

Paul e Betty

«Siamo una coppia di quarantenni, siamo stati benedetti con quattro figli che, ad oggi, hanno un'età compresa tra i 23 e i 15 anni. Tre di loro studiano all'università mentre l'ultimo è uno studente della scuola secondaria. Viviamo a Sori – Karungu e siamo entrambi insegnanti».

Paul – Nel 2008 insegnavo nel distretto del Turkana ed ho iniziato ad avere episodi di malessere e di tosse persistente intermittenti. Con il passare del tempo ho iniziato a perdere peso e così nell'ottobre dello stesso anno ho preso coraggio e mi sono sottoposto al test per l'HIV e sono risultato positivo!

Successivamente ho ripetuto il test di conferma nell'ospedale di Homa Bay ed anche questo è risultato essere positivo. È risultato positivo anche il test per la Tuberculosis (TB), avevo le “terribili due”! La mia vita era letteralmente andata in frantumi dopo questa notizia.

Ho iniziato immediatamente i farmaci per la TB. Nei giorni successivi mi sono sottoposto anche all'esame per la conta dei CD4 e il risultato che è venuto fuori è stato che la conta dei miei CD4 era di 1! Nemmeno il medico riusciva a credere che una cosa del genere fosse possibile e ha deciso di farmi ripetere l'esame; il risultato non era cambiato, la conta dei miei CD4 era ancora di 1.

In questo periodo il mio peso era di 47kg a differenza del mio peso usuale che si aggirava intorno ai 65kg, ero molto malato.

Come parte del mio trattamento per la TB, mi è stato richiesto di recarmi ogni settimana al centro di salute di Homa Bay per controllare l'aderenza ai farmaci. Il viaggio dal Turkana era molto stressante e così ho chiesto al mio datore di lavoro di farmi tornare a casa. Sentivo che essere vicino alla mia famiglia era la soluzione migliore per ottenere migliori risultati per le cure; inoltre rendeva anche per loro più facile occuparsi di me e reperire per me i farmaci nel caso in cui io fossi stato impossibilitato.

Dopo aver stabilizzato il mio trattamento, nel 2009 ho potuto finalmente iniziare la terapia antiretrovirale (ART).

La prima persona a cui ho confessato il mio status è stato mio fratello, il più giovane, che è anche uno dei miei più cari amici; la sua risposta e il suo supporto sono stati fantastici! Mi ha detto di non preoccuparmi di niente altro se non di concentrarmi per rimettermi in forze, era l'unico incoraggiamento di cui avevo bisogno in quel momento. Questo mi ha dato il coraggio di rivelare il mio status anche agli altri componenti della famiglia. Ad ogni modo, questa era la parte facile... la parte più difficile era di rivelare la mia condizione a mia moglie e in quel momento la mia paura era reale!

Betty – Quando mio marito mi ha rivelato il suo status, ho perso letteralmente la testa! Non so bene quanti piatti e tazze ho scaraventato a terra o quante finestre ho frantumato nei miei momenti di rabbia e frustrazione.

Da quando lui era diventato troppo debole per poter affrontare e sopportare qualsiasi affronto fisico o verbale, me la prendevo con tutto e tutti. Ero consumata da rabbia, dolore e frustrazione. Questo ha avuto un forte impatto negativo sulla nostra relazione e nella nostra famiglia si è creato un vuoto. È stato un momento oscuro nella nostra vita. In quel tempo insegnavo in una scuola di Nairobi quando lui fu trasferito dal Turkana. Ho iniziato a perdere peso e il mio usuale amore per la vita. Ero una donna molto triste e infelice!

Dopo un po' ho deciso di raccontare l'accaduto a mia madre e questo è quello che lei ha detto.

«Betty, (in salute e in malattia) non è solo una sentenza detta durante la celebrazione del matrimonio, è una promessa che dovete mantenere l'uno verso l'altro e con Dio potete vincere insieme questa battaglia e vedere i vostri figli crescere e diventare adulti oppure potete distruggervi l'un l'altro e lasciare i vostri figli orfani, la scelta è tua».

Questo non era quello che volevo sentirmi dire... ho pensato che le parole di mia madre fossero un po' troppo dure. Comunque, ho presto realizzato che aveva ragione. Avevo bisogno di porre fine alla mia autocommiserazione e aprire gli occhi a quella che era la realtà della situazione... questo mi ha riportato

alla ragione. Ho capito che ora io e mio marito avevamo bisogno l'uno dell'altra come non fosse mai stato necessario prima.

Dopo molto counseling, supporto psicologico, approfondite letture di storie di persone sieropositive che erano in cura, abbiamo deciso di combattere e vincere insieme. Dopo questa decisione, ho abbandonato il mio lavoro a tempo pieno per occuparmi di mio marito. La mia decisione ha prodotto subito i primi risultati: a dicembre il peso di Paul da 47kg era salito a 58kg, la conta dei suoi CD4 ora era di 720 e la carica virale annientata!

Eravamo molto eccitati, e lentamente la nostra relazione aveva ricominciato a sanarsi.”

Paul – La mia famiglia era davvero comprensiva e incoraggiante, la comunità no. Ero molto malato e costretto a letto e avevo perso molto peso. Molte persone della mia comunità mi avevano già dato per morto. Erano sicuri che non mi sarei mai ripreso e che era solo questione di tempo. Alcuni di loro non erano gentili con i commenti nemmeno quando io potevo ascoltarli e questo mi faceva davvero soffrire. Se non fosse stato per l'appoggio della mia famiglia, in particolare quello di mia moglie, avrei di sicuro interrotto la terapia antiretrovirale e mi sarei lasciato morire.

Lo stigma è cattivo; può distruggere anche la persona più forte!

Provenendo dalla comunità Luo dove la cultura favorisce l'ignoranza, molti dicevano che avevo contratto la “chira”, una malattia principalmente associata alla violazione di alcune norme culturali.

Era chiaro per me che era necessario diffondere la conoscenza dell'HIV per combattere lo stigma ed è per questo che ho deciso di condividere la mia esperienza.

Man mano che il mio stato di salute migliorava e non ero più malato a lungo e debole, ho imparato a guardare oltre lo stigma e sorvolare e ne sono venuto fuori più forte. Ho fatto mia la vocazione di fare tutto quanto fosse in mio potere per offrire supporto psicosociale alle persone colpite dallo "stigma."

Betty – La salute di mio marito ha continuato a migliorare in maniera strepitosa, le infezioni opportunistiche sono scomparse e il suo peso ha raggiunto i 60kg, è stato un momento di grande gioia per noi. È stato chiaro per i membri della nostra comunità che la TB si può curare e che i farmaci antiretrovirali funzionano!

Verso la fine del 2011, anch'io ho iniziato a non sentirmi bene. Avevo mal di testa intermittenti, sintomi simili all'influenza e una diarrea persistente. In qualche parte nella mia mente avevo sempre saputo che

c'era la possibilità che anch'io fossi HIV positiva. Ma fin quando ero in relativo stato di buona salute, avevo concentrato tutte le mie attenzioni per prendermi cura di mio marito.

Così ho continuato a vivere nel dubbio e nell'incertezza fino a marzo del 2012 quando ho avuto un attacco di Herpes zoster (un'infezione opportunistica). Avevo capito che era il momento di guardare in faccia la

realtà: era arrivato anche per me il momento di sottopormi al test per l'HIV. Il test dell'HIV ha confermato subito quello che sospettavo. Ero sieropositiva.

Fortunatamente, in quel periodo mio marito aveva recuperato la propria salute e ha provveduto a tutto il supporto e la forza di cui io avevo bisogno. Avevo anche il vantaggio di aver letto molto riguardo l'HIV per essere in grado di prendermi cura di mio marito nei primi periodi. La forza e il supporto di mio marito sono stati fantastici e l'un l'altro ci siamo supportati tanto.

La conta dei miei CD4 non era disastrosa, 272. Mio marito e il medico mi avevano comunque avvertito che avrei dovuto iniziare la terapia con gli antiretrovirali. Così, nell'ottobre 2012, ho iniziato la mia terapia antiretrovirale. Quando ho ripetuto il test per la carica virale sei mesi dopo, era pari a zero e la conta dei CD4 era di 920! Questo è il potere della terapia antiretrovirale.

Paul e Betty – Per quanto riguarda l'HIV, noi crediamo che l'ignoranza non è una benedizione. Maggiore conoscenza si possiede sull'HIV, migliore sarà la vita che si potrà riuscire a condurre. Come insegnante e guida nelle nostre rispettive scuole, ci troviamo spesso di fronte ad adolescenti che vivono con l'HIV. La nostra esperienza personale e la nostra conoscenza sull'HIV ci dà gli strumenti necessari per poter fornire

supporto psicologico. Questo aiuta i nostri studenti che convivono con l'HIV a capire l'importanza di seguire la terapia antiretrovirale che favorisce la neutralizzazione della carica virale; aiuta a far capire loro che questo risultato non solo contribuisce a migliorare la loro performance scolastica ma anche a migliorare l'immagine di sé.

Inoltre dedichiamo tempo anche ad educare i nostri colleghi sull'HIV/AIDS.

A livello di comunità educiamo la popolazione fornendo informazioni riguardo questa malattia e incoraggiando coloro che sospettano di essere affetti da Hiv di sottoporsi al test. Vedere una persona che prima era molto malata tornare a vivere normalmente ci incoraggia ad essere rappresentanti non ufficiali di tutte quelle persone che vivono positivamente la loro condizione di persone affette da HIV. La qualità del supporto fornito dal nostro centro salute ha giocato un ruolo fondamentale nell'adesione alla terapia.

Continuiamo a seguire la prima linea di trattamento antiretrovirale dall'inizio della terapia.

Per questo motivo ringraziamo sinceramente Padre Emilio e lo staff del St. Camillus Mission Hospital di Karungu, il Kenya Aids Response Program (KARP) attraverso la Kenya Conference of Catholic Bishops (KCCB) e il governo degli Stati Uniti attraverso il CDC-Kenya.”

Paul e Betty - 13/06/2017