

La discriminazione delle persone con HIV/AIDS nella nostra società

Massimo Oldrini

Venezia , 20 novembre 2009



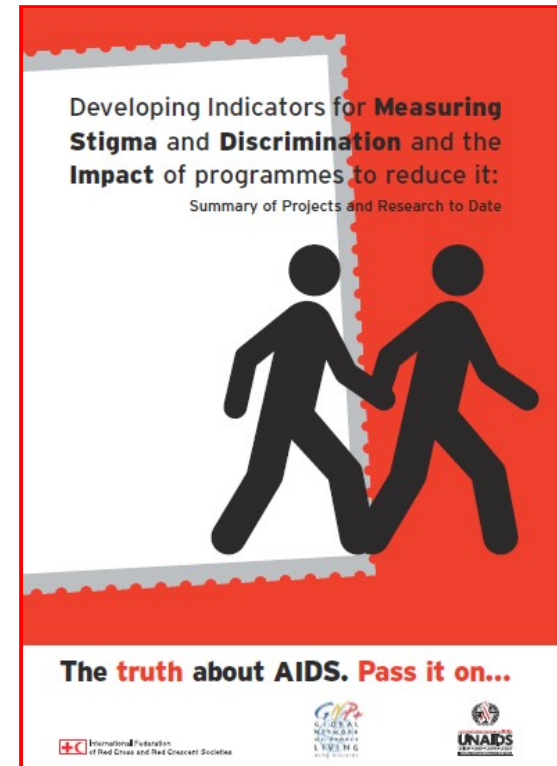
Discriminazione

- Esiste o è solo una percezione delle PLWHA?
- UNAIDS, dalla percezione alla codifica con criteri scientifici
- Alcuni dati di una ricerca / che cosa succede
- Proposte possibili



Discriminazione secondo UNAIDS

La discriminazione è conseguenza dello stigma e consiste nel trattamento ingiusto e scorretto di un individuo, basato sulla sua reale o presupposta condizione di sieropositività all'HIV.



Stigma 1

Lo stigma collegato all'HIV/AIDS può essere definito come un "processo di svalutazione" delle persone con HIV... Spesso ha origine dal sottostante disprezzo dei comportamenti sessuali e del consumo di sostanze per via endovenosa – due delle principali vie di diffusione dell'infezione. Lo stigma si innesta e cresce sulla base dei pregiudizi esistenti. In alcuni casi si sommano stigma diversi che si potenziano tra loro.



Stigma 2

Ha inoltre la capacità di accrescere le disuguaglianze sociali – specialmente quelle relative al genere, all'orientamento sessuale e alla razza. Laddove esiste stigma, le persone spesso preferiscono non conoscere la loro condizione sierologica. Ciò può portare al rischio di una più rapida progressione dell'infezione per gli stessi individui con HIV/AIDS, e a quello della trasmissione del virus ad altri.



Discriminazione e Stigma 1

1. Introduction

HIV/AIDS- related stigma and discrimination not only make life unbearable for the estimated 42 million people living with the HIV/AIDS (PLWHA), they are also regarded by many as the greatest barriers to HIV prevention. This includes challenges related to access to voluntary counseling and testing services, as well as to providing adequate care, support and treatment, including individual's access to anti-retroviral therapy.

Stigma e discriminazione associati ad HIV e AIDS non solo rendono insopportabile la vita per milioni di persone che si stimano siano affetti da questa patologia (PLWHA), sono inoltre considerate da molti la più potenti barriere alla prevenzione dell'infezione.



Discriminazione e Stigma 2

Ma non solo: ciò si traduce anche in difficoltà relative all'accesso volontario al test di screening e al counselling, così come in problemi nell'accesso ad adeguati trattamenti e/o cure specialistiche, assistenza e sostegno, ivi incluse le terapie antiretrovirali.



Forme e classificazioni di Stigma e Discriminazione

Esterna

- evitamento
- rifiuto
- giudizio morale
- cultura del sospetto
- limitazioni alla carriera
- comportamenti discriminatori
- abuso

Interna

- autoesclusione da servizi e opportunità
- percezione di sé (↑ vulnerabilità)
- esclusione sociale
- iper compensazione
- paura di essere scoperti



Criteria di misurazione Stigma e Discriminazione

	Finding	Indicators	Definitions	Relationship to pre-existing stigma	Means of verification	Conditions
1. Avoidance	PLWHA report being avoided by others, often because of a fear of casual transmission of HIV or because of a perception of PLWHA as immoral and dirty. Avoidance may take	1.1 Number of PLWHA who report cases of others not sharing objects with them 1.2 Number of PLWHA who report cases of others who distance themselves from them	<ul style="list-style-type: none"> • Objects may include utensils, facilities, equipment and furniture • Social distancing may include spending less time with PLWHA than before they learnt of their HIV positive status and/or 	<ul style="list-style-type: none"> • Race • Gender • Age • Sexuality • Geographic region 	<ul style="list-style-type: none"> • Survey with PLWHA: Sample size as the denominator 	<ul style="list-style-type: none"> • PLWHA need to have openly disclosed within the organization or social setting

Difficile fare ricerca

- In comparison to preventive programmes tackling stigma and discrimination, care and support initiatives seem easier to implement and access resources for. Many NGOs find it more difficult to access funding for preventive stigma and discrimination projects because outputs are regarded by donors as 'softer'.
- Most initiatives are at individual and community levels, with few country wide programmes. Possible reasons include high staff turnover of governmental and UN staff and difficulty by smaller agencies in accessing funds for scaling up activities.



Alcuni dati di una ricerca e un progetto / che cosa succede in Italia



Questionario sulla discriminazione delle persone con HIV in Italia e Europa 2004

Sono stati completati 569 questionari anonimi attraverso colloqui telefonici e vis-a-vis, o in forma telematica. Le risposte indicano l'alto livello di discriminazione tuttora percepita in senso generale dalle persone con HIV; tale dato è probabilmente influenzato in parte dal fatto che il campione era costituito dagli utenti delle organizzazioni di lotta all'AIDS che hanno preso parte al progetto.

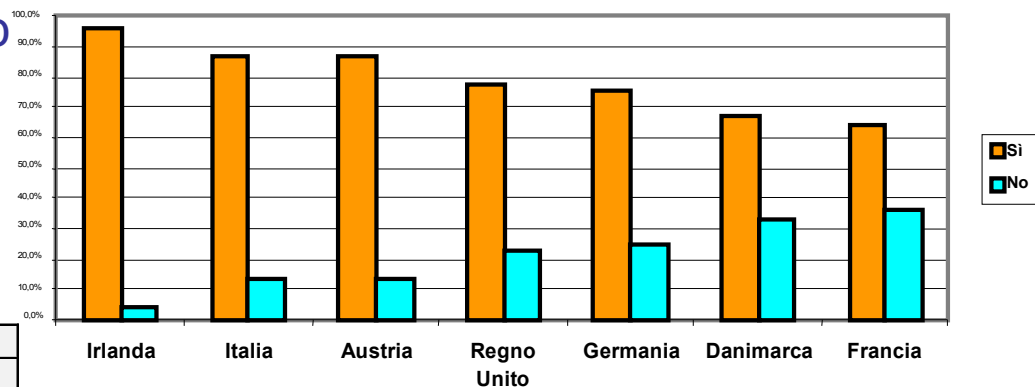
Hanno effettuato l'indagine: AIDS Hilfe Tirol, Austria; AIDS Linien, Danimarca; Berliner AIDS Hilfe, Germania; LILA Milano, Italia; POZ Ireland, Irlanda; SIDA Info Service, Francia;

Terrence Higgins Trust, Regno Unito.



Alcuni risultati

Percentuale di persone che dichiarano di essere state - o essersi sentite - vittime di episodi di discriminazione



(barra con X i campi che seguono)	Si	NO
Servizi bancari	5	45
Assicurazione sanitaria	15	36
Polizza vita/assicurazione sul mutuo casa	12	39
Assicurazione sui viaggi	6	44
Datore di lavoro	17	39
Clienti di lavoro	3	47
Colleghi di lavoro	10	41
Ambulatori, strutture sanitarie	24	26
Medici / operatori sanitari	23	33
Accesso alle cure e prestazioni sanitarie	22	32
Alloggio	9	45
Servizi Sociali	11	37
Genitori	6	46
Fratelli / sorelle	4	45
Amici	16	39
Vicini	9	42
Partner / coniuge	11	42
Partner sessuali	24	31

D: Ti è mai capitato di sentirti discriminato nella vita privata o nelle relazioni sociali a causa della tua sieropositività?

(In Italia, su 67 questionari raccolti, hanno risposto SÌ 58 persone; hanno risposto NO 9 persone)

D: Ti senti discriminato riguardo a / da parte di:



Le circostanze della discriminazione

Relazioni interpersonali

La cosa **più difficile** per chi ha appena saputo di essere sieropositivo, **dopo lo shock della comunicazione, è rivelarlo alle persone più vicine, soprattutto ai familiari.** La diffusa percezione negativa riguardo ad HIV/AIDS rende estremamente difficile confessare il proprio stato sierologico.

«Ho preso coraggio e ho detto alla mia migliore amica che sono sieropositiva. È impallidita. Non ha detto niente, solo che doveva andarsene. Poi non ha più risposto alle mie telefonate, o, se lo faceva, era molto evasiva. Ho perso l'amica del cuore o, per lo meno, quella che credevo tale. Oggi posso parlarne con tranquillità, ma allora è stata un'esperienza tremenda.»

«Sono stanco di farmi 70 chilometri ogni volta che devo andare dal medico. Ma è così... Nel paese dove vivo l'AIDS è vista come una malattia infamante. Non voglio che le mie figlie ne risentano... La gente è spietata.»



Le circostanze della discriminazione

Relazioni interpersonali

Anche all'interno di gruppi etnici e socio-culturali le PLWHA vengono discriminate. Nella comunità gay, i segni visibili della lipodistrofia bastano a identificare un uomo sieropositivo in terapia.

I cambiamenti fisici generano stigmatizzazione e rifiuto da parte delle persone sieronegative, terrorizzate dal poter essere infettate

«La malattia è parte della mia vita. Difficile dimenticarla perché non solo la vedo sulla mia faccia quando mi specchio, ma la ricordo ogni qualvolta mi ritrovo a riflettere sulle mie relazioni quasi inesistenti... Non ho altra scelta che frequentare le dark room per procurarmi il piacere che mi sarebbe impossibile trovare altrove.»

Lo sa solo mia madre, nessun altro della mia famiglia, né fratelli né zii e cugini. Se lo si sapesse verrei isolato dalla mia comunità, non mi farebbero più partecipare alle feste e ai riti. E poi come potrei spiegare di aver contratto l'HIV in Italia?



Le circostanze della discriminazione

Lavoro - accesso

L'accesso al lavoro diviene sempre più complicato per PLWHA e non sono rare le preclusioni in funzione dell'HIV. I paesi europei mantengono tuttora una legislazione diversa per quanto concerne l'accesso al mondo lavoro delle PLWHA. I datori di lavoro, sia privati che pubblici, tentano di implementare misure che li esentino dall'assumere PLWHA, si preoccupano di un possibile aumento dei costi e del calo dell'efficienza. Non sanno come gestire i rapporti tra il lavoratore sieropositivo e gli altri lavoratori



Le circostanze della discriminazione

«Avevo paura di tornare al lavoro. Un amico mi ha detto che i colleghi sapevano della mia malattia. Ho anche saputo che qualcuno non gradiva che rientrassi... Per di più, non ho avuto nessun messaggio di sostegno o augurio di pronta guarigione mentre ero all'ospedale. Non so da chi l'abbiano saputo e non voglio saperlo. Non è questo che mi fa più male...»

«Ero chef in un ristorante. Il padrone mi ha licenziato quando gli ho detto di essere sieropositivo. Non avevo altra scelta, date le mie continue assenze, e così sono stato costretto ad andarmene... Lui deve aver temuto che i clienti lo scoprissero e smettessero di frequentare il locale.»

Lavoro 1

Oggi le problematiche legate al lavoro sono più articolate di quanto non lo fossero qualche anno fa. Si rileva tuttavia che **la paura del contagio** per la condivisione dello spazio di lavoro con un collega sieropositivo **resta immutata**. Diminuiscono le garanzie relative alla legge 104.



Le circostanze della discriminazione

Servizi medico -sanitari 1

Un'alta percentuale dei casi di discriminazione riguarda l'accesso ai servizi sanitari pubblici o privati.

Alle PLWHA, vengono rifiutati interventi e prestazioni specialistiche soprattutto nelle strutture private, ma talvolta ci sono problemi anche in quelle pubbliche.

«Il dentista ha rifiutato di curarmi dopo che gli ho detto di essere sieropositivo. Voleva farmi credere di non poterlo fare perché non era dotato dell'attrezzatura adatta. Si è limitato a darmi il numero di telefono di un'associazione di lotta all'AIDS.»

Volevo rifarmi il seno, sembrava tutto facile, la struttura mi sembrava buona e molto efficiente, il medico attento e competente, ma alla seconda visita quando ho detto di avere l'HIV mi è sembrato di avere un incubo. Non potevano più fare l'intervento, era diventato pericoloso, non si capisce per chi, e il medico immediatamente è diventato scostante e irrispettoso.



Le circostanze della discriminazione

Servizi medico -sanitari 2

Richiederebbe un'analisi critica l'ospedalizzazione delle persone HIV+ in reparti dedicati. La **giustificazione fornita in questi casi** è che, così facendo, si proteggono le PLWHA dagli agenti patogeni di altri pazienti. Tale motivazione **è assolutamente falsa**, dal momento che **nei reparti infettivi** le persone con HIV - o quelle con altri problemi al sistema immunitario - **condividono la stanza** con individui nelle stesse condizioni, esponendosi reciprocamente ad altre malattie



Le circostanze della discriminazione

Assicurazioni / Mutui

Ottenere un'assicurazione o un mutuo ipotecario è un grosso problema per le PLWHA fin dagli inizi dell'epidemia. Per le PLWHA, l'accesso alle terapie e alle cure adeguate rappresenta un ostacolo insormontabile nei paesi in cui l'assistenza sanitaria pubblica non riesce a coprirne i costi. Le compagnie di assicurazione, possono fare ogni tipo di domanda sulle condizioni di salute, e rifiutare le richieste di copertura sulla base delle patologie dichiarate. Discriminano ed escludono sia le PLWHA, sia tutte le altre che soffrono di malattie croniche.



Le circostanze della discriminazione

Viaggi e immigrazione

Le PLWHA sono discriminate dalle leggi che regolano la possibilità di soggiorno e residenza. Nel mondo, ben 66 paesi hanno normative speciali per l'ingresso delle persone sieropositive, 14 i paesi che rifiutano categoricamente l'ingresso alle persone sieropositive o che richiedono di presentare un test HIV anche per soggiorni di breve durata, tra questi Tunisia, Emirati Arabi Uniti, USA sino a poco fa.

Le restrizioni di accesso costituiscono una grave limitazione della libertà personale.



Le circostanze della discriminazione

Media

I media tendono a dipingere l'AIDS come un evento **sensazionalistico**, fornendo i dati allarmanti della **pandemia**, **enfaticando i reati compiuti dalle persone sieropositive**, mettendo in vetrina la situazione di **miseria dei paesi africani**. Raramente presentano analisi degli aspetti medico-sanitari e psico-sociali dell'epidemia. Riflettono una mentalità discriminatoria che innesca le reazioni e i meccanismi difensivi dell'opinione pubblica.

Riportare i dati personali costituisce una **violazione della legge** che protegge **la privacy dei cittadini**.



Le circostanze della discriminazione

Doppia o multipla discriminazione

La popolazione delle persone con HIV/AIDS evidenzia al proprio interno la presenza di una **gerarchia** creata dal **contesto sociale** - alimentata e sostenuta da alcune componenti **politicoculturali** e dai **media** - che genera ulteriore discriminazione tra persone che condividono la stessa condizione. Tale gerarchia **distingue** tra coloro che l'AIDS «**se la sono cercata**» e le **vittime** dell'ingiustizia o della sfortuna.

Tossicodipendenti e immigrati (specie se africani) sono posizionati alla base del sistema gerarchico, seguiti più sopra da omosessuali, prostitute e donne «facili».



Le circostanze della discriminazione

Autodiscriminazione 1

Come si manifesta:

Autoesclusione da servizi e opportunità: alcune persone HIV positive scelgono di non accedere a servizi e opportunità poiché temono di essere stigmatizzati.

Percezione di sé: le PLWHA sembrano essere più vulnerabili a interiorizzare lo stigma a seguito della diagnosi di HIV nel caso in cui abbiamo scarse capacità di coping, vivano in un contesto che non li sostiene, e/o abbiano già subito altre esperienze di discriminazione.



Le circostanze della discriminazione

Autodiscriminazione 2

Isolamento sociale: PLWHA possono sentire il bisogno di ritirarsi dalla vita sociale per proteggere se stessi, la famiglia e gli amici da stigma e discriminazione.

Compensazione esagerata: Le PLWHA potrebbero sentirsi in dovere di compensare esageratamente, a livello comportamentale, al fine di dar prova di essere "accettabili" ed evitare la discriminazione.

Timore di rivelare lo stato di sieropositività

Ciò porta molti a decidere di non rivelare ad altri il proprio stato.



Cosa fare ?

- Mappare e rilevare l'attuale prevalenza di pregiudizi e forme di discriminazione presenti.
- Istituire un meccanismo di coordinamento interministeriale per sovrintendere alle modifiche legislative necessarie a contrastare con maggior efficacia l'emarginazione sociale legata all'HIV.
- Sostenere le organizzazioni di lotta all'AIDS nel reperimento dei mezzi necessari a fornire gratuitamente sia counselling di carattere legale, sia informazioni, consulenze e riferimenti legali
- Coinvolgere le PLWHA e le comunità vulnerabili



Cosa si sta facendo in Europa



HIV in Europe
Working Together for Optimal
Testing and Earlier Care



Stigma and The People Living with HIV Stigma Index



Stigma Index

Quale è l'obiettivo della ricerca Stigma Index

L'obiettivo è quello di comprendere le esperienze dello stigma e della discriminazione, e di come cambino nel corso del tempo.

Il processo è fatto su misura per le PLWHA – è uno strumento per sostenerli.

Caratteristiche principali:

- Rappresenta un cambiamento di indirizzo rispetto alle risposte preconfezionate
- Coinvolge le comunità vulnerabili: (IDU, MSM, sex workers, donne, ragazze) e favorisce il cambiamento a livello personale



Stigma Index

In che cosa consiste la ricerca?

Fattori indagati attraverso il questionario della ricerca Stigma Index:

1 Esperienze di stigma e discriminazione subite da parte di altri

2 Accesso al lavoro e ai servizi

3 Autodiscriminazione (stigma interno)

4 Diritti, leggi e politiche

5 Cambiamenti

6 Test e diagnosi

7 Comunicazione dello stato di sieropositività e confidenzialità

8 Trattamenti

9 Genitorialità

10 Autovalutazione di stigma e discriminazione



How is the *Index* different from other research initiatives to measure stigma?

"THE STIGMA INDEX WILL HELP US DOCUMENT OUR OWN EXPERIENCES AND STRENGTHEN OUR ADVOCACY WORK. THIS IS A WAY THAT WE CAN START TO CHANGE THE CONVERSATION – WE WILL HAVE EVIDENCE TO BACK US UP."

Lo Stigma Index aiuterà le PLWHA a documentare le esperienze personali e a rafforzare le azioni di advocacy. E' uno strumento che contribuirà a cambiare le relazioni e fornirà le prove/evidenze necessarie al cambiamento

Grazie



**THE PEOPLE
LIVING
WITH HIV
STIGMA
INDEX**