù dal quale posso attingere notizie sui nuovi farmaci, terapie e tossicità; così sono costantemente aggiornato sulle nuove sperimentazioni per il mio benessere psicofisico.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. La carenza di informazioni e l'ignoranza. Attualmente in questo carcere, per mia fortuna, ho incontrato un medico infettivologo abbastanza bravo e preparato ed insieme riusciamo ad affrontare tutti i problemi che possono evidenziarsi su questa tematica, cercando di risolverli nel più breve tempo possibile. Purtroppo l'ignoranza dei detenuti nel contesto carcerario è grande; la scarsa informazione genera discriminazione ed emarginazione nei confronti delle persone sieropositive e questo psicologicamente fa più male del virus.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. L'individuo recluso non sparisce dal mondo, ha diritto a colloqui con i propri familiari. Il contatto con il mondo esterno gli fa percepire ancora più forte la mancanza degli affetti, della libertà di vivere, di esprimersi. E questo si sente attimo dopo attimo, giorno dopo giorno come un incubo nell'incubo.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Sì, è accaduto anche a me. Quando si è aperto il portone del carcere per entrarci, ho trovato il modo di aprirmi alla conoscenza e all'informazione. Fortunatamente per me, che ho fine pena a breve, forse potrò vedere un nuovo orizzonte, magari un'isola con il mare, la spiaggia, il sole, il tramonto. Tutto ciò che desidero in questo momento è godermi, se possibile, un attimo in più di quello che ho perso in tutti questi anni.

La vita è troppo bella e bisogna affrontarla e godersela con tutte le sue problematiche. Spero che un giorno tutto questo accadrà anche a me e che un nuovo orizzonte si aprirà.

Solo un mese di vita

Paolo è una “vecchia” conoscenza, infatti è stato per tanti anni volontario in SAOnlus. Sieropositivo da 28 anni, ha vissuto il periodo peggiore della sieropositività e della malattia.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Ho scoperto di essere sieropositivo nell'agosto 1988.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. È stato duro. Nel 1988 ero ricoverato all'Ospedale Sacco di Milano e mi hanno comunicato che il mio era un Sarcoma di Kaposi linfonodale interno. E dopo questa bella comunicazione, mi hanno detto che mi restava un mese di vita. Non ho reagito, avevo paura, pensavo che la mia vita era finita. Invece nel 2016 sono ancora vivo.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Ho imparato a vivere alla giornata. Mi sono tuffato in tante attività di volontariato e cerco di avere un'alimentazione sana.

D. La tua condizione, come sai, viene definita “Long-term survivors”, molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei “reduci”. Tu cosa ne pensi?

R. Quando ti scopri sieropositivo o entri in fase conclamata ti crolla il mondo. Però, se hai delle persone o compagni di vita che ti sostengono, riesci a vedere la vita in modo diverso. Poi a volte si dimentica che con questa malattia prima dovevi convivere con Sorella Morte. Adesso con le nuove terapie Sorella Morte è molto lontana. Poi se uno è cristiano, vede tanti segni che il Signore ci mette davanti nel nostro cammino.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Da quando vivo in Trentino ho perso i contatti. Quando frequentavo l'ASA Onlus avevo molti amici. Però nell'arco degli anni ne ho persi 50, ma li porto nel mio cuore insieme a dei bellissimi ricordi.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. No. Devono solo elaborare la malattia avendo al fianco persone che li aiutino a superare gli ostacoli: Mi spiego meglio, frequentare un'asso-

ciazione dove ci sono volontari, assistenti sociali, dottori. Perché la RELAZIONE e il DIALOGO per noi sono importanti. Sono il ponte che ci unisce al mondo esterno.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. In meglio. Escono nuovi farmaci e a chi è adatto vengono proposti.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Una difficoltà legata alle cure mediche. Durante i primi anni, quando eseguivi degli esami in strutture pubbliche eri sempre l'ultimo. Poi il personale infermieristico non era tutto uguale. E a volte capitavi proprio male.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di non aver trovato la persona che mi coccola. Ora che hanno approvato la legge sulle unioni civili, anche a me avrebbe fatto piacere sposarmi con il mio principe azzurro.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Per me la cosa bella è che in questi 28 anni ho conosciuto tante persone che mi hanno accettato per quello che sono e rimangono sbigottiti. Poi ho passato dei momenti belli con delle persone splendide. Ora sono in cielo. A volte quando c'è il cielo stellato e le stelle brillano di gioia io ho gli occhi puntato su quelle stelle e rivedo tutti i miei amici che mi dicono "NON MOLLLARE, VAI AVANTI NOI SIAMO CON TE". Mi scendono le lacrime di gioia.

Tanti pregiudizi nel mondo gay

Paolo vive a Milano, ha scoperto la sieropositività nel 1991. Da quel giorno la sua vita è cambiata poco, ha solo fatto più attenzione. E, grazie alla terapia, vive una vita normale.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?
R. Nel 1991

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Tutto sommato piuttosto bene. Ho proseguito la mia vita normalmente.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Poco o nulla. Solo una maggiore attenzione alla salute.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Non trovo che la parola "reduci" sia quella giusta. Penso sia più appropriata "fortunato".

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Sì e le frequento regolarmente.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Non più delle persone che si sono infettate recentemente.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. È cambiata molto. I farmaci stanno tenendo egregiamente sotto controllo l'infezione. Nei primi anni spesso è stato necessario modificare la terapia; ora molto meno.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Paradossalmente le più grandi difficoltà le ho trovate nel mondo gay, al quale appartengo. C'è ancora molta disinformazione e, di conseguenza, poca conoscenza del problema e parecchi pregiudizi.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Se avessi potuto scegliere, direi che avrei fatto volentieri a meno dell'HIV.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Certamente, ma più che aprire nuovi orizzonti, mi ha portato a ripensare quelli che per me sono i valori della vita e di conseguenza a modificare molti atteggiamenti.

Si cambia, non solo a causa dell'HIV

All'inizio degli anni '90 avevano previsto per Flavio tre anni di vita. Fortunatamente dopo 31 anni è ancora vivo e con tanta voglia di fare nuovi progetti. Spesso si interroga sul perché lui è sopravvissuto e tanti altri no.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nel 1985.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. È stato un momento drammatico. Mi trovavo con il mio compagno di allora, avevamo fatto gli esami insieme per la prima volta e risultò sieropositivo anche lui. I giorni che sono seguiti sono stati di sconcerto e disperazione. È stato anche difficile comunicare la notizia a tutti gli amici, mi sembrava di dover annunciare la mia condanna a morte. Erano anni in cui si moriva di AIDS e non si vedeva all'orizzonte alcuna soluzione, nulla che potesse darci un po' di speranza.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. All'inizio degli anni '90, il mio medico aveva previsto per me un'aspettativa di vita di circa tre anni. Mi sembrava già molto, a quei tempi, visto il rischio imminente cui tutti eravamo sottoposti. In trentun anni sono cambiate tante cose, ma non tutte a causa del virus HIV; si cambia comunque, per molte ragioni, una delle quali è il processo naturale dell'invecchiamento; e anche perché nel corso del tempo, si vivono tante esperienze che non hanno nulla a che vedere con il virus HIV. Nel corso degli anni mi sono imposto di cambiare stile di vita: ho adottato un regime di alimentazione sano e regolare; ho eliminato i super-alcolici, ho smesso di fumare e ho preferito trascorrere vacanze all'aria aperta, in luoghi sani. A tutto questo ho aggiunto un lavoro psicologico sulla mia personalità, con l'aiuto, in un primo momento, di uno psichiatra di Medicina del Comportamento; e, in un secondo momento, con uno psicanalista freudiano nell'ambito di una psicoterapia di gruppo composto da sole persone sieropositive.

Alla fase della paura, della disperazione e del dolore per la morte per AIDS di tanti cari amici, è seguita, grazie all'arrivo dei farmaci salva-vita, la fase del sollievo per lo scampato pericolo. Infine, con il tempo abbiamo tutti, o quasi, recuperato la capacità di vivere una vita normale.

In anni più recenti, ho cominciato a pensare alla salvezza con un senso di gratitudine, ma, non essendo credente, non saprei chi o cosa ringraziare se non la fortuna. Non so se ciò sia sufficiente; infatti, mi chiedo: cos'è la fortuna? E perché io sono stato fortunato e altri no?

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Non so quanto mi piaccia la parola "reduce", mi fa pensare ai reduci di una guerra. Sì, è vero, questo lungo rapporto con il virus HIV è stato un po' come combattere una guerra, solo che noi eravamo senza armi, e tuttavia si tratta di due esperienze totalmente diverse. È la fortuna di vivere a darci la connotazione giusta, secondo me.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Sì, ne conosco e le frequento.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. No, assolutamente non vedo di quale emarginazione dovremmo lamentarci.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. È cambiata molte volte. Ho anche vissuto una fase critica, quando i miei esami davano dei risultati insoddisfacenti a causa delle reiterate resistenze ai farmaci sviluppate da varie sottopopolazioni del virus. Fase in seguito superata, fortunatamente.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. La paura, la solitudine.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Sento la mancanza di una relazione seria.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Sì, è successo anche a me. Si trattava di affrontare precocemente la realtà della morte. Ho reagito cercando compagnia e solidarietà presso associazioni come Asa, con i gruppi di auto-aiuto. Mi sono messo a studiare soprattutto filosofia, storia e discipline orientali. Ho cominciato a frequentare ambienti diversi, altre umanità, lontano dai modelli che tradizionalmente connotano lo stile di vita gay. Non so cosa avrei fatto se non mi fossi infettato con il virus HIV. Quella è una storia che non conosco. La mia storia vera è questa, e gli orizzonti, forse, sono infiniti.

Ho provato anche il disprezzo dei medici

Angy vive a Milano ed è sieropositiva da 26 anni. Dopo una forte depressione, causata dalla morte del compagno, ha iniziato a stare un po' meglio quando ha cominciato a frequentare l'Asa.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. L'ho scoperto nel 1990 quando è morto il mio compagno in un incidente stradale. Sono entrata in depressione e mi è venuto il Fuoco di S. Antonio. Sono andata a fare un prelievo, per sottopormi a vari esami, e ho scoperto di essere sieropositiva. Sono 26 anni che convivo con l'HIV.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositiva?

R. Male. Molto male. Anche perché sono stata trattata in modo pessimo. Mi hanno fatto pesare la mia transessualità, dicendo che una come me poteva essere solo sieropositiva. Mi hanno subito emarginata, scartata, insultata. Questo in aggiunta alla morte del mio compagno, mi ha messa completamente a terra. Anche l'amico che mi aveva accompagnata è risultato positivo.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. La mia vita è cambiata in meglio nel 2015, quando ho iniziato a frequentare l'ASA. Dopo aver saputo della mia sieropositività, ho chiuso amicizie che duravano da anni perché ho scoperto che parlavano di me. L'anno scorso ho avuto la broncopolmonite e il medico, Massimo Cernuschi, mi ha parlato dell'ASA. In associazione c'è calore umano, nessuno si permette di giudicarmi. Adesso però ho un problema: la Regione non mi passa più l'accompagnamento e così sarà molto difficile per me partecipare agli incontri.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Sì, mi sento una sopravvissuta. Soprattutto se penso ai primi anni, quando mi guardavano con disprezzo.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Sì, ne conosco ma non li frequento perché

non ho le forze per aiutarli psicologicamente e moralmente.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Sì, mi sento emarginata. Nessuno dei miei familiari lo sa. Ho paura anche ad iniziare una relazione. Ho paura del giudizio. A un amico l'ho raccontato, ma lui frequenta l'ASA e quindi non ci sono stati problemi.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. All'inizio prendevo 18 pastiglie, ho anche il diabete e problemi di cuore. Adesso va molto meglio.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Andare dai medici. In via Pace mi trattavano male, anche il medico mi insultava, faceva battute pesanti. Lo stesso vale per il medico di base, non l'ho cambiato perché ha lo studio dietro casa mia. Mentre al S. Luigi mi trattano bene, non mi fanno pesare la mia transessualità.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di compagnia. Sono sempre sola. Quando qualcuno viene a trovarmi, mi emozionano. Dalla morte di Paolo, soffro di solitudine. Ero molto depressa, un po' sono migliorata frequentando l'associazione. Anche lo psicologo non può aiutarmi: non può andare dalla mia famiglia e raccontare che sono sieropositiva. Mi piacerebbe trovare una persona che mi stia accanto.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. No a me non è accaduto, la sieropositività non mi ha aperto nuovi orizzonti, semmai è accaduto il contrario. L'unica cosa bella della sieropositività è stato incontrare l'ASA.

HIV può essere agente di pace

Ideatore del blog kaletraforever, Federico Pinci ha 44 anni ed è sieropositivo da 15. Vive a Roma ed è un personaggio molto noto nel movimento Lgbt, anche per le sue idee a volte decisamente controcorrente a volte provocatorie.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. I gay della mia generazione hanno formato la propria sessualità dentro l'HIV. Noi siamo cresciuti nella miscela tutto sommato classica di amore e morte che l'HIV ha messo in scena meglio di qualsiasi tragedia greca. Ciò che ci ha reso sieropositivi è l'epoca in cui abbiamo vissuto, non la comunicazione del medico.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Prendere l'HIV è un'esperienza liberatoria perché significa affrancarsi una volta per tutte dall'ossessione di prenderselo l'HIV. Questa gradevole sensazione è di solito rovinata dall'impressione di non aver esattamente chiare tutte le possibili conseguenze. Hai presente la sorpresa di fronte ad una svolta fulminante in un romanzo picaresco? Questa svolta la aspettavamo dalle prime pagine, poi però, quando si verifica, ci chiediamo come si muoveranno gli altri personaggi. A tenere insieme tutte queste impressioni come in un timballo che hai appena tirato fuori dal forno - profumato ed appetitoso ma troppo caldo per essere mangiato subito - c'è l'ebbrezza di aver fatto del nostro corpo ciò che volevamo. Ebbrezza tanto più forte in un mondo in cui è attraverso il corpo che il consumismo ci impone quotidianamente la sua di volontà. Consegnare il corpo al virus ha significato anche, per me, affermare che il mio corpo era mio.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. E' cambiato tutto ma non penso sia stato per via dell'HIV! L'HIV si è limitato a modificare certi rituali relativi a ciò che si può dire o non dire, fare o non fare. Ad esempio la regione Lazio si è appena costituita parte civile contro il povero Valentino, sieropositivo e reo di aver fatto sesso non protetto con ragazze consenzienti. Come si vede non è cambiato nulla dalle analisi vecchiotte di Foucault: hai uno stato che non investe pressoché nulla in campagne di informazione salvo poi aggredire i malati, ovvero le parti deboli.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Penso che se reduce è il Primo Levi di La Tre-

gua, definire me "reduce" è irrispettoso. Quella attorno all'HIV tra l'altro non è una guerra, è il contrario di una guerra: l'HIV può essere un grande agente di pace. Se mi dai 300 pagine ti dimostro che l'intervento pronto ed efficace di uno stato per arginare l'emergenza epidemica può costituire un incredibile veicolo di stabilizzazione per il governo ed un efficientissimo strumento per il controllo del conflitto. Poi c'è anche il risvolto inquietante di questo meccanismo evidente nei paesi in via di sviluppo in cui, per via della scarsità di risorse, è lo stato a dover scegliere chi far vivere e chi far morire (c'è un termine tecnico per questo fenomeno che è "triage"). Come dicevamo il discorso sarebbe lungo e io sono sieropositivo potrei morire da un momento all'altro...

A mio avviso però in Italia, sebbene ad altri livelli di intensità, operano questi stessi meccanismi. Vedi... il *cous cous* è uguale in Marocco e a Palermo, non vedo perché lo stesso non debba valere per l'HIV.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Ma anche persone che ci convivono da 3 settimane visto che l'HIV e l'AIDS non solo continuano a diffondersi e a fare vittime ma continuano a colpire gli omosessuali in modo particolare, a dispetto di ciò che il politicamente corretto ci impone di dire. Il mese scorso ero allo Spallanzani a visitare un mio amico in AIDS e per entrare dovevo indossare una mascherina. Non una di quelle belle maschere veneziane si intende altrimenti non sarei qui a lamentarmi. Questo amico è una persona colta, benestante ed informata. La nostra società è sempre più trapassata da una fortissima pulsione autodistruttiva sia a livello individuale che politico (Grillo, Trump, il *brexit*...) non ti pare?

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Sono emarginati coloro che si emarginano. Io sono dichiarato in ufficio, tra i miei amici, sulle chat, su Facebook... la lezione del *Pride* è indirizzata a tutti, non solo ai gay, e va applicata sempre: chi è orgoglioso non è emarginato. Questo per lo meno a Roma dove essere orgoglioso è possibile, poi la situazione cambia drasticamente se ci si sposta nei piccoli centri o nei paesi in via di sviluppo, se si è poveri, se si è

donna... Ma questo non è un problema specifico dell'HIV. Per essere aggrediti dal branco basta pochissimo: basta essere deboli.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Gli ultimi 6 o 7 anni hanno rappresentato una svolta nella distribuzione dei farmaci oltre che nella loro composizione il che ha reso l'HIV una malattia più pratica di altre. Ricordo quando dovetti pregare il medico di prescrivermi i farmaci dato che la terapia veniva solo distribuita a persone con difese immunitarie più basse delle mie. Oggi la prassi prevede che si distribuiscano i farmaci prima possibile. Si è anche scoperto che il numero di farmaci si poteva ridurre drasticamente e senza conseguenze gravi. Ora non è chiaro quanto la crisi e la stretta delle regioni sugli ospedali abbiano influito su queste scelte. Certo è che la politica e il virus sono due argomenti strettamente connessi. Oggi assumo solo Kaletra, il Truvada non lo assumo più. Certo ti viene da chiederti come mai per 10 anni hai ingerito pasticche blu di cui pare tu non abbia bisogno...

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Ho rischiato la vita un paio di volte... ho perso

il lavoro una volta... ma insomma ho perso un lavoro e me ne sono trovato un altro. L'unica cosa che deve farci davvero paura è la noia spalmata su una vita troppo lunga.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Un lavoro stabile e la capacità di accumulare denaro. Paiono elementi disconnessi dall'HIV ma non lo sono affatto. La fragilità economica, sociale e lavorativa sono legate a quella scossa distruttiva di cui parlavo sopra e dunque anche all'aumento delle nuove infezioni. Io non temo di morire a 60 anni. Io temo ragionevolmente di essere vivo a 70 senza una pensione, senza una casa e senza un lavoro. Ogni volta che leggo di un vaccino sento come un brivido. Poi però mi ricordo che si tratta solo di una bufala per mobilitare fondi a due giorni dal primo dicembre.

D. Un amico, sieropositivo da oltre 20 anni, mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Io feci da subito dell'HIV una mia battaglia personale aprendo l'ora dismesso blog kaletraforever. D'altra parte il mio ego non avrebbe mai potuto rinunciare ad un'opportunità tanto golosa.

Godiamoci la vita finché viviamo

Gigi ha scoperto la sieropositività per caso 26 anni fa, dopo un incidente stradale. E poco dopo stessa sorte anche per il suo compagno. Con una prospettiva di vita di soli 2/3 anni, prima si sono disperati, poi hanno iniziato a viaggiare.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nel 1990 per un ricovero in ospedale dopo un incidente. Mi hanno fatto tutti i test ed ho scoperto di essere sieropositivo.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Smarrimento. L'ho comunicato al mio partner. Per un lungo tempo ci siamo piantati addosso insieme, perché anche lui ha scoperto di essere sieropositivo. Lui è morto nel 2008, saranno 8 anni il prossimo dicembre. In quei tempi lavoravamo entrambi e ci siamo immersi nel lavoro. Abbiamo messo da parte i problemi, ma il macigno restava. Poi siamo andati al San Luigi e abbiamo conosciuto Massimo Cernuschi e successivamente abbiamo iniziato a frequentare l'Asa. E siamo riusciti, in parte, a recuperare le nostre vite.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita? Quando l'ho scoperto ero asintomatico.

R. Nel 1996 abbiamo smesso di lavorare e per sei anni abbiamo viaggiato, girando il mondo. Se dobbiamo morire, godiamoci la vita, ci siamo detti. Nel 1997 ho avuto un tumore e la mia vita è nuovamente cambiata.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Sì, direi proprio di sì. Quando ho scoperto la mia sieropositività sono andato in via Pace e il medico presente nel centro mi ha detto che la mia aspettativa di vita era di 2/3 anni. Sì, sono un sopravvissuto.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Conosco persone sieropositive e le frequento. Malate ne ho conosciute in passato, oggi sono morte.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. Nel mio caso l'emarginazione non dipende solo dalla sieropositività. Sono un sopravvissuto e oggi anche paraplegico, mi sento emarginato e devo lottare ogni giorno contro le difficoltà pratiche e logistiche. Ho scritto anche al sindaco Pisapia per evidenziare le difficoltà che incontra una persona nelle mie condizioni.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Dopo i primi anni di terapia con l'AZT, nel 1998 Massimo Cernuschi mi ha impostato una nuova terapia che è cambiata poco nel corso degli anni. La terapia funziona, reagisco bene ai farmaci. Ci sono degli indubbi effetti collaterali, ma sono ancora vivo.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Ho dovuto riorganizzare la mia vita. Oggi ho due badanti che pago personalmente. Nella sfortuna mi ritengo fortunato perché ho la possibilità di avere due persone che mi accudiscono. Negli anni di lavoro sono riuscito a coprimi le spalle. E ho anche avuto una parte di eredità dal mio partner. Non so cosa accadrà in futuro perché viviamo una situazione di grande incertezza.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Del mio partner. Ci volevamo molto bene, abbiamo condiviso la vita per 39 anni, eravamo molto uniti.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Sì, anche a me ha aperto nuovi orizzonti. Ho fatto volontariato in ASA perché ho capito che era venuto il momento di fare per gli altri, pur con i limiti e le contraddizioni caratteriali. In ogni caso, concordo con il tuo amico.

Un reduce scampato alla morte

Sieropositivo da 24 anni, di poche parole, si sente a pieno titolo un reduce sopravvissuto alla decimazione causata dall'AIDS. Anche in questo caso il partecipante al Progetto ha chiesto di restare anonimo per paura dei pregiudizi.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. L'ho scoperto nel 1992.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Incredulità inizialmente e poi paura. Ero convinto che la mia vita sarebbe finita in poco tempo.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. In fondo, credo niente.

D. La tua condizione, come sai, viene definita “Long-term survivors”, molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei “reduci”. Tu cosa ne pensi?

R. Concordo, ti ho detto quale è stata la mia reazione iniziale. Sono convinto che io sono ancora vivo grazie alle terapie arrivate all'inizio degli anni 90. Per questo mi sento un reduce.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Sì, ne conosco e ne frequento parecchie.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. Siamo sopravvissuti e siamo anche emarginati.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Negli anni è cambiata sicuramente in meglio.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Il problema più grande è stato relazionarmi con una persona che mi interessasse.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. La mancanza di non essere sieronegativo.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. A me non è accaduto..

Una nuova consapevolezza

Sieropositivo da 35 anni, preferisce mantenere l'anonimato. Vive nel sud e si considera un reduce, infatti, si chiede sempre perché non è morto come la maggioranza dei suoi amici e conoscenti.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. A seguito di condilomi, quando avevo 20-21 anni, e successivamente epatite B a 23 anni, ho fatto il primo test e sono risultato positivo. A quel tempo si chiamava HTLVIII.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Quel giorno ho reagito come uno che se lo aspettava. Ero stato molte volte a New York dove i morti erano già tanti ed ero stato molto promiscuo, avevo frequentato i luoghi deputati all'AIDS quali saune, dark room eccetera. Inoltre, da alcuni anni, contemporaneamente ai condilomi, avevo febbri e diarree inspiegabili, in pratica sin dall'età di 20 anni, a partire dal 1980.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. È cambiato moltissimo. Ho una consapevolezza che tanti non hanno e mi pongo sempre la stessa domanda: perché non sono morto negli anni '80 e '90, come è capitato a quasi tutti?

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. È vero, io sono un reduce.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Conosco diverse persone, tante, sieropositive da pochi e da molti anni. Non ho mai cono-

sciuto uno più "antico" di me. Conservo ancora le mie prime analisi che mi confermarono la sieropositività.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Non penso di essere emarginato rispetto a chi lo è da poco.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Nel corso degli anni '90 e nel 2000 ho cambiato molte volte la terapia. Dall'AZT sono passato al DDI e DDL, Vlracept Zerit, Epivir, Norvir, Crixivan. Con l'arrivo degli inibitori proteasi, ho iniziato ad avere problemi di lipodistrofia. Ho fatto dei filler per riempire il viso nel 2005. Dal 2006 ho la carica virale azzerata. Adesso prendo Tivicay e Truvada.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. L'emarginazione da parte di molti gay della mia città. Hanno cercato di fare terra bruciata intorno a me.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Sento la mancanza di cose che non riguardano questo argomento. Non legate all'HIV.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Non lo so.

Emarginazione o autodiscriminazione?

Michele Degli Esposti, sieropositivo da 18 anni. Nel 1995, insieme ad un amico, ha dato vita al Gruppo Pesce Bologna. Nel 1998, in collaborazione con l'azienda ausl di Bologna, ha creato un gruppo di automutuoaiuto per persone che vivono con HIV e nel 2012 Plus-onlus il primo network italiano di Persone LGBT Sieropositive.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?
R. Nel 1998

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Ero spaventato da tutto, mi vergognavo di

me stesso e di quello che avevo ed ho iniziato subito la terapia con antiretrovirali.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Il cambiamento della mia vita è stato lento

e progressivo, l'aver trovato il coraggio di avvicinarmi ad associazioni specifiche che si occupano di HIV-AIDS fu l'inizio della riconquista della fiducia in me stesso.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Penso che reduce sia un terribile appellativo che abbia in un qualche modo una sua verità.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Con il virus dell'AIDS no, ma conosco e frequento moltissime persone che convivono con HIV.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. E da che cosa? Semmai ci sono persone che si autoemarginano per scelta o per mancanza di mezzi, ad esempio l'autodiscriminazione, la non accettazione della propria condizione.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Nel tempo ne ho cambiate diverse cercando sempre l'equilibrio fra il miglioramento della qualità della vita ed efficacia farmacologica.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. A livello personale il rifiuto e l'allontanamento che mi ha riservato la mia famiglia d'origine, a livello sociale qualche scopata persa per l'aver dichiarato il mio stato sierologico, a livello affettivo l'allontanamento di diversi amici dopo la mia confidenza.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Ciò di cui sento la mancanza è l'impegno istituzionale nella lotta alla discriminazione e stigma verso le persone che vivono con HIV e questa assenza abbandona il Paese nell'ignoranza e conseguentemente nella paura e nel rifiuto. Le associazioni fanno molto ma senza il supporto governativo è molto più difficile proporre un dialogo.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Mah non saprei, forse mi piacerebbe pensarlo ma senza volermi proporre come quello ZEN che non sono, credo che con o senza HIV, le persone durante la vita evolvono comunque in una direzione piuttosto che in un'altra. Anni fa qualcuno più dotto di me scrisse qualcosa tipo: -l'esperienza non è quella cosa che un uomo fa nella vita, ma ciò che può raccogliere dei fatti che gli accadono. Quindi credo che la capacità di aprirsi nuovi orizzonti sia innata in noi, quello che ci accade è solo un invito a farlo.

Ero rassegnata all' HIV

Ada, sieropositiva da 23 anni, vive a Pordenone con il marito sieronegativo. Ha ricevuto la comunicazione negli anni in cui equivaleva a una condanna a morte, era rassegnata.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nel 1993.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Quando ho saputo della mia sieroconversione, erano anni brutti, l'unica certezza era la morte, per me ancora di più visto il mio stato immunitario. Ero rassegnata.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Adesso la mia vita rientra nella normalità. Le cose sono cambiate con l'avvento della terapia che mi ha dato una nuova qualità e opportunità di vita.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Mi sembra assurda questa definizione, dovrebbe essere per tutte le patologie "morbide" come il cancro, invece si cerca sempre di dare delle etichette. In questo caso anche a chi vive con una patologia importante che genera ancora tante discriminazioni intorno a sé.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Sì, amici nuovi e vecchi.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono

emarginati?

R. Dipende da come hanno costruito la loro vita fino ad ora, io per esempio non mi considero una emarginata anzi mi sento ben inserita nella società civile. Altri amici invece si sentono degli emarginati, in realtà spesso si auto-emarginano.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Ho cominciato nel '97 con le prime molecole, negli anni ho cambiato farmaci per ottimizzare l'aderenza sia nel numero delle pastiglie che nella qualità delle molecole.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Accettare di avere una patologia importante che mi costringe a sottopormi a continui esami

e visite. Ogni tanto questa frequenza costante e stretta con ospedali e medici è pesante da sopportare.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di una vita senza ospedali e medici.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Diciamo che più che aprire nuovi orizzonti, mi ha aumentata la consapevolezza di chi sono e cosa voglio dalla vita. Non credo che una patologia cambi le persone, ma può renderle più consapevoli e motivarle a trovare il meglio di sé, come diceva il maestro buddista al suo discepolo: "non ti ho insegnato niente, ti ho solo aiutato a trovare dentro di te le risposte che già avevi".

Più che emarginati siamo invisibili

Michele, sieropositivo dal 1997, vive nel Veneto. Dopo lo choc iniziale ha imparato a convivere con l'HIV. Oggi ha una relazione di coppia stabile e si gode ogni momento come fosse l'ultimo e il penultimo.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nella primavera del 1997.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. È stato uno choc perché quando sono andato a ritirare il referto mi è stato detto di presentarmi la mattina dopo nel reparto di Malattie Infettive dell'ospedale. Quando sono arrivato nel reparto, sono stato ricevuto da un medico che, in piedi e in corridoio, mi ha detto bruscamente: "Ma lei lo sa di essere sieropositivo?". Alle mie prime domande su cosa avrei dovuto fare, mi ha risposto che dovevo considerare un'aspettativa di vita di 6-12 mesi. Per la cronaca, il medico è morto qualche anno fa.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. I cambiamenti sono avvenuti per gradi e in buona parte sono stati determinati dallo scorrere del tempo più che dalla sieropositività in sé. Intendo dire che la percezione della precarietà dell'esistenza e dell'inevitabile assottigliarsi dell'aspettativa di vita dipende anche dal raggiungimento di date simboliche, il cinquantesimo anno ad esempio, dalla perdita di figure di riferimento, i genitori e qualche coetaneo, dal manifestarsi di problemi sanitari non HIV correlati.

Posso dire però che aver dovuto prendere atto a 36 anni della spada di Damocle rappresentata dal virus e in anni in cui la sopravvivenza era ancora piuttosto ridotta, mi ha aiutato a relativizza-

re e ad accettare la morte non come prospettiva remota ma come idea costante. Proprio questo mi ha portato a vivere i momenti più belli - da un innamoramento a una vacanza, dall'acquisto di una casa nuova a un successo professionale - con maggiore intensità, come se fossero gli ultimi o i penultimi....

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Non riesco a pensare a me stesso come un reduce, anche perché la 'guerra' è ancora in corso, e nemmeno come un malato cronico, perché le mie condizioni generali sono sempre state fortunatamente buone. Perfino il codice di esenzione che compare in quasi tutte le mie ricette e prestazioni sanitarie, e che inizialmente mi sembrava un marchio, ha finito per essere un dettaglio.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Conosco qualcuno ma se all'inizio cercavo la frequentazione e lo scambio di informazioni ed esperienze, poi ho diradato moltissimo i contatti, un po' per la mia insofferenza all'autocommiserazione, un po' perché rischiavo sempre di diventare io la spalla su cui piangere.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Non saprei rispondere, forse più che emarginati siamo invisibili.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. È cambiata qualche volta e – con le uniche eccezioni di una leggera lipodistrofia iniziale e qualche problema con un farmaco ‘allucinogeno’ – l’ho sempre ben tollerata.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Nei primi anni – e prima della relazione stabile più duratura, iniziata nel 2006 e tuttora in corso – la maggior difficoltà è stata quella di dichiarare la mia condizione sierologica a qualche partner con cui avrei voluto andare oltre l’occasionalità. Non sempre c’è stato un rifiuto iniziale ma pochissimi sono riusciti a fare come se la ‘cosa’ non ci fosse e dopo un po’ tutto si è raffreddato fino alla prevedibile battuta finale: “scusa ma non me la sento di continuare”.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. In realtà non sento mancanze particolari, sono consapevole di aver comunque vissuto molto di più che se mi fosse stato diagnosticato un qualsiasi tumore o qualche altra malattia dall’esito infausto. Con il tempo acquista importanza la grande virtù – cristiana e laica – della rassegnazione, ossia dell’accettazione di ciò che è stato e di ciò che deve ancora accadere.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. In un certo senso sì, come dicevo prima mi ha aiutato a relativizzare e ad accettare la morte non come prospettiva remota ma come idea costante. E di conseguenza a vivere i momenti più belli – da un innamoramento a una vacanza, dall’acquisto di una casa nuova a un successo professionale – con maggiore intensità, come se fossero gli ultimi o i penultimi....

Dopo tanti anni ti senti un po’ speciale

Lello vive a Milano ed è sieropositivo dal 1989. L’ha scoperto mentre faceva il servizio militare, senza grandi traumi. Oggi si considera fortunato ad essere ancora vivo.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Ero a militare e venni a Milano a fare lo screening di routine. Così l’ho scoperto.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Onestamente non ebbi grossi traumi, stranamente non avendo grosse problematiche di salute non mi pareva di avere nulla di grave. Forse è stato un modo per difendermi.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Sostanzialmente nulla, svolgo una vita regolare.

D. La tua condizione, come sai, viene definita “Long-term survivors”, molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei “reduci”. Tu cosa ne pensi?

R. In effetti, pensando a tutti questi anni passati, senti che hai vissuto qualcosa di “speciale” che ad altri non è capitato, e che, comunque, alla fine è andata bene.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con i virus dell’HIV?

R. Sì, ho degli amici che vivono la mia stessa condizione, ma da meno tempo.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. È una questione oggettiva, credo, personalmente non mi sento emarginato.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Mi è stata modificata due o tre volte, poi le solite problematiche legate all’assunzione della terapia (colesterolo, osteoporosi), ma ho sempre avuto un’ottima aderenza alle terapie con risultati buoni.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Forse il fatto di dover dipendere da quelle che io chiamo “caramelle”.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Onestamente di nulla.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Sì, può sembrare assurdo ma in effetti è vero. In questi 30 anni di sieropositività ho vissuto situazioni che, sono convinto non avrei vissuto se non fossi stato contagiato dal virus dell’HIV.

Non mi sento emarginato

Michele vive a Taranto è sieropositivo da 32 anni. Non si sente un reduce, ma sicuramente ha dovuto combattere contro il pregiudizio. In questi anni ha perso molti amici.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Ho scoperto la sieropositività nell'aprile del 1985.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Confusione. Questo è quello che ricordo, non paura, ma solo una grande confusione mentale.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Incredibilmente è migliorata notevolmente.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Credo sia vero per chi si è contagiato negli scorsi anni, quando non c'erano terapie valide. Adesso è tutta un'altra storia.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Conosco un po' di persone, ma non li frequento e poi la grande maggioranza degli amici sieropositivi non c'è più. Sono deceduti.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Assolutamente no.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. A mio avviso è cambiata in meglio, semplificata e meno effetti collaterali.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Lo stigma e il pregiudizio.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di nulla, mi sento come gli altri.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Ho vissuto la mia sieropositività quando l'orizzonte era un punto d'arrivo alla morte... In fondo comunque credo di essere il prodotto di quanto fatto nella mia vita, compreso l'HIV. Quindi va bene così.

Ci sentiamo messi in un angolo

Ha 47 anni, è sieropositivo da 16 anni ma ricorda bene le sensazioni che ha provato quando lo ha scoperto. E le reazioni dei suoi genitori. Oggi, anche se sta bene, si considera un "malato terminale".

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nel 2000, facendo il test.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Quando ho ritirato il test e mi hanno comunicato il responso mi sono sentito perso, demoralizzato. Ma solo per un attimo poi ho cercato di reagire. Sono andato a casa e ne ho parlato con i miei familiari. Mi hanno fatto le classiche domande: ma come è potuto accadere? Non sei stato attento? Hai fatto pasticci? Dopo i primi momenti di smarrimento e paura, abbiamo iniziato a ragionare con calma.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Il mio modo di vivere e i miei valori non sono cambiati. Non mi sono fatto influenzare, ho con-

tinuato a condurre la mia vita come se nulla fosse cambiato. Anche dal punto di vista sessuale non è cambiato molto: uso il preservativo.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Un mio collega di lavoro è morto di AIDS. Anche altre persone che conoscevo, non amici, semplici conoscenti, sono venuti a mancare per questa malattia. Ma direi che "reduce" lo diventi a fine giornata, dopo una giornata particolarmente stressante. Per me un "reduce" è quello che torna da una guerra, ad esempio il Vietnam. Io non sono un "reduce" sono un malato terminale.

Io non ho combattuto una battaglia contro l'AIDS, lo hanno fatto quelli che si sono infettati

all'inizio.

Oggi le terapie ti consentono di vivere, ma anche loro possono fallire.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Mi è capitato di incontrare e frequentare persone sieropositive, ma mai malati di AIDS.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Sì, le persone sieropositive e quelli che tu chiami "Long-term survivors" sono un po' emarginati. In un certo senso vengono messi da parte, in un angolo. Ma io cerco di reagire e di frequentare altre persone, di confrontarmi con loro. Nella maggior parte dei casi quando incontro una persona sieronegativa, all'inizio accetta l'approccio, poi tende ad allontanarsi. Magari dopo aver chiacchierato un po'. Ma a mio avviso non dipende dal numero di anni di sieropositività, se la persona ha problemi con l'HIV li ha sempre, anche se tu ti sei contagiato solo da pochi mesi.

Costruire una relazione è molto difficile, non si riesce a trovare un equilibrio.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Solo un farmaco non è cambiato. Ho avuto tre

passaggi: il primo con dodici pastiglie al giorno, il secondo con tre, ora sono a due pastiglie.

I miei valori sono stabili.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. La difficoltà più grande è stato il sonno. Il fisico non ha reagito come avrebbe dovuto e dormivo 12/13 ore al giorno. Ho iniziato a vedere un psicologo e poi uno psichiatra, dopo un miglioramento iniziale, ho ripreso a dormire 11/12 ore al giorno. Forse è una reazione alla solitudine.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Principalmente due cose: l'indipendenza e una vita affettiva. Sono stanco di essere dipendente dai miei genitori. Mi mancano un compagno e gli amici. Ma devo essere sincero, non dipende dalla sieropositività, è una caratteristica che avevo anche prima di contagiarmi. Sono una persona difficile, ho difficoltà a relazionarmi sia in una relazione affettiva sia in una relazione amicale.

D. Un amico, sieropositivo da oltre 20 anni, mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. A me non è accaduto. Come dicevo prima la mia vita è stata sempre difficile e la sieropositività non l'ha cambiata in meglio.

Incoscienza o scarsa informazione

Patty è sieropositiva da 33 o forse 34 anni. Ho sempre ammirato il suo modo di convivere con il virus, un'accettazione non supina, combattiva. Indubbiamente ha avuto alti e bassi, come accade a tutte le persone, ma non ha mai mollato.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Ho scoperto nell'85 di essere sieropositiva, ma lo sono sicuramente dal 1984.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Non ero spaventata in quanto poco consapevole del tipo di virus contratto e della scarsa o quasi inesistente informazione all'epoca.

Devo dire che, oltre alla mia incoscienza e ignoranza in merito, anche i medici allora hanno fatto la loro parte. La comunicazione è stata molto chiara: "hai una specie di epatite, ma con questa muori. Hai 6/12 mesi di vita".

Forse non ho realizzato, oppure ho elaborato a modo mio: se c'è rimedio perché disperarsi? E se non c'è rimedio, idem. Viviamo quello che mi resta nel migliore dei modi.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. I primi anni li ho vissuti senza molte differenze. Non usavo protezione, mi avevano detto che

da donna a uomo non si trasmetteva il virus! Poi ho modificato solo la vita sessuale, utilizzando precauzioni sia con donne che con uomini. Per quanto riguarda il fatto di essere sieropositiva da molto tempo, ritengo sia una concausa di fortuna, fisico forte, ceppo virale debole e pensiero positivo.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Non mi sento una "reduce", ma una persona molto fortunata, sotto tutti gli aspetti. Già predisposta ad una visione positiva e di gratitudine nei confronti della vita, il pensiero di averne a disposizione "meno", rispetto ad altri, mi ha fatto godere sempre appieno di ogni singolo momento e situazione.

È solo la "percezione della morte" che cambia; hai più vivo e presente il fatto che la morte è reale e non la si vede solo nei film, ma se sei una

persona con i piedi per terra, lo sai già anche senza virus.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Ho un gruppo di amici "long term survivors" e abbiamo una sorta di club (California AIDS friendship) in cui si discute delle terapie, ci si confronta e ci si rincuora quando il periodo non è dei migliori.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. Io non credo di essere ad oggi emarginata, ma forse perché non mi sento io così. Lo sono stata in passato, da persone ignoranti e da medici e infermieri di strutture ospedaliere anche importanti a Milano.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. La terapia è cambiata nel corso degli anni innanzitutto perché quando ho contratto il virus non era ancora disponibile l'AZT e io non ero, secondo i canoni dell'epoca, ancora da terapia.

Ho iniziato con AZT, spinto anche da una cara amica giornalista, e avendo anche qui la gran fortuna di non avere né intolleranze né resistenze, i miei medici l'hanno cambiata in corso d'opera, come ritenevano fosse il caso nei vari momenti

in cui mi han seguita.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Le difficoltà che ho affrontato sono solo relative a mio figlio. Lo psicologo infantile, che seguiva all'epoca il discorso, mi aveva consigliato di non dirglielo, in quanto in quegli anni il messaggio che passava comunemente era: sei sieropositivo = stai per morire.

Essendo mio figlio molto fragile, avevo optato, sbagliando, di dirgli che i frequenti ricoveri erano dovuti all'epatite. Ecco, il senso di colpa che avevo era questo.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Non ho mai sentito mancanza di qualcosa che avrei potuto avere o fare da sieronegativa, se non il donare il sangue. ma credo nessuno sia morto per la mia mancata donazione.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Dovrei rispondere ni. Come ho detto, ho sempre praticato la gratitudine, sono sempre stata molto sensibile ed empatica. La sieropositività ha solo accentuato la mia attitudine positiva nei confronti della vita.

Chi ha la pressione alta o il diabete, io l'HIV

Uby è sieropositivo da più di 15 anni, preferisce mantenere l'anonimato. Dopo il primo momento di confusione e paura ora ha imparato a convivere con l'HIV. Si può dire che i suoi problemi sono solo in parte causati dalla sieropositività.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Nel 2001, quindi sono 15 anni.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Quando sono andato a fare il test già sospettavo, ero quasi sicuro di essermi infettato. Avevo già avuto sintomi della sieroconversione. Presumo di essermi infettato nel 2000, facevo il testo ogni anno. Eppure, quando mi hanno comunicato il risultato, ho avuto paura, mi sono sentito confuso, spaventato. Ho chiamato subito un amico che era sieropositivo e mi sono sfogato con lui. Qualche mese dopo l'ho detto ai miei parenti, ai miei fratelli e sorelle. Sono stati comprensivi.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Difficile rispondere perché mi sono infettato in età già avanzata. Ho affrontato e affronto i problemi in modo consapevole perché ho segui-

to per anni un amico sieropositivo, infatti sono arrivato in ASA come volontario ed ero già informato.

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei "reduci". Tu cosa ne pensi?

R. Non ho vissuto il periodo nero della sieropositività, perché quando l'ho saputo erano già arrivate le medicine grazie alle quali potevi continuare a vivere. Gli antiretrovirali. Il mio stato di salute non ha mai risentito della sieropositività. Per questo non mi considero un "reduce". Ma posso capire che provi questo sentimento chi ha vissuto il periodo davvero difficile dell'AIDS. Quello in cui la sieropositività era come una condanna a morte.

D. Conosci e frequenti altre persone che convi-

vono da molti anni con il virus dell'HIV?

R. Persone in AIDS conclamato non ne conosco, ma frequento molte persone sieropositive sia in associazione sia fuori.

D. A tuo avviso i "Long-term survivors" sono emarginati?

R. I "sopravvissuti" un pochino sì, perché si riconoscono, ma non credo che questo accada nella comunità omosessuale. I nuovi sieropositivi non si notano, quindi possono continuare la loro vita senza che nessuno se ne accorga.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Pochissimo, la pillola dei primi tempi la prendo ancora oggi. Non ho mai avuto particolari problemi con la terapia.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Non c'è stata una particolare difficoltà causata dall'HIV. Forse perché, come dicevo, è arrivato in età avanzata. Uno ha la pressione alta, l'altro il diabete, io l'HIV. In fondo non c'è molta differenza.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di un compagno, soffro molto la solitudine. Ma questa situazione non è causata dall'HIV.

D. Un amico, sieropositivo da oltre 20 anni, mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Condivido quello che ha detto il tuo amico, la mia vita è migliorata sia dal punto di vista della riflessione sia da quello della visione complessiva. E poi sono più disponibile ad aiutare le persone che hanno problemi. Purtroppo nessun nuovo orizzonte, ma questo dipende dall'età.

Il tempo in più diventa quasi un fardello

Pigi Mazzoli ha 59 anni ed è uno dei pilastri del movimento Lgbt milanese, probabilmente italiano. È sieropositivo da più di trent'anni, probabilmente 34. Da 15 anni è in coppia monogamica ma non convive.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Più di trent'anni fa, inaspettatamente, al primo test fatto più per curiosità che per paura. Stavo già facendo sesso sicuro da alcuni anni, per paura di HIV ed una precedente epatite, per cui non pensavo di essermi già infettato prima ancora, come invece era, anche perché non avevo avuto nessun sintomo.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. Come la maggior parte di quelli di cui so. Paura di morire, paura di infettare altri, paura di una lunga agonia, paura di dirlo ai familiari, paura che gli amanti occasionali lo scoprissero (e annessi terribili sensi di colpa nel non rivelarlo), diminuzione del piacere nella ricerca di sesso occasionale. Cambiamenti dei programmi di studio, di lavoro, di vita affettiva, delle relazioni con parenti, amici e conoscenti, mutuo della casa.

Devo specificare che, all'epoca del mio primo test, si pensava che la sopravvivenza massima fosse fra tre e cinque anni, ed essendomi infettato anni prima, avrei dovuto, secondo i medici, peggiorare drasticamente da lì a poco. Ecco del perché degli abbandoni (degli studi, della carriera, amici...), volevo sparire senza che alcuno dovesse assistere alla mia agonia, il mio primo amico a morire, fu molto prima, agonizzò un anno, l'ultima metà del

quale vissuto con grossi problemi mentali.

Distrussi tutti i ricordi raccolti, i diari, le fotografie private, la corrispondenza, perché alcuni amici erano morti in pochi giorni: un giorno stanno bene, il giorno dopo uno ti dice che ha dei dolori alle gambe, uno che un dolore ai reni, uno una febbre insistente, uno una perdita di memoria... dopo pochi giorni scopri che sono morti. Uno dopo l'altro.

I parenti, gli amici, non sanno che fare della roba, magari hanno paura di infettarsi, la buttano, a trauma aggiungono trauma, scoprendo lettere, fotografie, diari che rivelano cose private e intime che mai avevano voluto sapere in precedenza. Io ho cercato di farmi sempre trovare pronto.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Purtroppo da un po' di tempo la mia salute è peggiorata, di volta in volta per effetti collaterali dei farmaci o per l'invecchiamento (ma che a me pare accentuato, accelerato). Questo di pari passo con la percezione che sarei sopravvissuto un anno ancora, a volte due, ricordo quando mi resi conto che probabilmente avrei visto l'anno 2000, che era una speranza che avevo persa da tempo. Questo tempo in più, prima non considerato, diventa quasi un fardello, si deve imparare a usarlo. Questo secondo me, perché probabilmente avevo accettato l'idea dell'ineluttabilità della morte me-

glio di altri. Suppongo e spero che ci sia invece chi sia riuscito ad archiviare il periodo delle incertezze, e che riesca ora a vivere la vita come se nulla fosse successo.

D. La tua condizione, come sai, viene definita “Long-term survivors”, molti sostengono che queste persone possono essere considerate dei “reduci”. Tu cosa ne pensi?

R. Sì, mi sento di una categoria a parte. I primi sono morti senza sapere perché. I secondi sono morti sapendo di essere incurabili. I terzi sono morti nonostante i farmaci. Noi siamo i quarti, quelli che “l’hanno scampata bella”, che han visto una, due, tre volte la morte in faccia, che han dato frettolosamente le ultime disposizioni ad amici e commercialisti, ma che sono sopravvissuti.

Ora ci sono i quinti, che si curano, non sono più infettivi, possono vivere esattamente come prima e sanno che le ripercussioni sull’organismo saranno probabilmente accettabili. Ci saranno anche i sestì, prima o poi. L’eradicazione è ancora una delle mete della ricerca.

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell’HIV?

R. No, i miei amici sieropositivi dell’epoca sono tutti morti, i conoscenti sono restati conoscenti (non credo che l’essere sieropositivo rientri nelle “affinità di carattere” che ci debbono guidare nella scelta delle compagnie). Ho persone molto care, alcune positive da più o meno tempo, altre negative, ma sento con loro più o meno affinità indipendentemente dal loro stato sierologico. Da quindici anni non ci frequentiamo, Facebook ed email a parte, un po’ perché ho per scelta di coppia un rapporto tendenzialmente esclusivo col mio compagno, un po’ per i problemi di salute miei e dei miei genitori, con cui convivo. Devo dire che sono felice dei progressi della tecnica, perché i social sono un ottimo surrogato di una soddisfacente vita di società.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. Onestamente non lo so, non credo, ma io sono tonto da sempre, possono arrivarmi le peggiori offese e neppure me ne accorgo. A me sembra che tutti mi vogliano bene, è sempre stato così.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Avevo i CD4 a 800 quando sono arrivato da Massimo Cernuschi, che conoscevo da tempo, appena venne aperto il Centro San Luigi. Che mi accogliesse una persona con cui fossi in confidenza e di cui mi fidassi mi ha fatto decidere di andarci, non si deve dimenticare che eravamo nel periodo AZT e delle morti per la sua tossicità miliardare. Massimo mi ha assicurato sulla mia salute e proposto controlli periodici, dicendomi di ri-

tornare dopo sei mesi, per rifare gli esami, oppure di aderire volontariamente alla sperimentazione di un nuovo farmaco, specificando che ne avevano già arruolati tanti fra chi stava già male, ma che avevano pochi soggetti come me ancora in salute, e che servivano. Accettai senza neppure chiedere prima di che si trattasse, e nonostante le avvertenze sulla pericolosità. Era necessario e giusto farlo. Era il primo inibitore. Da allora sono passato da un farmaco all’altro, il più delle volte all’interno di una sperimentazione o in uso compassionevole. Ora sono qui con Truvada e Intelence, e con carica virale non rilevabile da qualche anno.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Quelle del coming out come sieropositivo. L’ho fatto perché lo trovavo politicamente necessario. Ma anche importante per i miei rapporti personali, senza sincerità si è soli.

Poi, scrivendolo su Babilonia e su Pride, e con internet, ho scoperto che a essere dichiarati anche le amicizie e il sesso occasionale miglioravano: le persone si facevano avanti più di prima e non dovevo ogni volta che incontravo qualcuno dover decidere se in quel caso dovevo dirlo prima (e vederli di solito scappare), oppure di nascondere (dirlo dopo: mai. Tragedie!).

Poi le difficoltà fisiche degli effetti collaterali che man mano si sono presentati. Ora starei benissimo se non pesassi 120 chili non fossi su una sedia a rotelle con tutte le articolazioni danneggiate, non posso non supporre che senza l’HIV la mia vita sarebbe stata migliore da questo punto di vista.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di desideri forti e del bisogno di fare progetti.

D. Un amico sieropositivo da oltre 20 anni mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Come molte altre cose che possono capitare, anche questa ti cambia la vita. Ottimisticamente puoi dire che ti apre orizzonti, ma io dico che contemporaneamente te ne chiude altri. A me credo ne abbia chiusi più di quanti ne abbia aperti. Che poi io mi consideri una persona migliore anche grazie al lavoro fatto per via dell’HIV, forse fa parte della provvidenziale visione ottimistica delle cose. Chi può dire come saremmo stati?

Se esempi come Derek Jarman hanno fatto credere a molti di noi di poter sfruttare in modo creativo le terribili emozioni che stavamo provando allora, col tempo mi sto rendendo conto che non è l’HIV che crea l’artista, o che rende una persona per forza migliore. Anche senza HIV avremmo senz’altro fatto qualcosa di buono.

Indossare una maschera ogni mattina

Roberto è sieropositivo da 23 anni. È un volontario di ASA-Onlus, uno tra i più attivi. Il bASAr non sarebbe lo stesso senza il suo impegno, come del resto tante altre iniziative intraprese dall'associazione.

D. Quando hai scoperto la tua sieropositività?

R. Infezione diagnosticata in seguito a un test effettuato nel settembre 1993. L'infezione risale all'estate di quello stesso anno, poiché il precedente test di aprile 1993 aveva dato risultato negativo.

Ricordo che una diagnosi di sieropositività nel 1993 significava, nella stragrande maggioranza dei casi, morte certa nel giro di 5/8 anni.

D. Come hai reagito quando ti hanno comunicato che eri sieropositivo?

R. La preoccupazione più grande sorta nel momento stesso in cui mi hanno comunicato la diagnosi è stata quella di come fare a tenere nascosta la cosa ai miei genitori. La mia situazione familiare, infatti, era abbastanza complicata in quanto con mio padre non avevo mai potuto affrontare neppure il discorso della mia omosessualità (quando ero ragazzo aveva minacciato di buttarmi fuori di casa qualora lo fossi stato), mentre mia madre, che nonostante tutto qualcosa aveva capito, da un paio di anni era affetta da una forma di leucemia che non lasciava presagire nulla di buono e io non me la sarei sentita di buttarle addosso questo ulteriore fardello di preoccupazioni.

Tutte le altre paure, comprese quella della sofferenza, del dolore e della morte, mi sembravano al momento il male minore.

Mentre tutti questi pensieri affollavano in modo disordinato la mia mente, il medico continuava inascoltato a parlarmi ripetendo banali frasi di circostanza, finché ho avvertito un'insopportabile sensazione di soffocamento e ho chiesto di poter uscire all'aria aperta.

Era una bellissima mattina di metà settembre: cielo terso, sole basso e abbagliante, aria frizzante ... ho guardato l'ora e mi sono reso conto che ero in ritardo. Ho affrettato il passo e mi sono recato in ufficio a lavorare come fosse un giorno qualsiasi.

D. Dopo tanti anni cosa è cambiato nella tua vita?

R. Per chi, come me, si è infettato di HIV prima dell'avvento della haart era abbastanza naturale che si facesse una pausa di riflessione per valutare i progetti della propria vita che si erano conclusi, quelli che erano in corso, quelli

che valeva la pena continuare a portare avanti e quelli che invece era inevitabile abbandonare perché il tempo a disposizione sarebbe stato insufficiente.

Anche se in quel momento ho deciso di andare avanti con la mia vita e i miei impegni come se il problema non esistesse, ho rivisto quasi subito la scala dei valori con cui davo maggiore o minore importanza alle cose. Ad esempio, prima di infettarmi davo abbastanza importanza alla carriera, al guadagno, alla reputazione ... tutte cose che poi sono finite in fondo alla mia scala di valori sostituite da una maggior attenzione alla tolleranza, al rispetto, alla solidarietà nei confronti di altre persone in difficoltà, all'astensione da ogni forma di giudizio verso gli altri.

Sicuramente sono diventato una persona meno incazzosa e litigiosa di prima, uno che tende a farsi scivolare addosso le cose, anche se spiacevoli.

Ma il vero cambiamento nella mia vita è avvenuto quasi dieci anni dopo l'infezione, quando ho iniziato a frequentare l'ASA Onlus. Oramai il peggio era passato, avevo metabolizzato i problemi legati alla sieropositività e, dopo l'arrivo di farmaci efficaci, anche l'aspettativa di vita era cambiata radicalmente, quindi ho deciso di rivolgermi ad una associazione in quanto avevo del tempo libero e pensavo di poter fare qualcosa di utile per gli altri. Devo dire che dall'ASA e dalle persone che ho conosciuto in associazione ho ricevuto molto di più di quanto posso avere dato: basti dire che prima io non avevo amici e la mia vita sociale era inesistente cioè casa, lavoro, molta noia e solitudine e qualche incontro di sesso da una botta e via. Ora invece, grazie ad ASA, ho molti amici dai quali mi sento accettato, stimato e benvoluto e so che se mai mi venisse un attacco di sconforto basterebbe andare in associazione per trovare qualcosa da fare o qualcuno disponibile ad ascoltarmi.

Rileggendo questa risposta, mi rendo conto che paradossalmente l'HIV ha cambiato in meglio la mia vita!

D. La tua condizione, come sai, viene definita "Long-term survivors", molti sostengono che queste persone possono essere considerate

dei “reduci”. Tu cosa ne pensi?

R. Penso che i veri “reduci” siano coloro che si sono infettati prima del 1986 e che sono riusciti a resistere più di dieci anni (quindi oltre l’aspettativa di vita media dell’epoca) sopravvivendo senza terapie efficaci.

Io, tutto sommato, ho dovuto resistere solo quattro anni, anche se non è stato facile psicologicamente perché nessuno sapeva che quattro anni dopo sarebbero arrivate le terapie...

D. Conosci e frequenti altre persone che convivono da molti anni con il virus dell’HIV?

R. Visto e considerato che la quasi totalità delle persone che frequento le ho conosciute in ASA, la risposta a questa domanda non può che essere affermativa.

D. A tuo avviso i “Long-term survivors” sono emarginati?

R. A mio parere, non c’è alcuna differenza tra i “Long-term survivors” e gli altri sieropositivi per quanto riguarda i problemi di emarginazione, discriminazione o stigmatizzazione.

D. Come è cambiata la tua terapia nel corso degli anni?

R. Qui ci sarebbe da scrivere un libro. Ho cambiato dodici volte la terapia, assumendo negli anni quindici farmaci diversi (a cinque dei quali sono poi diventato resistente) e passando attraverso tre fallimenti terapeutici, due protocolli, una sospensione di un anno, una terapia d’urto e una serie di effetti collaterali più o meno fastidiosi.

Mi limiterò quindi a commentare solo i momenti per me più significativi.

La prima terapia (basata su AZT e Videx prima dell’avvento della haart) è stata per me la più difficile da accettare proprio perché non c’erano dati certi circa la sua efficacia e anzi, a detta di molti, era solo un intossicarsi senza riscontrare benefici nella situazione immunitaria; prova ne era che molte persone che l’avevano fatta in precedenza erano morte comunque. Sulla base di queste informazioni, per quasi un anno l’ho rifiutata ogni volta che i medici me la proponevano, ma poi alla fine mi ero arreso quasi per disperazione vedendo che i miei cd4 erano in costante calo. Questa terapia l’ho fatta per due anni; i miei cd4 ad inizio terapia erano 189 e alla fine erano 119. Facendo presente al medico che secondo me era stata inutile mi sono sentito rispondere che, probabilmente, se non l’avessi fatta la mia situazione avrebbe potuto anche essere peggiore. Ma di questo non esiste ovviamente nessuna controprova.

La terapia più complicata da assumere è stata la prima haart, basata su tre farmaci di cui uno da assumere ogni otto ore a stomaco vuoto e gli altri due ogni dodici ore. A stomaco vuoto significava digiuno nelle due ore precedenti e nell’ora successiva all’assunzione della terapia. Inoltre si raccomandava di bere almeno due litri di acqua al giorno per diminuire il rischio di formazione di calcoli renali.

L’unica combinazione di orari possibile per me era alle 7 (con colazione dopo le 8), alle 15 e alle 23 almeno due ore dopo la conclusione di pranzo e cena. L’orario delle 7 era perfetto per i giorni lavorativi, ma male si adattava al sabato, alla domenica, alle feste comandate e ai periodi di ferie; in quei casi la sveglia suonava inesorabile alle 7, assumevo la terapia e tornavo a dormire... Questa terapia l’ho fatta per quattro lunghissimi anni, ma devo ammettere che è stata il vero cambio pagina della mia storia clinica in quanto i miei cd4 sono risaliti da meno di 200 a più di 900.

Un altro periodo turbolento è stato quando una dottoressa poco attenta (diciamo così) ha operato una semplificazione della terapia senza valutare mie possibili resistenze preesistenti e senza accorgersi al primo controllo che la terapia semplificata non funzionava. Il risultato è stato un fallimento terapeutico e l’acquisizione di altre due resistenze, una delle quali era al momento sotto studio, aprendomi così le porte alla partecipazione ad un protocollo che mi ha destinato, per sorteggio, ad un anno di sospensione di ogni terapia. Fino a nove mesi la situazione è rimasta abbastanza stabile, ma è poi precipitata nell’ultimo trimestre con un rialzo della viremia a oltre 130mila copie. A questo punto il medico mi ha somministrato una terapia d’urto allo scopo di riportare in breve tempo i valori sotto controllo, ma questa abbondanza di farmaci a dosi massicce mi ha causato una serie di effetti indesiderati non sempre facili da gestire, tra cui un paio di dolorosissimi attacchi di gotta (una malattia che credevo settecentesca) che mi costringevano a deambulare zoppicando e trascinando i piedi come uno zombi.

Passando alla situazione attuale, la tendenza degli ultimi anni è quella di semplificare e alleggerire le terapie antiretrovirali riducendo il numero di farmaci da assumere, ma nel mio caso purtroppo non è possibile essendo io un paziente multiresistente, multifallito e con un metabolismo sbalestrato da decenni di effetti collaterali metabolici. La mia attuale terapia antiretrovirale si basa su quattro farmaci a cui ne devo aggiungere altri cinque per neutralizzare gli effetti indesiderati causati dai primi,

per un totale di dodici pillole al giorno. Spero di poter mantenere inalterata questa terapia il più a lungo possibile.

D. Qual è la difficoltà più grande che hai dovuto affrontare?

R. Come già accennato nella risposta alla seconda domanda, appena scoperto di essere sieropositivo la mia decisione è stata quella di tenere nascosta la cosa sia ai miei genitori, sia sul lavoro (quindi all'intera cerchia di persone con cui avevo a che fare, visto che non avevo né amici né un partner) e di affrontare il problema di dirlo solo in un secondo tempo, non appena si fossero manifestati i sintomi della malattia.

Portare avanti per anni questa posizione è stata per me una difficoltà enorme, perché tenere nascosta la cosa non significava soltanto non parlarne, ma significava soprattutto non cambiare i comportamenti, le abitudini, l'umore, il carattere, lo stile di vita, il rendimento sul lavoro, il modo di relazionarsi con gli altri (familiari e colleghi) perché il cambiamento di uno di questi dettagli avrebbe potuto far sorgere il sospetto che sotto sotto c'era qualcosa che non andava ...

Quindi ogni mattina io indossavo una maschera che mi facesse apparire sempre professionale e preciso sul lavoro, ma nel contempo scherzoso e pronto alla battuta spiritosa coi colleghi nei momenti di pausa, che mi mantenesse calmo e accomodante nei confronti di mio padre e nel contempo premuroso e incoraggiante nei confronti di mia madre malata ogni volta che andavo a fare loro visita. Quando poi la sera mi trovavo da solo tra le mie quattro mura potevo liberarmi dalla maschera e nella mia mente prendevano il sopravvento le preoccupazioni riguardo il mio stato di salute che sarebbe potuto peggiorare già l'indomani, la tristezza, le angosce della solitudine, i dubbi se stessi facendo una cosa giusta o sbagliata, la paura di non farcela ad indossare di nuovo la maschera il giorno successivo.

Mia madre è mancata 3 anni dopo ed è stato per me un grosso sollievo vederla andare via quando ancora pensavo di dover morire anch'io a breve, senza averle rivelato il mio segreto, e riuscendo a tranquillizzarla riguardo i

linfonodi ingrossati che aveva notato sul mio collo spacciandoli come un problema legato ai denti del giudizio...

Mio padre è mancato ben 12 anni dopo, quando oramai le terapie avevano cambiato la mia sorte, ma è stato altrettanto difficile fargli credere che l'improvviso smagrimento del mio viso causato dalla lipodistrofia era invece il primo segno del mio invecchiamento. Ancor più difficile è stato per me stare zitto quella volta che mio padre, commentando una notizia del telegiornale relativa al fatto che, grazie alle nuove terapie, la mortalità per AIDS delle persone sieropositive si era drasticamente ridotta, disse lapidario: "Bella roba, così li dobbiamo mantenere tutti".

La morte di mio padre è stata per me la vera liberazione.

D. Di cosa senti la mancanza?

R. Di una relazione affettiva, anche se non credo che questa mancanza sia imputabile all'HIV, dato che non ne ho mai avute neppure quando ero sieronegativo.

D. Un amico, sieropositivo da oltre 20 , mi ha detto che la scoperta della sieropositività gli ha aperto nuovi orizzonti, è accaduto anche a te?

R. Certamente, confermo. La scoperta della sieropositività è stata come un enorme macigno precipitato improvvisamente sull'autostrada della vita ostruendola quasi completamente. Dopo l'inevitabile frenata e la triste sensazione che il viaggio sia finito, se si riesce a trovare anche solo una motivazione per provare ad andare avanti si scopre che le stradine alternative, seppur strette, tortuose, polverose, ripide, accidentate e faticose da percorrere regalano ad ogni curva panorami molto più spettacolari del freddo guard rail dell'autostrada ... e soprattutto permettono di incontrare persone meravigliose che volentieri sono pronte a dare un'indicazione e un aiuto.

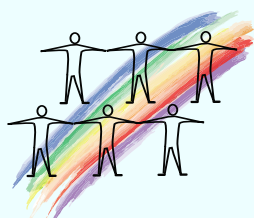
La scoperta della sieropositività ci offre la possibilità di voltare pagina e di guardare il mondo che ci circonda da un altro punto di vista. Sta a noi cogliere questa opportunità.

Grazie

Interviste a cura di Marinella Zetti



ASA
ONLUS



**ASA ONLUS -
ASSOCIAZIONE SOLIDARIETA' AIDS
VIA ARENA 25 MILANO
TEL 0258107084
ASA@ASAMILANO.ORG**

supported by



GILEAD

