



Progetto Città Sane



**C.O.A.M.  
COMUNE DI MILANO  
SETTORE PROGETTO CITTA' SANE**

## **QUADERNO DI DOCUMENTAZIONE N.8**

### **IL SISTEMA INFORMATIVO E DI ORIENTAMENTO SULLA INFEZIONE DA HIV A MILANO**

**OTTOBRE 1995**

**a cura di Mattia Morretta e Gabriele Codini**

**GRUPPO DI LAVORO CENTRALINI: COORDINAMENTO  
CITTADINO AIDS DEL PRIVATO SOCIALE E DEL  
VOLONTARIATO, USSL 36 - CENTRALINO AIDS, USSL 27 -  
Centro Informazioni AIDS, C.O.A.M. COMUNE DI MILANO**

# **PARTE SECONDA**

## **LE TEMATICHE DELLA CONSULENZA TELEFONICA IN MATERIA DI HIV/AIDS**

**a cura di Mattia Morretta**

### **1) - Informare e comunicare sull'AIDS**

- tempo intercorrente tra contagio e comparsa di anticorpi nel sangue (periodo finestra)
- sintomatologia associata all'avvenuta infezione o alla sua progressione (sintomi che consentono diagnosi? Esami del sangue indicativi di contagio?)
- valutazione del rischio connesso alle varie pratiche sessuali, alla vita sociale, all'uso del profilattico (ricerca della garanzia/certezza, percentuali e probabilità)
- indicazioni del test (quando è indicato od opportuno effettuarlo, quando e per quanto ripeterlo, problematica minorile/consenso)
- significato e implicazioni delle diagnosi connesse all'infezione da HIV
- trattamenti e ricerca scientifica (anche terapie alternative)
- collegamento con altre MTS e con la tossicodipendenza
- autodefinizione dell'operatore e sua posizione nella comunicazione - comunicazione tra gli operatori
- limiti temporali della conversazione

### **2) - Informare e comunicare sulla vita sessuale**

- ruolo di confidente - accogliere la comunicazione sull'intimità - responsabilità nella gestione dell'affidamento altrui
- problematiche di colpevolezza, immoralità, trasgressione
- pregiudizi, giudizi e valutazioni delle condotte sessuali (prostituzione, promiscuità, transessualità, ecc.)
- le persone omo e bisessuali
- problematiche maschili e problematiche femminili
- messaggi impliciti ed espliciti sulla sessualità (sesso più sicuro - ideologia, concezioni, idiosincrasie, prescrizioni)
- compiacimento e insistenza nella descrizione delle attività erotiche

### **3) - Comunicare con le persone con HIV/AIDS e i congiunti**

- profezie di morte e speranze di vita (parlare di vita e di morte), anche con i familiari
- consigliare riguardo ai bisogni dell'utente (cessazione attività lavorativa, richiesta di invalidità ed esenzione ticket, discriminazioni, disservizi, rifiuto di prestazioni, diritti sindacali, volontà testamentarie e sepoltura, ecc.)

- implicazioni affettive e sessuali dell'AIDS nella coppia (omogenea o mista)
- problematiche dei parenti (distanza, paura, coinvolgimento, identificazione, sensi di colpa, disorientamento, attivismo, sostituzione, lutto)
- promozione del lavoro sociale (condivisione, identità sociale, auto-aiuto, rete interpersonale)

**4) - Comunicare con persone in condizioni di disagio psicologico o con disturbi psichici**

**A) Il disagio psichico:** ansietà situazionale, fasi critiche della vita (prime esperienze sessuali, laurea, matrimonio, gravidanza - maternità/paternità, fine di relazioni affettive, licenziamenti e pensionamento, lutti, super responsabilità, inadeguatezza di fronte a compiti evolutivi o situazioni affettive complesse)

**B) I disturbi psichici:** nevrotici e psicotici

- ipocondria, sindromi ansioso-depressive
- fobia/ossessione
- monomania (convinzione maniacale)
- psicosi preesistente - depressione psicotica - schizofrenia
- sindrome di Münchausen ("vagabondi ospedalieri")

## 1) **INFORMARE E COMUNICARE SULL'AIDS**

### A) Tempo intercorrente tra contagio e comparsa di anticorpi nel sangue (periodo finestra)

Si sottolinea l'esistenza di un accordo generale su un periodo di circa 6 mesi (da un minimo di 2/3 mesi a un massimo di 6 mesi).

Soprattutto se la persona fa riferimento a notizie di stampa su periodi più lunghi, viene ribadita la sostanziale omogeneità delle risposte fornite dalle fonti autorevoli (di concerto con il Ministero della Sanità).

Eventuali dati discordanti riportati da letteratura specialistica non hanno rilievo sociale, mentre ne hanno dal punto di vista medico e scientifico.

### B) Sintomatologia associata all'avvenuta infezione o alla sua progressione (sintomi che consentono diagnosi? Esami del sangue indicativi di contagio? ecc.).

Si tende ad evitare una risposta diretta e a interrogare la persona sui motivi dell'interesse verso la sintomatologia. La sintomatologia va discussa con un medico per accertarne veridicità, consistenza e natura. Molte persone lamentano sintomi inesistenti, presunti o male interpretati. Nel caso di patologie franche, si rinvia al curante per la valutazione. In ogni caso la diagnosi di infezione da HIV è una diagnosi per esclusione, laddove non siano presenti patologie specifiche dell'AIDS. La valutazione dei fattori di rischio rimane elemento fondamentale per interpretare realisticamente la situazione.

Viene favorita una riflessione per recuperare senso della realtà e delle proporzioni.

Alcune persone richiedono di "escludere" il contagio.

Al soggetto va riconsegnata la necessità e la facoltà di assumere responsabilità e di scegliere (ogni scelta comporta rinuncia a totalità e a certezze).

Vi sono anche persone con HIV che chiedono precisazioni su sintomi e malattie correlate all'HIV.

Qualcuno non ha mai fatto controlli e non ha stabilito rapporti con strutture sanitarie; di fronte ad una "nuova" sintomatologia si allarma e cerca interlocutori.

C) Valutazione del rischio connesso alle varie pratiche sessuali, alla vita sociale, all'uso del profilattico. (ricerca di garanzia, certezza - percentuali e probabilità).

Distinguere tra rischio teorico e rischio reale. E' importante una valutazione realistica e attendibile.

Aiutare le persone a tener conto dell'INCERTEZZA (margine di indeterminatezza sempre presente).

Fare prevenzione é quel che si può fare (qualcosa che dipende da nostre scelte ma é in ogni caso limitato e passibile di errore o difetto).

Esiste probabilità di essere contagiati nel corso di rapporti orogenitali. Alle donne partners di HIV possono essere suggeriti controlli ginecologici periodici.

Il bacio profondo merita attenzione probabilmente solo nelle coppie "discordanti" in cui il partner HIV positivo sia affetto da patologie del cavo orale.

Nella convivenza familiare e sociale (comunità comprese) valgono precauzioni igieniche generiche.

Alcune norme e precauzioni sono utili per mettere ordine e punti fermi nell'inquietudine, poiché per i partner e i parenti esistono pericoli di "sconfinamento" (simbiosi - coinvolgimento assoluto - fuga).

D) Indicazioni del test ( quando è indicato ed opportuno effettuarlo, quando e per quanto ripeterlo).

Molti chiedono se " devono" fare il test.

Il test é indicato solo in rapporto alla condizione clinica (valutazione ad opera di un medico), in relazione ad esperienze che abbiano comportato un rischio concreto e reale di contagio.

Altrimenti si tratta di tener conto di criteri di opportunità - inopportunità. E' sempre importante parlare di scelta e di motivazioni (passare dai motivi soggettivi alla scelta di conoscere e di responsabilizzarsi).

Occorre spiegare il significato del test. La prevenzione consiste nell'evitare comportamenti a rischio, non nel fare il test. Quando vi sono comportamenti abituali che possono esporre al rischio di contagio, va incoraggiata una riflessione e una verifica.

Alcuni operatori propongono un colloquio personale quando si evidenzia l'esigenza di comunicare in modo più approfondito (persone ansiose o con problematiche complesse).

Non c'è pressione perché le persone si sottopongano al test. Fare il test è comunque una scelta del singolo, dopo aver acquisito elementi sufficienti per valutare rischi corsi e conseguenze della decisione di conoscere il proprio stato sierologico.

Ci sono anche soggetti che non vogliono chiarire la situazione, pur in presenza di fattori di rischio certi e di oggettività (patologie).

Altre persone "corrono" verso il test per motivi soggettivi, senza o con scarsi elementi di reale rischio.

In caso di esposizione professionale, il test è previsto da una circolare regionale che ne indica la periodicità.

Per quanto riguarda l'esame denominato PCR, realizzabile solo in centri specializzati, viene sconsigliato come test di screening.

#### E) Significato e implicazioni delle diagnosi connesse all'infezione da HIV

Si spiegano le differenze tra sieropositività e malattia conclamata. Non esistono certezze riguardo all'intervallo di tempo tra l'infezione e la malattia - vi sono fattori sconosciuti e variabili individuali che consentono di non sviluppare la malattia in una percentuale non trascurabile di persone con HIV.

Chi risulta HIV positivo oggi ha migliori prospettive di vita e di salute.

L'AIDS è una malattia inguaribile e non incurabile. In ogni caso è una esperienza umanamente molto dura.

Quando ci sono sintomi franchi, aumentare la consapevolezza della realtà può essere utile per la persona (se chiama, è perché "sa" ma ha bisogno di aiuto per conoscere e concepire la realtà).

Se le domande sono troppo generiche, si interroga la persona sui motivi dell'interesse ("perché chiede della sieropositività?").

Si cerca di comprendere quale relazione esista tra chi chiama e la persona HIV positiva o ammalata.

E' molto forte il bisogno di "orientamento" da parte dei congiunti.

Quando la persona HIV positiva fa riferimento a una sintomatologia che fa pensare ad aggravamento, la si rinvia al Centro Ospedaliero da cui è seguita.

F) Trattamenti e ricerca scientifica (anche terapie alternative)

Riguardo all'AZT, ci si attiene alle indicazioni ministeriali.

I farmaci finora provati sono pochi e definiti.

Si consiglia di parlare delle terapie col medico di riferimento e con altre persone HIV positive già in trattamento.

L'AZT viene consigliato dai medici al di sotto di un certo valore del T4 (500, generalmente). Non sembra indicato un inizio troppo precoce del trattamento (anche per problemi di resistenza al farmaco). E' allo studio un vaccino destinato a persone sieropositive allo scopo di bloccare la progressione dell'infezione verso la malattia. Il vaccino rivolto alla popolazione generale non HIV positiva presenta maggiori difficoltà di realizzazione ( non si prevede a breve-medio termine).

In futuro l'associazione tra farmaci dovrebbe consentire di "cronicizzare" l'infezione.

Occorre spiegare gli effetti collaterali degli antiretrovirali.

Su alcuni farmaci "alternativi" sono in corso ricerche poco documentate.

E' importante scegliere un centro di riferimento sia per la medicina tradizionale che per quella alternativa.

E' opportuna molta cautela nel discorso sulle "terapie" alternative (gettare acqua sul fuoco delle soluzioni miracolistiche) e rinviare sempre a discussioni nel dettaglio col medico (alcune associazioni offrono colloquio in sede col medico).

Le persone vanno aiutate a "familiarizzarsi" con il linguaggio medico, ma in modo realistico e in funzione di un maggior controllo sulla situazione.

Non si entra nel merito dei farmaci nelle conversazioni telefoniche; si orienta sui centri presso cui documentarsi.

Si discute di quel che si sa oggi e si basa su documentazione ufficiale - non si pubblicizzano sostanze.

G) Collegamento con altre MTS e con la tossicodipendenza

Sono pochi gli utenti tossicodipendenti. La comunicazione è particolarmente difficile con persone che chiamano a volte in stato semi-confusionale (forse sotto effetto di sostanze).

Si cerca di sapere se la persona è stata in comunità di recupero, se usa metadone, se frequenta associazioni. Esistono alcune questioni specifiche della tossicodipendenza: dibattito ideologico sul ricorso al metadone; aspetti legali e sociali; tematiche particolari (malato che continua a drogarsi, non vuole curarsi e non riesce più neanche a procurarsi la droga; carcere e malattia; gestione di AIDS e tossicodipendenza).

Riguardo alle MTS, si ribadisce la utilità di ragionare in termini generali per la prevenzione. E' più facile essere contagiati da altre MTS. Importanza della consapevolezza della diffusione delle epatiti (pochi pensano all'epatite B).

Rinvio al medico curante, se vengono descritti sintomi suggestivi.

Incoraggiata la vaccinazione anti-epatite B.

Alcuni temono di aver contratto HIV insieme ad altra/altre MTS.

#### I) Limiti temporali della conversazione

Tempo medio di 5 - 10 minuti (in genere telefonate brevi).

Quando viene dedicato tempo in eccesso, c'è un problema di gratificazione dell'operatore oppure di incapacità di "chiudere" la comunicazione (angoscia dell'altro dilagante).

#### L) Problematica minorile:

a) si fa riferimento alla fascia d'età dai 14 ai 18 anni;

b) in linea generale è necessario per legge il consenso dei genitori.

Vi sono adolescenti che chiedono di effettuare il test ad insaputa dei genitori e senza il loro consenso. In alcuni centri di screening il test viene effettuato anche a persone minori di 18 anni.

c) nei casi specifici di richiesta di effettuare il test va verificata la competenza del minore (capacità di comprendere appieno il significato del gesto).

## 2) INFORMARE E COMUNICARE SULLA VITA SESSUALE -

L'operatore dei servizi di informazione sull'AIDS deve essere consapevole di trovarsi inserito nel più ampio circuito della comunicazione di massa sull'intimità.

Il modello culturale prevede la loquacità sui temi correlati alla sessualità e il riferimento dei singoli individui ai tecnici o agli "esperti" per instaurare rapporti confidenziali sui loro bisogni.

Vale dunque la pena di interrogarsi sulle finalità e sul significato delle risposte strutturate per le richieste di consulenza:

- Chi ricorre ai servizi di informazione é motivato da esigenze effettivamente tali, reali e autonome?
- Per comunicare quali contenuti vengono ricercati interlocutori?
- Ciò di cui si parla e quel che si dice rappresentano occasioni di conferma degli stereotipi e dei pregiudizi culturali correnti oppure aprono spiragli di valutazione critica del contesto?
- Le concezioni della sessualità, della salute e del benessere diffuse e condivise a livello comunitario come e quanto incidono sulle aspettative dell'utente e sulle attitudini dell'operatore?
- Le persone che telefonano parlano "liberamente" quando parlano "in libertà"?
- Quanto é evidente l'esistenza di una nicchia culturale per mantenere attivo un circuito di pseudocomunicazione?

Sembra di poter affermare che il livello della riflessione sulla sessualità fra le nuove generazioni sia piuttosto basso e povero (scarsa problematizzazione e scarso approfondimento a fronte di una grande massa di informazioni reperibili).

Alcuni operatori ricorrono a una strategia di non intervento, in cui si rifugge dalla definizione di chi ascolta e di chi chiama per lasciare il maggior spazio possibile a quest'ultimo (ascolto e silenzio). Per altri operatori l'apertura di uno spazio di ascolto poco definito può incoraggiare ambiguità e genericità dei messaggi trasmessi; analogamente il silenzio può connotare situazioni ai limiti della reticenza che rischiano di limitare o compromettere l'acquisizione di informazioni utili sulle effettive esigenze dell'utente.

Per chi opera nel servizio pubblico il ruolo e i compiti sono più precisi: non si tratta di iniziative solidaristiche o filantropiche (Telefono Amico); non c'è equivoco sulla disponibilità all'ascolto; la finalità della

conversazione si incentra sulle competenze e sulle responsabilità degli operatori sanitari preposti.

Uno degli obiettivi del servizio informativo è quello della prevenzione, che comporta attivazione degli operatori nell'ottica di modificare i comportamenti a rischio. Il senso di responsabilità nella vita sessuale va quindi incoraggiato senza sconfinare nell'interferenza sullo stile generale della persona e su i suoi valori di riferimento.

Le informazioni vengono comunque fornite nell'ambito di una comunicazione più globale che mira ad aumentare la consapevolezza del soggetto.

Ci sono utenti che non affrontano direttamente la tematica sessuale e vanno aiutati con discrezione a precisare nel loro stesso interesse il motivo del contatto.

Altri utenti affrontano con disinvoltura l'argomento sessuale, persino talora con leggerezza o provocatorietà (dettagli superflui, autocompiacimento sino all'esibizionismo vocale). Talvolta si accetta la genericità della conversazione proposta dall'utente, ma si cerca poi di entrare nel merito per ridefinire la domanda.

Occorre evitare di colpevolizzare coloro che espongono situazioni scabrose o condotte irresponsabili senza compiacimento; al contempo va bandita l'indifferenza riguardo al contenuto dell'esperienza riferita da chi telefona. Non va incoraggiata l'idea di poter pervenire a "certezze assolute" in questo come in altri ambiti. Il fatto stesso di vivere esperienze sessuali implica il venire a patti con la rappresentazione di un rischio potenziale e l'accettazione di un margine irriducibile di incertezza.

La sicurezza del profilattico è più una nozione sociologica che un dato scientifico.

Il significato delle conversazioni non può essere considerato una sorta di "optional", è bensì parte integrante del servizio offerto. Lo spazio della telefonata d'altronde rende difficile un effettivo approfondimento delle problematiche emergenti. Tuttavia il mezzo telefonico garantisce una barriera protettiva all'utente che si sente meno impegnato rispetto al colloquio diretto.

E' necessario uno sforzo per non fare trasparire il giudizio che inevitabilmente si forma nell'operatore.

Più che intervenire nelle comunicazioni dell'utente, alcuni cercano di far riflettere sui significati impliciti nelle questioni sollevate.

L'imprevedibilità del contenuto del racconto dell'utente mette a volte in crisi le sicurezze e i riferimenti abituali dell'operatore, il quale non dovrebbe dare per scontate le concezioni della sessualità, bensì applicarsi ad un chiarimento e un approfondimento. Oggetto di studio e riflessione per gli operatori dovrebbero essere in generale il tema dell'intimità interumana e quello delle relazioni affettivo-sessuali.

Si può ritenere che l'AIDS rappresenti un ulteriore motivo di conflitto e di divisione tra i due sessi.

Le donne che dichiarano rapporti sessuali con donne sono quasi assenti tra gli utenti dei vari servizi.

Appare evidente che alcuni utenti manifestano ansie legate specificamente alla sessualità in se stessa, mentre altri esprimono preoccupazioni intense riguardo all'attività sessuale in presenza di rischio di MTS (AIDS compresa).

### **Particolari aree**

#### **problematiche e tipologie di utenti:**

- Giovani che intraprendono la vita sessuale e temono conseguenze "catastrofiche" dalle prime esperienze. L'AIDS finisce per condensare molti fantasmi adolescenziali (passaggio dalla rappresentazione infantile della realtà a quella adulta).
- Donne che vivono con disagio l'uscita dalla dimensione privata per accedere alla relazione con l'altro sesso. Risulta difficile trovare una posizione intermedia tra la diffidenza aprioristica e generalizzata e l'affidamento cieco fino alla fusione (come trovare e mantenere una distanza ragionevole). Molte ragazze rivelano una vita sentimentale contraddittoria e ambivalente; il "legame" con partner affettivi a volte risulta più importante delle finalità e della qualità della relazione; il tema della fiducia-sfiducia compare più frequentemente nelle comunicazioni delle utenti.
- Uomini adulteri manifestano problemi di colpevolezza e di espiazione, sovente mescolati con l'intenzione di conservare un'attitudine irresponsabile. Dietro il ricorso alle varie forme di prostituzione sembra di poter individuare aspetti di immaturità psicologica e di narcisismo. L'adulterio rileva in molti casi insoddisfazione di varia natura e diviene un'occasione per esprimere e concretizzare crisi di coppia.

- Uomini omosessuali riportano problemi della vita di relazione, carenze sul piano dei supporti sociali e istituzionali, difficoltà di rinvenire interlocutori preparati e sensibili nei servizi pubblici e privati. Molti manifestano seri aspetti di ego-distonia e non accettazione.

Vi sono segnali di una nuova ondata di contagio tra i giovani. Questioni delicate e complesse riguardano uomini omo e bisessuali sposati o legati a partner di sesso diverso (mistificazione, ambiguità, doppia vita, impossibilità di operare scelte di campo, soluzioni di compromesso, insoddisfazione, sensi di colpa e di inadeguatezza).

- I partner di persone HIV positive si trovano combattuti spesso tra il desiderio di dimostrare vicinanza e accettazione e il desiderio di proteggersi con una presa di distanza fisica. E' difficile elaborare una linea di condotta che garantisca ad entrambi rispetto e gratificazione. La tendenza alla fusione rischia in queste situazioni di sconfinare nell'autolesionismo. Le spinte centrifughe sono accompagnate da sensi di colpa e possono dar luogo a comportamenti irresponsabili (riduzione delle precauzioni).

La vita sessuale nelle coppie "miste" o "discordanti" é comunque soggetta a frustrazioni e limitazioni.

Particolare attenzione meritano le richieste di informazione sulla riproduzione in presenza di infezione da HIV nell'uomo e/o nella donna membri di una coppia stabile.

Il sesso "più sicuro" é una nozione da articolare e da collegare alla tutela dell'identità psicofisica.

I partner sieronegativi vanno aiutati a pensare in termini di scelta e a non confondere le precauzioni tecniche e i significati del legame.

L'uso o il non uso del profilattico riflette in genere in tali coppie il livello di accettazione e di consapevolezza della realtà dell'infezione.

- Sono frequenti i malintesi circa la "sicurezza" della coppia e dei partner "conosciuti", a fronte dell'attribuzione di "pericolosità" ai rapporti occasionali e alla promiscuità. Diversi utenti pongono il problema dei criteri fondanti la fiducia nei confronti dei partner.

Risulta più facile l'uso di precauzioni nei rapporti occasionali, mentre l'instaurazione di una relazione si accompagna a una riduzione delle cautele. Innamoramento, intesa sessuale e fisica, intimità, familiarità sono elementi che complicano la situazione dei membri della coppia e rendono loro difficile l'attenzione al rischio di contagio. A causa del senso di impotenza (impossibilità di controllare in modo definitivo il

pericolo), alcuni esprimono la tentazione di affidarsi ad una attitudine fatalistica (il destino, la fortuna, ecc.).

Esiste il problema dell'identificazione di condotte irresponsabili o tendenzialmente criminali da parte dell'operatore, e di come intervenire.

Il test non può essere descritto o prescritto come strategia preventiva in sé e per sé. Fare il test in coppia può rappresentare, d'altra parte, un'occasione di reciproca responsabilizzazione.

### **Valutazione del rischio di contagio sessuale**

Sono da ritenere non a rischio (o "sicure") tutte le pratiche sessuali che non comportano scambio di liquidi e contatto tra mucose di due corpi (pratiche "asciutte" in contrapposizione a quelle "umide").

L'INTIMITA' prolungata e virtualmente traumatica tra le mucose di due corpi implica sempre un potenziale passaggio di liquidi organici e quindi un rischio teorico di trasmissione del virus HIV.

Occorre tenere ben distinto il piano teorico da quello pratico in ogni ragionamento relativo al contagio per via sessuale. La possibilità reale di contagio si distribuisce su una scala di gradualità secondo criteri di realismo e ragionevolezza.

La trasmissione del virus HIV in ogni caso non è "matematica" o "certa": il rapporto sessuale con un partner HIV positivo non implica necessariamente contagio.

Il rischio di contagio sessuale da HIV è significativamente inferiore a quello di altri microrganismi causa di MTS. La contemporanea infezione da parte di altri agenti infettivi è un fattore favorente per il contagio da HIV.

a) Il bacio profondo (o umido) viene considerato privo di rischio in linea generale. In caso di partner di soggetti HIV positivi, in particolare in presenza di malattia, viene suggerita una sorveglianza sulle lesioni nel cavo orale e sulle labbra di entrambi.

Può essere di aiuto dare indicazioni di astensione o di cautela nei contatti con partner sconosciuti quando vi sono manifestazioni di alterazioni delle mucose orali o a livello delle labbra. Non è consigliabile lavare i denti prima di baciare partner di cui non sia nota la negatività per l'HIV.

b) La masturbazione è considerata sicura.

Il contatto tra liquidi sessuali o sangue e la pelle integra non comporta rischi.

La penetrazione vaginale o anale con dita o oggetti non espone al contagio, se non c'è interscambio tra le persone.

- c) Il rapporto orogenitale può essere definito genericamente insicuro poiché non è possibile stabilire il grado di rischio associato.

Il contatto tra mucose e liquido spermatico/vaginale è ritenuto PERICOLOSO per l'accertata presenza del virus in concentrazioni sufficienti per il contagio; anche il contatto con il liquido prespermatico, pur in assenza di dati specifici, è considerato per estensione rischioso.

Il contatto tra bocca e mucosa uretrale (a livello del meato) può comportare passaggio di liquidi.

Lesioni a livello orale e genitale preesistenti o provocate durante l'atto aumentano il rischio.

Il rapporto orogenitale senza protezione è sconsigliato nelle coppie miste. Alcuni operatori suggeriscono il ricorso a profilattici specifici (aromatizzati).

Per la stimolazione orale (sia omo che eterosessuale) dei genitali femminili, in presenza di HIV positività nota o stato sierologico non conosciuto, è possibile ricorrere ad una membrana protettiva di lattice.

- d) La penetrazione anale (sia omo che eterosessuale) comporta un rischio più elevato per entrambi i partner in ragione della maggiore probabilità di eventi traumatici (le cellule della mucosa rettale presentano recettori compatibili con proteine virali).

La penetrazione vaginale espone la donna in misura maggiore (anche in assenza di contatto con lo sperma) per l'estensione della superficie mucosa.

Il coito interrotto non si può ritenere in alcun modo un metodo preventivo.

Lesioni a livello dei genitali aumentano la probabilità di scambio di liquidi contenenti il virus.

### 3) COMUNICARE CON LE PERSONE CON HIV/AIDS E I CONGIUNTI

Molti operatori sono messi in crisi dalla responsabilità di dare risposte agli interrogativi posti dalle persone sieropositive. Al di là dei temi specifici di discussione, le difficoltà riguardano la comunicazione tra un soggetto supposto "sano" e competente e un soggetto definito o rappresentato come "malato", deficitario e minacciato da vicino dalla morte. Proporsi come interlocutori significa allora accettare il confronto con tutto ciò che l'AIDS implica in termini psicologici e culturali, oltre che medici, più come attitudine dell'operatore a misurarsi sul piano esistenziale che come effettivo lavoro di approfondimento o di analisi nel dialogo con la persona HIV positiva.

La persona che ha saputo da poco della sieropositività è spesso un "vulcano" di domande e richieste altamente drammatiche, che rischiano di travolgere anche l'operatore. Si assiste così al fuoco di fila di interrogativi sulla morte, sui limiti, sulla malattia, sulle perdite, ecc. In qualche modo la violenza e la provocatorietà sono finalizzate a mettere alla prova l'operatore/interlocutore riguardo alla possibilità di trovare un adattamento costruttivo: non si vuole solo sapere se ci si ammalerà o si morirà, ma anche se esiste un modo di ESSERE e VIVERE nella realtà dell'AIDS.

La concezione che l'operatore possiede dell'AIDS come malattia e condizione umana risulta centrale nelle prospettive che la consulenza può aprire per la persona HIV positiva.

Quale idea di malattia viene attivata nella mente dell'operatore e dell'utente? E' possibile rispondere a una domanda sulla probabilità o sul "diritto" di restare in vita dopo la diagnosi di HIV positività?

La ridefinizione medica della sieropositività, pur necessaria e utile (linguaggio che normalizza e familiarizza con la rappresentazione sanitaria dell'AIDS, prevalente e tendenzialmente "neutra"), non soddisfa e non esaurisce il compito della consulenza.

Le esigenze di mettere ordine nella confusione (terminologica, informativa, descrittiva) e di stabilire delle priorità (di cosa occuparsi e secondo quali criteri, non solo temporali) costituiscono l'oggetto di un lavoro volto al recupero del controllo sulla propria vita dopo il trauma della rivelazione.

E' importante aiutare la persona HIV positiva a comprendere i propri stati d'animo e a considerarli "natural", inscrivendoli in un processo che va nella direzione del progressivo adattamento.

La lamentela delle persone con HIV sulla "mancanza di tempo" a disposizione serve spesso come "scusa" per defilarsi rispetto alle responsabilità di un percorso consapevole.

La stessa preoccupazione ossessiva per lo stato di salute é sovente un modo per NON PENSARE alla morte (e alla vita). In effetti, il tentativo di dare consistenza alla sieropositività come realtà esistenziale, superando le interpretazioni riduzionistiche della medicina e della statistica, comporta un aumento della complessità del lavoro di adattamento personale, di fronte al quale il soggetto può trovarsi inadeguato o che egli non può portare avanti da solo in maniera costruttiva (non essere cioè in grado di sfruttarne la valenza evolutiva).

Tipologie di soggetti e di tematiche ricorrenti nella consulenza telefonica:

- A) Persone che chiedono di "interpretare" malesseri o sintomi fisici messi in relazione con l'infezione da HIV o con la sua progressione verso la malattia conclamata; soprattutto nei mesi immediatamente seguenti la diagnosi, ma anche a distanza di molto tempo nei momenti critici;
- B) Persone che manifestano vissuti di eccezionale "vulnerabilità" fisica e preoccupazioni di carattere ipocondriaco, non riuscendo ad affrontare direttamente il problema del disadattamento alla diagnosi; esse sono ciclicamente preda di inquietudini e angosce che tentano di placare ricorrendo ai servizi telefonici, i quali garantiscono in qualche modo la conservazione dello status quo; non vengono ricercati veri e propri interlocutori per "approfondire" la problematica (significato della diagnosi e sue conseguenze a livello biologico ed esistenziale), in quanto ciò comporterebbe una effettiva presa d'atto della realtà dell'infezione; viene mantenuta una posizione difensiva rigida (immobilismo).
- C) Persone che formulano interrogativi espliciti sul tempo e sulle "speranze" di vita, sentendosi pressati a prendere decisioni in molti settori, in particolare negli ambiti affettivi (famiglia, coppia, figli, ecc.).

- D) Persone che pongono in primo piano la problematica del contagio dei partner sessuali (cosa é "pericoloso" fare a livello sessuale); alcune dichiarano difficoltà per l'irresponsabilità dei partner HIV negativi, per le resistenze da parte di partner mai testati a verificare il proprio stato, per l'indifferenza apparente di partner HIV positivi; la sessualità pare per alcuni del tutto o parzialmente disinvestita (divenuta secondaria o marginale), specie nei mesi seguenti la diagnosi; coloro che non usano precauzioni cercano fondamentalmente di difendersi dalla coscienza del proprio stato, anche a costo di minacciare gli altri (alla fine, la trasmissione del virus instaura una "nuova normalità" !!).
- E) Persone che manifestano notevole aggressività in relazione alla rabbia per il proprio stato e alle difficoltà incontrate nel tentativo di risolvere problemi talora insolubili - qualunque operatore rischia di divenire bersaglio di tale aggressività fluttuante. La violenza subita nel contesto dell'establishment sanitario e sociale si riversa anche sugli interlocutori disponibili sul piano umano, spesso vissuti come impotenti o privi di offerte concrete.
- F) Persone che fanno richieste di approfondimento in merito alle terapie.  
Si rivelano vissuti depressivi per i fallimenti delle "cure", stanchezza e disillusione verso i trattamenti abituali, delusione e disorientamento per le informazioni contraddittorie e le opinioni differenti dei medici; intraprendere il trattamento antivirale sembra comportare l'accettazione di due consapevolezza "negative": sentirsi malati e inguaribili al contempo; dietro la domanda di terapie "alternative" si palesa spesso il bisogno di difendersi dalla violenza della medicalizzazione e di ricercare approcci interpretativi più rispettosi dell'identità soggettiva.
- G) Persone che denunciano o lamentano rapporti conflittuali o poveri con i medici di riferimento; poco tempo viene dedicato alla comunicazione su aspetti della personalità del paziente molto importanti ai fini della presa in carico; numerosi pazienti si nascondono dietro le reticenze, la superficialità o il pressapochismo del medico al fine di sottrarsi al proprio compito (temono di

autorizzarsi a porre domande o a diventare parte attiva del rapporto medico paziente, in quanto temono la presa d'atto del proprio stato); pur ponendo domande sul significato degli indici di laboratorio, molti soggetti HIV positivi si attendono solo rassicurazioni generiche.

- H) Persone che rifuggono dai controlli periodici nelle strutture sanitarie per sottrarsi alle ingerenze e alle ingiunzioni dei familiari, da cui si sentono spinti verso la malattia; non riescono a trovare un equilibrio tra esigenze personali, cura di sé e relazioni parentali invischiati.
- I) Congiunti di persone con HIV che rifiutano di effettuare esami o di sottoporre ai medici manifestazioni chiaramente patologiche; alcuni parenti fanno da tramite con gli operatori e le strutture sanitarie tentando di proteggere il congiunto HIV positivo dall'impatto diretto con la realtà, ma di fatto cooperando sovente nella negazione o nella minimizzazione della serietà del problema.
- L) Soggetti che chiedono rassicurazioni circa l'aspettativa di vita del loro congiunto HIV positivo e rifiutano di tener conto dell'ipotesi della morte; alcuni esprimono nei confronti degli operatori un'aggressività legata alle frustrazioni accumulate nell'opera di assistenza e di accompagnamento (specie nell'ambito delle strutture ospedaliere), oppure conseguente ai vissuti di impotenza e di colpevolezza sperimentati con il congiunto.
- M) Congiunti che faticano a trovare una distanza utile e rispettosa delle identità reciproche; le precauzioni sessuali e quelle igieniche nella convivenza (o la richiesta di sottoporsi al test) servono spesso per stabilire frontiere e delimitare i territori nel timore di una con-fusione sentita come inevitabile a livello emozionale; il desiderio di restare accanto e condividere contrasta dinamicamente con la tentazione della separazione netta dei destini ("salvarsi").

#### **4) COMUNICARE CON PERSONE IN CONDIZIONI DI DISAGIO PSICOLOGICO O CON DISTURBI PSICHICI**

Numerose persone propongono ai servizi di consulenza telefonica quesiti inquietanti o ingenui circa l'eventualità del contagio da HIV, solo in apparenza dovuti ad ignoranza o disinformazione. Ciascuna domanda possiede un senso ed una comprensibilità, se inquadrata nel contesto della vita e della personalità del soggetto che arriva a formularla. Si crea una confusione tra la superficie "tecnica" o informativa degli interrogativi e il loro substrato emozionale, di modo che ogni tipo di risposta risulta insoddisfacente oppure frustrante sia per l'utente che per l'operatore. Ciò comporta la consapevolezza della necessità di superare l'aspettativa magica associata all'informazione "corretta", al fine di aiutare le persone ad orientarsi sul reale motivo del disagio espresso e per cercare di prevenire l'aggravamento di stati psicologici conflittuali innescati dalla paura dell'AIDS. Il "nodo" dell'AIDS rischia infatti di strangolare gli individui più vulnerabili o meno difesi dal punto di vista psichico (e sociale) e quanti giungono a ritenersi "a rischio" (cioè, in pericolo) per i motivi più vari e squisitamente soggettivi. La redistribuzione del "rischio-AIDS" nell'ambito della società nel suo insieme, in seguito alle campagne informative di massa, ha aperto la strada al dilagare di timori e di fobie in alcuni settori della popolazione. Al di là dei casi in cui l'AIDS slatentizza un disagio preesistente, si contano un buon numero di reazioni disadattive o di disturbi mentali correlati alla rappresentazione sociale dell'AIDS tra soggetti non appartenenti a gruppi a maggior rischio oppure non coinvolti in comportamenti rischiosi.

Molti individui identificati come "normali" si trovano forzati ad interrogarsi sul passato dal punto di vista del rischio sessuale e spesso ne traggono conclusioni distorte e terrificanti, che diventano occasioni di vere e proprie crisi esistenziali o psicologiche.

L'AIDS si caratterizza allora come fantasma e polo d'attrazione, crocevia e vicolo cieco di dinamiche psichiche di carattere patologico che consentono di identificare i cosiddetti "sani tormentati" (o "sani angosciati").

E' possibile riconoscere tre gruppi principali di persone tra coloro che esprimono disagio psicologico di varia gravità nel ricorso ai servizi telefonici per l'AIDS:

- 1) soggetti che temono di essersi o essere stati esposti ad alto rischio di contagio
- 2) soggetti che temono di essere stati contagiati e di manifestarne le conseguenze a livello corporeo (sintomatologie vaghe o suggestive)
- 3) soggetti convinti di essere ammalati e di essere in pericolo di vita (sintomatologia oggettiva o imponente, fenomeni di somatizzazione persistente, ricorrente, fluttuante).

Tutti i soggetti sono accomunati da un'attrazione più o meno intensa verso l'abisso della patologia, che giustifica l'impressione degli operatori di trovarsi di fronte ad una sorta di rivendicazione della malattia.

In molti casi é opportuno cercare di indagare sulla presenza di eventuali fattori di "stress". Le persone che manifestano timori più superficiali o ragionevoli in genere si trovano in situazioni che le rendono vulnerabili emozionalmente. Si tratta di fasi critiche della vita in cui si prospetta la necessità del passaggio ad una organizzazione personale e relazionale più complessa con nuove e più articolate responsabilità: prime esperienze sessuali, laurea, matrimonio, gravidanza, paternità/maternità recenti, fine di relazioni sentimentali, licenziamento o pensionamento, emigrazione, morte di congiunti.

Alcuni uomini caricano di un significato "eccezionale" gesti di tipo trasgressivo in ambito sessuale (rapporti con prostitute, con travestiti o transessuali, atti omosessuali estemporanei). Le esperienze vengono descritte come frutto di una "forzatura" ad opera degli eventi o di altri individui: un momento di "follia" in una situazione in apparenza del tutto regolare. L'episodio, sovente di scarso rilievo dal punto di vista sanitario, sembra rimettere in discussione l'intero sistema di vita della persona (il futuro, le relazioni affettive, il lavoro, ecc.). La rigidità dello stile esistenziale impedisce flessibilità nell'approccio alle questioni relative alla sfera "pulsionale" e predispone a raptus trasgressivi. La sessualità pare scarsamente compresa ed integrata nella personalità.

Vi sono donne che ripercorrono la storia affettiva e sessuale alla ricerca di fattori di rischio antecedenti alla stabilizzazione sentimentale o al matrimonio. Emergono temi di diffidenza nei confronti dei partner come copertura di difficoltà nella separazione da identificazioni del passato (le "cicatrici" emozionali paiono venate di nostalgia). Talora è la paura del futuro (responsabilità, rassegnazione, rinuncia, declino) a far loro tentare una sorta di fuga nel passato.

Numerose persone lamentano sintomatologie "suggestive", che alludono all'AIDS o risultano efficaci nella creazione di una "atmosfera" coerente con l'ipotesi di contagio: stanchezza profonda, dolori articolari o muscolari, disturbi dell'apparato digerente, alterazioni della pelle, ecc. Il corpo "parla" e manifesta il timore di una "catastrofe" biologica, spesso in conseguenza di "piccoli" errori nella condotta.

In casi più gravi l'esperienza somatica esprime un vissuto più inquietante e profondo relativo al senso di precarietà dell'identità personale (frammentazione, disintegrazione, dissoluzione). In tali casi si ha a che fare con persone probabilmente affette da disturbi di pertinenza psichiatrica: ipocondria, depressioni psicotiche, monomania, psicosi.

In ogni caso la convinzione di essere malati configura una situazione diversa e più seria rispetto alla paura della malattia o al timore di essersi esposti al rischio di contagio.

Vi sono persone che ripropongono per un certo periodo di tempo interrogativi circa il contagio per via sessuale o nella vita sociale, concentrandosi sui dettagli dell'esperienza e aggiungendo nelle successive telefonate particolari considerati rilevanti ai fini della definizione del rischio. Di fatto la lente d'ingrandimento dell'inquietudine, usata per scandagliare la realtà, finisce per render sempre più confusa la realtà stessa. Lo sguardo fisso sul dettaglio fa perdere di vista l'insieme e la capacità di giudizio ne risulta compromessa.

Una piccola percentuale di persone reitera la domanda negli stessi termini e a volte persino con lo stesso tono di voce nell'arco di settimane o mesi. L'allarme manifestato non ha fondamento oggettivo ed è in ogni caso spropositato (se non irrazionale, è certo chiaramente irragionevole). L'operatore si trova di fronte al problema di prender atto dell'assenza di comunicazione con l'utente. La ripetizione del "colloquio" senza variazioni sostanziali è inutile e controproducente, poiché lascia inalterata la situazione di bisogno di chi telefona e rischia di rinforzare il malinteso circa la natura del problema. L'operatore si

rende conto di essere "usato" e trascinato nel circolo vizioso in cui ristagna l'utente, non trovando agganci nella rigidità e nell'immobilità percepite dietro l'ansietà e la concitazione.

Cercare di riportare l'altro su un piano di realtà significa anche dichiarare la propria incompetenza ed inadeguatezza ad affrontare con strumenti idonei la problematica ("non siamo in grado di aiutarla, è necessario che si rivolga al medico curante e si orienti verso i servizi di salute mentale"). Si tratta pertanto di riconoscere i limiti sia dell'operatore che del servizio telefonico.

E' sempre opportuno valutare se la comunicazione con l'utente sia possibile e fino a che punto possa spingersi. Dire "no" alla pseudo-comunicazione sull'AIDS è un vantaggio a lungo termine per chi si trova in stato di disagio psichico, benché implichi una frustrazione delle sue aspettative. La saldezza del convincimento dell'operatore, circa la necessità di ridefinire il caso dal punto di vista psicologico o psichiatrico, può contribuire a interrompere il circuito perverso dello spostamento dei problemi psichici sul piano somatico o sanitario. La "ricerca della malattia" può talora essere sfruttata affinché la persona riconosca l'esistenza di un disagio già in atto di cui prendersi cura: il malessere emozionale e mentale espresso è già una forma di "malattia", ovvero il modo vivere la paura della malattia è in se stesso una malattia. La consapevolezza è il primo passo per trovare vie d'uscita dal disagio. Gli ipocondriaci ingaggiano una strenua lotta con i medici e i "tecnici" nella convinzione di poter controllare in modo attivo una relazione in cui si sentono esposti alla dipendenza. Non riconoscono pienamente l'autorevolezza della figura cui si rivolgono e che pure consultano attribuendole il potere di fare chiarezza (in fondo, solo loro sanno la verità).

Molti individui possono essere "convinti" dell'assurdità o del carattere ingiustificato del timore manifestato, ma solo per breve periodo (transitoriamente o parzialmente). La convinzione "maniacale" non recede di fronte all'evidenza e rende necessario un intervento psichiatrico con trattamento psicofarmacologico.

Alle persone "ossessionate" dalla ricerca della malattia o del contagio viene consigliato di astenersi dal leggere e dal procurarsi ulteriori informazioni sull'AIDS, prospettando l'eventualità di riesaminare la situazione una volta recuperata l'obiettività e il senso delle proporzioni,

grazie a consulti psichiatrici o psicologici. Esse vanno rinviate ai servizi competenti (Centri Psico-Sociali, Consultori).

L'effettuazione del test in caso di timori immotivati o di disagio psicologico franco va inquadrata nel contesto di una strategia complessiva per affrontare il problema e non scelta in quanto via più semplice per tamponare o evadere la richiesta dell'utente.

La persona deve assumersi la responsabilità di "scegliere", per quanto le è possibile, l'esame sierologico nell'ambito di una relazione di cura con un medico o un altro professionista che faccia da garante. Ella viene avvisata che la presenza di problematiche psichiche concomitanti rende improbabile l'accettazione dell'esito del test (anche negativo), poiché quasi certamente ne verrà messa in dubbio l'attendibilità.

Gli operatori dei servizi di informazione telefonica devono prendere in considerazione l'opportunità di sensibilizzarsi al tema del disagio psicologico al fine di riconoscerne le manifestazioni e gli effetti. Il lavoro di supervisione favorisce un inquadramento realistico dei problemi dell'utenza e degli stessi operatori.