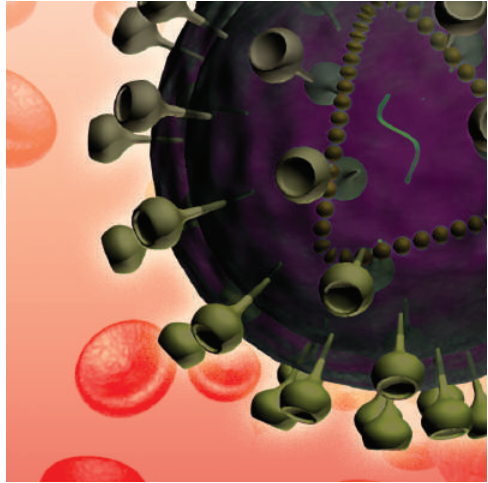




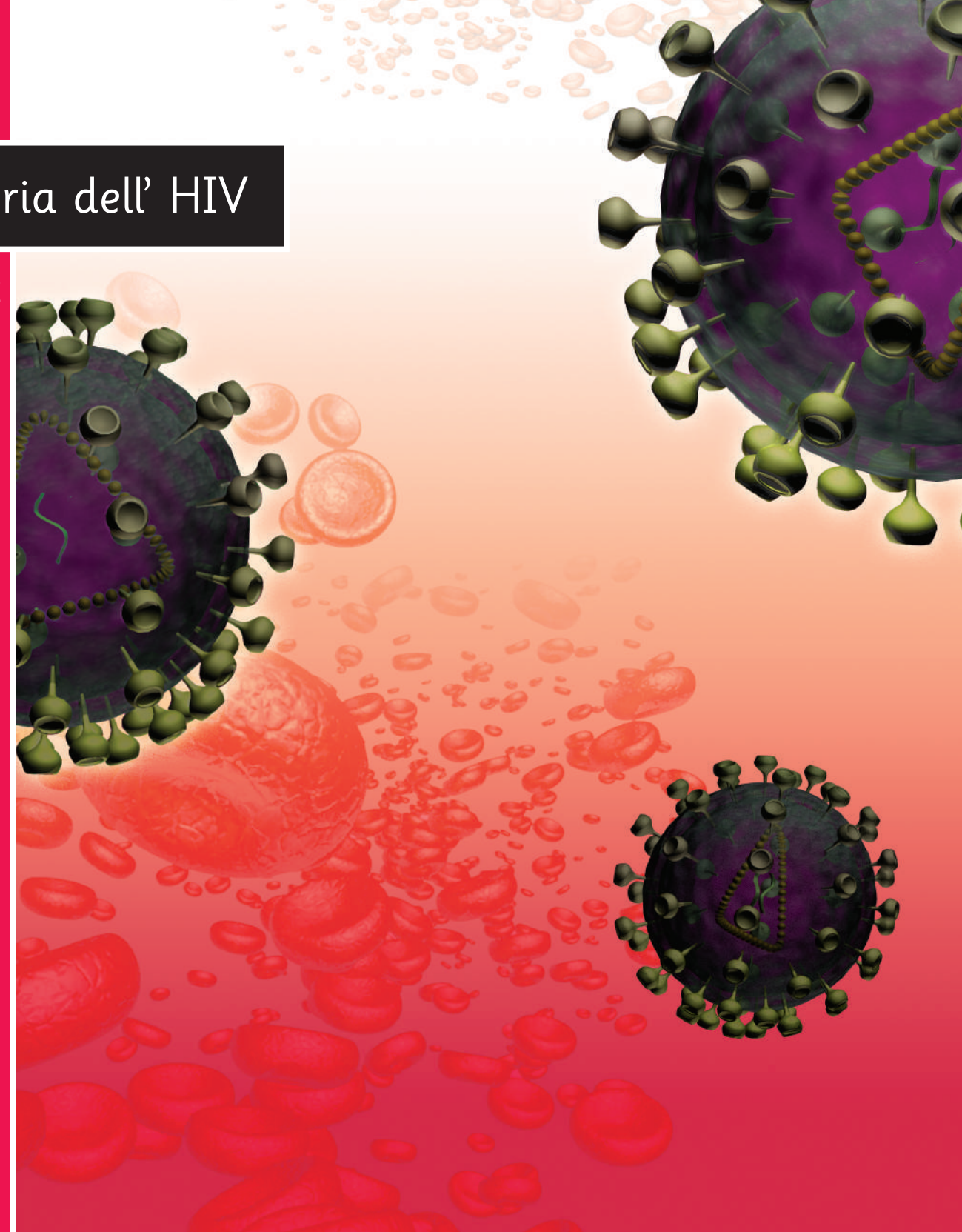
- 1 La famiglia
- 2 Come funziona il mio corpo
- 3 Storia dell' HIV
- 4 Le visite mediche nell' ospedale
- 5 Confidare e condividere
- 6 Un giorno qualunque
- 7 I miei amici in ospedale
- 8 La medicazione
- 9 Il futuro
- 10 I diritti dei miei amici

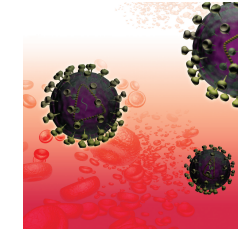


Storia dell' HIV

FONDAZIONE
LUCIA

Silvia
Cañero





Storia dell' HIV

Illustrazioni di Silvia Cañero

FONDAZIONE LUCÍA

Xavier Clusella
Núria Curell
Claudia Fortuny
Marina Galdeano
Pilar Garriga
Patricia Madrigal
Antoni Noguera

Oggi sono andata in ospedale. Il mio pediatra, dopo essersi interessato per la mia salute, mi ha detto che ormai è giunto il momento di raccontarmi alcune cose della malattia dell'HIV.

- Lucia, perchè pensi di dover venire spesso in ospedale?

- Non lo so! So soltanto che devo prendere le medicine e venire a trovarti ogni tre mesi.

- Vuoi che ti racconti del tuo male? Sì? Okay... Dunque... da quando sei nata hai un problema con le tue difese. Il tuo corpo resiste meno di quanto dovrebbe e non può far fronte a tutte le malattie che puoi prendere. Tutto ciò è provocato da un virus.

- Un virus? Quale virus? - ho domandato.

- Un virus chiamato HIV, acronimo dall'inglese Human Immunodeficiency Virus, cioè "VIRUS DELL'IMMUNODEFICIENZA UMANA".

H di "human" perchè colpisce le persone.

I di "Immunodeficiency" (immunodeficienza), perchè provoca che il sistema immunitario delle persone sia deficiente

E V di virus, perchè è un virus.



4

Di questo virus prima non se ne aveva conoscenza, e fu solo circa vent'anni fa che ci si accorse della sua esistenza, anche se nessuno ne sapeva un granché. Improvvisamente ci cominciammo a rendere conto che certe persone si ammalavano senza saperne il perchè. Avevano un'infezione provocata da un microorganismo ma non avevamo altre informazioni.

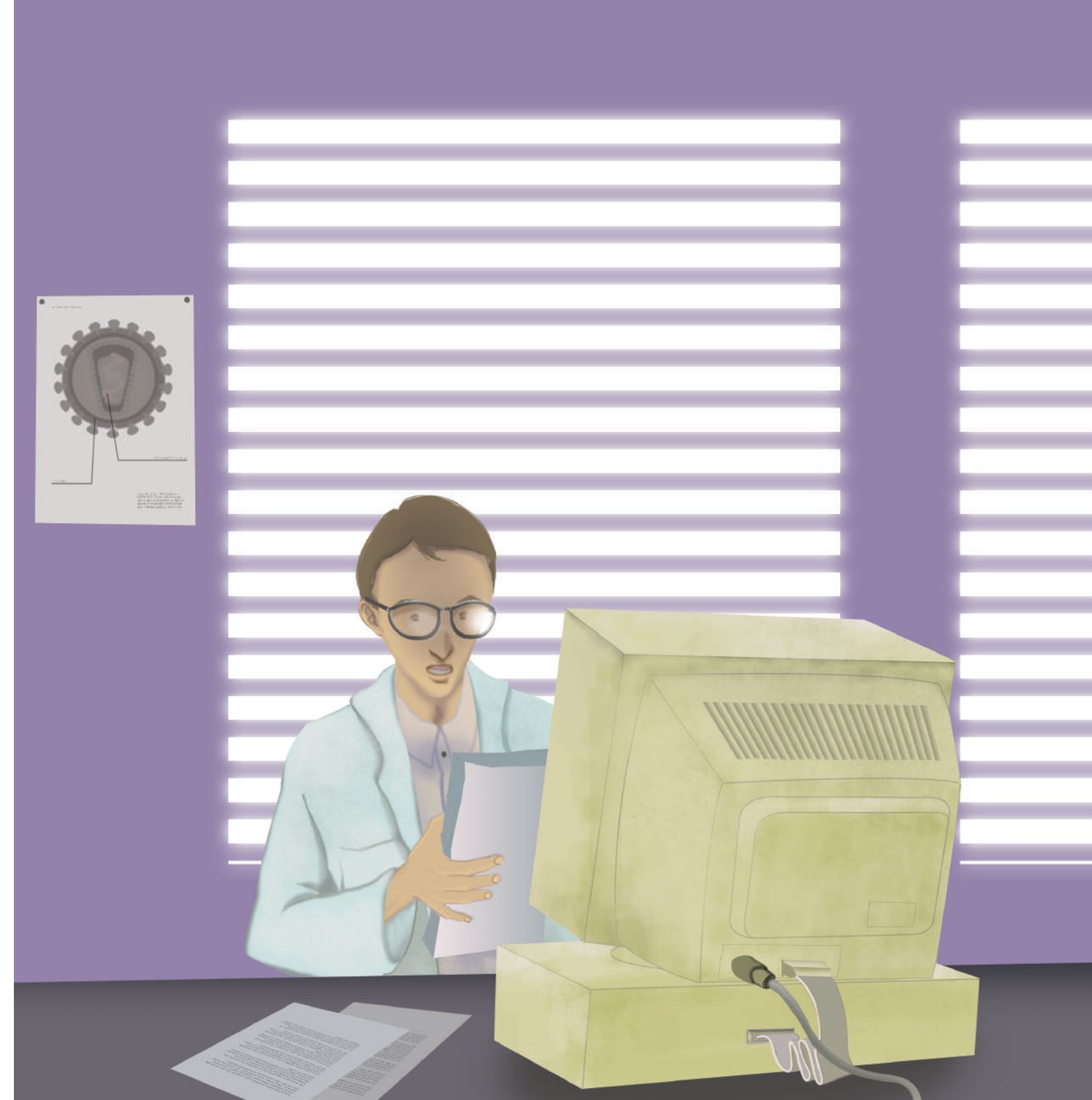
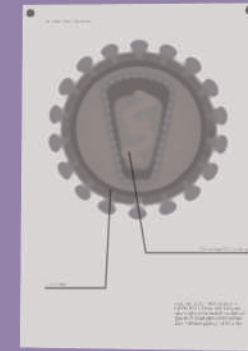


6

- E come si scoprì?

- Il dottor Luc Montaigner dell'Istituto Pasteur, in Francia, ed il dottor Robert Gallo, degli Stati Uniti, scoprirono che il microbo responsabile dell'infezione era un virus che chiamarono HIV.

Ora cominciavo a capire ciò che fin da piccola mi stava succedendo! Perché dovevo prendere così tante medicine! E perché dovevo andare spesso dal medico! Forse qualche volta mi era sembrato sentire che la medicazione era per le difese, ma non ne ero molto sicura.



Il pediatra andò avanti con la spiegazione:

- Lo sai che cosa si confermò? C'erano persone molto malate perchè qualcosa del loro sistema di difesa o immunitario non funzionava; cioè, improvvisamente queste persone avevano perso le cellule incaricate di difenderle dai microbi e quindi si ammalavano. Potevano perfino morire. È logico: se rimanevano senza difese, potevano soffrire molte infezioni di cui non potevano guarire. Ma tutto questo oggi è cambiato. Le persone con l'HIV possono vivere bene. Hai capito, Lucia?

Io accennai con la testa. Volevo sapere tutto, di questa malattia. Volevo sapere il mio stato, come mai ero infettata dall'HIV, che cosa mi poteva succedere...



- Se non lo fermiamo, questo virus può distruggere le difese dell'organismo, provocando che le persone siano colpite da altre infezioni.

Se non ci sono cellule incaricate della difesa dai microorganismi, non possiamo combatterli, ne guarirne, e questo ci può condurre alla morte.

Ma non ti spaventare: ci sono farmaci che fermano questo virus; non lo eliminano assolutamente ma, per fortuna, non permettono che si sviluppi. Le medicine fanno che il virus non possa moltiplicarsi e non possa così distruggere le cellule del sistema immunitario.

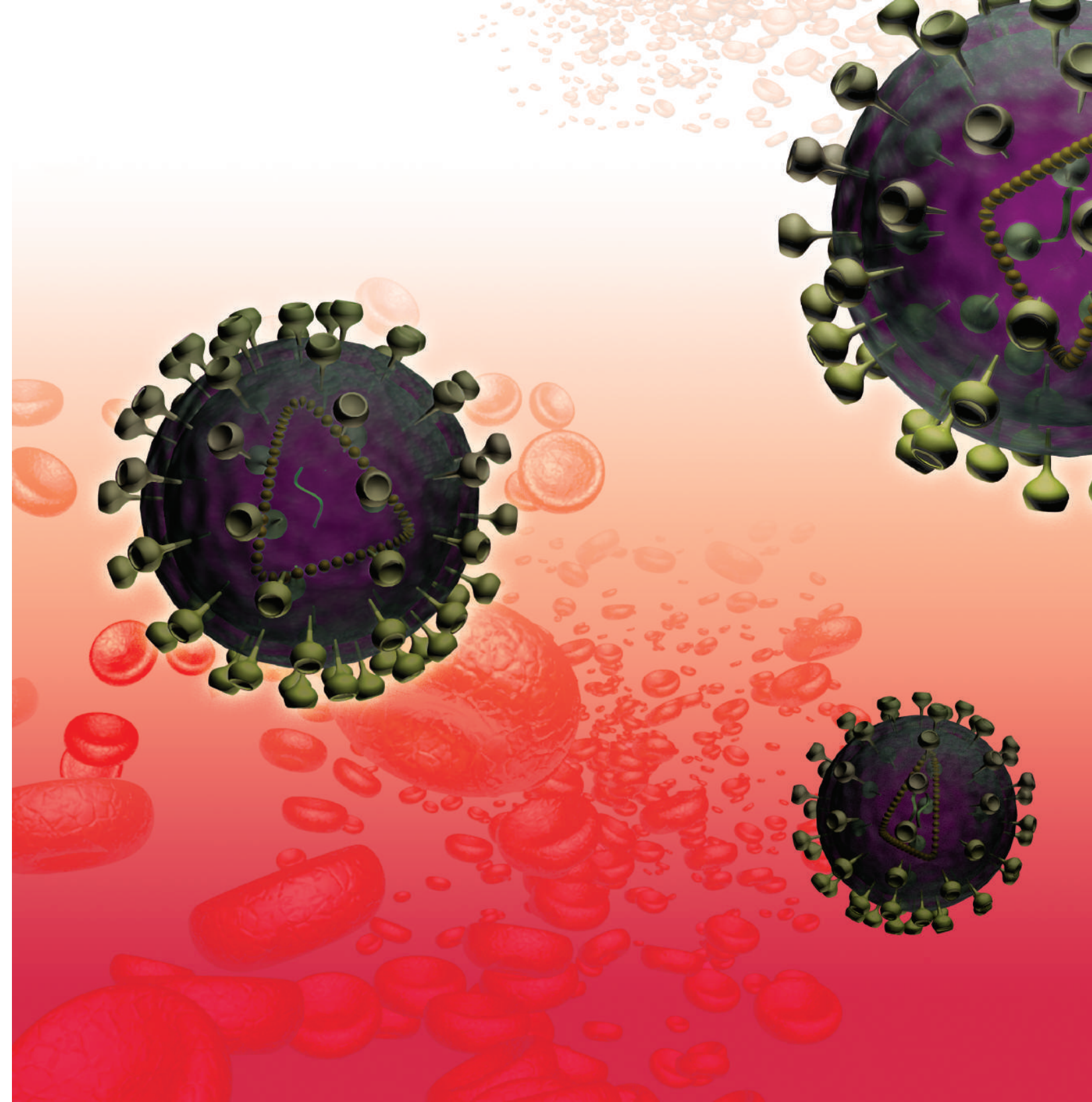
Ti rendi conto dell'importanza di prendere sempre tutti i farmaci?



- Nel sangue incontriamo un liquido, il plasma, e delle cellule che servono a trasportare l'alimento, l'energia e l'ossigeno che respiriamo a tutte le parti del corpo.

Ci sono pure altre cellule che hanno la funzione di difendere il nostro corpo dall'invasione di microorganismi.

Prova a immaginare queste cellule quali soldati che vegliano affinché non ci sia alcuna invasione. Se queste cellule smettono di funzionare o vengono distrutte in gran numero, qualsiasi microbo può entrare nel nostro corpo provocandoci un'infezione, visto che non incontra la resistenza dei soldati che fanno la guardia. Se tutto questo succede, ci ammaliamo.



Quando tornai a casa, andai nella mia stanza e presi un quaderno e una matita. Volevo scrivere tutto ciò che mi aveva raccontato Beppe, il mio medico. Era assai importante. Scrisi:

Infezione= microbo dentro il nostro corpo che causa un effetto dannoso. Se c'è un'infezione significa che in qualche parte del nostro corpo abita un microorganismo che ci provoca disturbi e danni.

Quando questo succede diciamo che "siamo infettati". Se l'infezione è del virus dell'HIV, si può pure dire che quella persona è "sieropositiva". Ciò significa che le analisi per rintracciare questo virus sono state positive.

Quando le persone sieropositive si ammalano, hanno molti virus nel sangue e poche difese. Se queste difese sono minori di un determinato numero, si può dare una malattia grave dato che il sistema immunitario di queste persone non funziona. Se questo succede parliamo dell'aids, che significa sindrome dell'immunodeficienza acquisita.



La parola "AIDS" mi girava in testa. Riuscivo solo a pensare a parole come "infettare", "contagiare" o "trasmettere".

Il pediatra aveva insistito sul fatto che questo virus non si può contagiare, come succede col virus dell'influenza.

Puoi prendere un'influenza solo per il fatto di ritrovarti vicino ad una persona che ce l'abbia e che, respirando o tossendo cosparga i virus nell'aria. L'HIV, invece, si trasmette unicamente se una quantità sufficiente di virus di una persona infettata, entra per qualche via diretta nel sangue di un'altra persona non infettata. Questo virus non si sposta attraverso l'aria, ma deve essere direttamente introdotto nell'organismo.



Giungiamo al punto più importante di tutta la spiegazione di Beppe: come si trasmette l'HIV. Lui l'ha raccontato così:

“Si trasmette attraverso il sangue. Una certa quantità di sangue infettato deve entrare nel nostro sangue. Per questo è fondamentale che nel prendere un'iniezione, nessuno abbia prima usato quella siringa; o che, nel farsi un piercing o un tatuaggio, il materiale utilizzato sia d'unico uso o sia stato previamente sterilizzato (cioè se ne abbiano eliminato i microbi). Non dobbiamo neppure condividere utili dell'igiene personale come ad esempio spazzolini, forbici per le unghie o lamelle di rasoi.

Spesso le persone che si iniettano droghe condividono le siringhe: in questi casi si trasmette la malattia.”

Non succede niente se qualche giorno mi faccio del male e qualcuno tocca il mio sangue; la malattia si potrebbe trasmettere solo se la persona che è entrata in contatto col mio sangue avesse pure una ferita aperta. Per questo motivo i medici si proteggono con guanti quando devono assistere ferite che sanguinano. In realtà il virus fuori dal corpo vive per un periodo di tempo molto breve.



L'HIV si può pure trasmettere quando si hanno rapporti sessuali senza protezione, cioè senza preservativi. Il virus si trova nello sperma e nei flussi vaginali. Il preservativo fa di barriera e non permette il contatto dei liquidi di uno con quelli dell'altro. L'uso del preservativo evita da una parte gravidanze non desiderate, dall'altra infezioni che si trasmettono per via sessuale come l'HIV.

Se una donna sieropositiva o colpita dal virus dell'HIV resta incinta e non è andata dal medico né ha preso i farmaci, può trasmettere la malattia al neonato. È importante che le donne che vogliono avere figli sappiano se sono infettate o no dal virus.

Dunque... ora sapete già che cosa sia l'HIV e l'aids. Non dobbiamo avere paura di stabilire rapporti con persone sieropositive. Come sapete, perché il virus si trasmetta ci deve essere un contatto diretto del sangue delle due persone, e questo non è poi così facile! Non è assolutamente rischioso diventare amico di Lucia, giocare con lei, andare insieme a scuola, volerle bene...

Se avete dubbi approposito della malattia chiedete informazione. L'informazione è il miglior vaccino contro l'aids.





ATTIVITÀ

- 1 Cerca sul dizionario la definizione di “infezione”.
Scrivi poi il nome di alcune malattie che si trasmettono per infezione.
- 2 Scrivi le differenze che esistono tra il contagio dell’influenza e quello dell’HIV.
- 3 Se ti dicessero che sei sieropositivo, cosa credi che proveresti? Raccontalo.
- 4 Segna con una croce con quali di queste azioni si può trasmettere l’HIV:
 - ☐ Giocando con gli amici nel cortile della scuola
 - ☐ Lasciando in prestito un vestito alla mia migliore amica
 - ☐ Curando una ferita che sanguina senza utilizzare i guanti
 - ☐ Utilizzando lo stesso spazzolino di denti che ha utilizzato una persona sieropositiva
 - ☐ Utilizzando la stessa siringa che ha usato un’altra persona
 - ☐ Dando un bacio ad un amico o amica
 - ☐ Andando a cena in una pizzeria con un gruppo di amici
- 5 Spiega che cos’è un preservativo e che cosa si evita col suo uso.



NOTA AI MAESTRI

Questi racconti sono stati scritti per poter raccontare a bambini da 7 a 13 anni ciò che si conosce dell’HIV e dell’AIDS: i suoi principi, quali nuovi patogeni influenti sull’essere umano sono apparsi; le vie di trasmissione di questa malattia; quali misure di prevenzione esistono, facendo riferimento all’aspetto clinico, sociale ed emozionale.

Le storie di questi racconti non si corrispondono con la vera storia della Lucia da cui si è preso il nome per la Fundación.

Alcune considerazioni importanti:

- 1 Dal momento in cui si trattano temi complessi per i bambini, si consiglia a un adulto di accompagnare sempre la lettura dei racconti per cercare di scogliere qualsiasi dubbio.
- 2 Le storie sono contestualizzate nel nostro paese. Siccome ai nostri tempi si può accedere alle cure, le persone infettate hanno in generale una buona qualità di vita; ma questa situazione non è purtroppo uguale nel resto del mondo: in molti paesi avere l’infezione dell’HIV significa ancora una morte sicura a breve scadenza.
- 3 Le cure di cui parliamo e alle quali facciamo riferimento, sono quelle utilizzate nel momento della stesura dei racconti, ma dobbiamo avere presente che ci sono stati periodi forse più complicati e che, si spera, ne verranno altri di più favorevoli.
- 4 L’obiettivo principale di tutti i racconti è quello di diminuire lo stigma sociale col quale vengono considerate sia l’infezione sia le persone che ce l’hanno, dando un’informazione il più oggettiva possibile.
- 5 Tutto l’insieme dei racconti è pensato per poter dare risposte e lavorare su diverse questioni quando i ragazzi e le ragazze chiedono di parlare su questi temi.
Sono alcuni **materiali pensati per dare supporto all’adulto nel momento in cui deve parlare con i bambini di questa infezione**. Per la popolazione infantile in generale questi materiali sono attrezzi basilari di informazione e di incorporazione di conoscenze per la prevenzione dell’infezione. Per i bambini e le bambine infettati ci sono racconti adatti al prima della comunicazione della diagnosi, propria o familiare: il **2 Come funziona il mio corpo**, il **4 Le visite nell’ospedale**, il **5 Confidare e condividere**, il **6 Un giorno chiunque**. Ed altri che sono utili per trattare argomenti che i ragazzi e le ragazze chiedono quando già si è parlato loro apertamente.
- 6 Tutti i racconti contengono un minimo di 5 esercizi per la riflessione e l’incorporazione di conoscenze.

1 **La famiglia**

Tutti abbiamo una famiglia ed una storia familiare.

2 **Come funziona il mio corpo**

Concetti di anatomia e fisiologia necessari per comprendere meglio come curare la salute e fare una buona prevenzione.

3 **Storia dell' HIV**

Le vie di trasmissione: spiega come la trasgressione degli ecosistemi può essere l'origine di nuove infezioni e qual è l'origine dell' HIV, anche la sua espansione mondiale e quali sono i meccanismi di trasmissione di questa infezione.

4 **Le visite mediche nell'ospedale**

Per avere una buona salute sono necessari controlli frequenti.

5 **Confidare e condividere**

Il rifiuto sociale ha indotto le persone infette a far prevalere il diritto all'intimità per proteggersi dalla discriminazione ed il maltrattamento. Ma bisogna tenere in conto che portare questo diritto a posizioni estreme in molti momenti può portare alla solitudine, perché tutti necessitiamo a relazionarci. Nella vita è sempre necessario saper valutare con chi puoi e vuoi condividere i tuoi segreti.

6 **Un giorno qualunque**

La vita quotidiana di un bambino che prende medicine è differente, ma proprio per la sua condizione di bambino, è necessario tenere in conto altre molte necessità, uguali a quelle del resto dei bambini

7 **I miei amici dell'ospedale**

Le esperienze per i malati di HIV sono molto diverse ed è importante contemplarne altre.

8 **La medicazione**

Spiega i meccanismi dei farmaci per evitare che l'infezione progredisca e la necessità di utilizzare medicine di diverse classi.

9 **Il futuro**

La speranza nella possibilità di avere un futuro è il vincolo con la vita. E' importante che i ragazzi e le ragazze infettati facciano i propri piani futuri e si pongano domande.

10 **I diritti dei bambini**

Riflessioni sulla vulnerabilità dei bambini e dei giovani ed i suoi loro diritti.

Subvencionado por el Ministerio de Sanidad y Consumo.
Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA.

Primera edición en catalán: Diciembre 2005
Segunda edición en catalán: Noviembre 2006
Tercera edición en castellano: Noviembre 2008
Cuarta edición en castellano argentino: Diciembre 2011

Diseño de la colección:
Cass

Coordinación del proyecto:
Pilar Garriga

© Rafael Arjona, 2011,
de las ilustraciones

© Fundación Lucía, 2011,
de los textos

ISBN: 978-84-246-3094-2
Depósito Legal: B-43.967-2008

Impreso en la UE

Impreso en Índice,
SL Fluvà, 81
08019 Barcelona

Prohibida la reproducción y la transmisión total o parcial de este libro bajo ningún formato ni por ningún medio electrónico o mecánico (fotocopia, grabación o cualquier otro tipo de almacenaje de información o sistema de reproducción), sin el permiso escrito de los titulares del copyright y de la casa editora.