



cassero
gay lesbian center

Report finale di

HIVOICES

Ricerca sociale su sieropositività e omosessualità

Essere gay HIV+ oggi in Italia

Versione 15

Di Raffaele Lelleri

In collaborazione con Priscilla Berardi

Con un contributo di Michele Breveglieri e Martina Furegato

Bologna, dicembre 2011

Gli autori

- Gli autori del report sono Raffaele Lelleri e Priscilla Berardi, di cui viene qui fornita una breve presentazione:

- Raffaele Lelleri – Sociologo, si occupa di welfare, immigrazione e minoranze sessuali, sia per enti pubblici e locali che per organizzazioni del privato sociale. Svolge ricerca sociale applicata e formazione. E' responsabile dell'Osservatorio delle Immigrazioni della Provincia di Bologna. Per conto di Arcigay e dell'Università di Bologna si è occupato, a livello nazionale ed europeo ed in riferimento alle persone LGBT, di salute e benessere, sessualità, disabilità, immigrazione, servizi di telefonia-amica, omo-genitorialità e bullismo omofobico; di recente, all'interno di un progetto co-finanziato dal Ministero del Lavoro e della Solidarietà sociale, si è occupato anche di inserimento lavorativo e di discriminazioni in tale ambito (*"Io Sono Io Lavoro"*).

E' stato il **responsabile scientifico** di HIVoices. Ha realizzato le **interviste faccia-a-faccia**, si è occupato della parte **quantitativa** ed ha curato l'organizzazione e la stesura complessiva di questo **report finale**.

- Priscilla Berardi – Medico, specializzata in psicoterapia sistemico-relazionale. Ha collaborato con Arcigay e Arcilesbica in corsi di formazione e altri progetti di ricerca, tra cui le indagini *"Abili di cuore"*, che si è occupata di persone LGB con disabilità, e *"Io Sono Io Lavoro"*, sui temi del lavoro. È formatrice per educatori scolastici presso cooperative sociali in corsi su sessualità, disabilità e gestione del limite. Collabora, in qualità di responsabile scientifica, alla realizzazione del video documentario *"Sesso, Amore e Disabilità"*. Lavora come psicoterapeuta in privato e presso il Centro di Salute Mentale di San Lazzaro di Savena (BO).

Ha collaborato alla parte **qualitativa** di HIVoices ed ha redatto i paragrafi relativi.

- L'analisi e la presentazione dei risultati delle scale di *"Internalized Homonegativity"* e di *"HIV-stigma"* [rispettivamente in § 2.1.2 e in § 2.1.3] sono state realizzate da:

- Michele Breveglieri – Sociologo, dottore di ricerca in sociologia – processi comunicativi e interculturali nella sfera pubblica. Si occupa di richiedenti asilo, anche LGBT, e ha lavorato a progetti di intervento, formazione e ricerca sulla prostituzione migrante, eterosessuale, omo-bisessuale e transessuale. Attualmente svolge ricerca sociale nell'ambito della promozione della salute sessuale tra gli MSM, con particolare riferimento alla prevenzione dell'HIV. Ha collaborato ai progetti di ricerca europei *"SLALON"* ed *"EMIS"* sull'HIV e le MTS tra gli MSM e collabora tuttora al progetto europeo *"COBATEST"* sui servizi di Testing e Counselling HIV Community-Based in Europa. Per Arcigay ha collaborato a ricerche nazionali sul bullismo omofobico e nell'ambito delle attività della Consulta Nazionale AIDS.

- Martina Furegato – Statistico. E' specializzata nell'analisi descrittiva, inferenziale e di modelli di dati di tipo sociale ed epidemiologico. Negli ultimi anni ha analizzato i dati di progetti europei sui comportamenti sessuali degli MSM e prevenzione dell'HIV al fine di realizzare report quantitativi e pubblicazioni su riviste internazionali. In particolare gli ultimi progetti europei a cui ha collaborato sono "SLALON" ed "EMIS" sull'HIV e le MTS tra gli MSM. E' ancora in atto la sua collaborazione nel progetto europeo "COBATEST" sui servizi di Testing e Counselling HIV Community-Based in Europa.

Ringraziamenti

Molte persone, in vario modo, hanno collaborato alla ricerca HIVoices, per quanto riguarda la sua ideazione, la predisposizione degli strumenti di indagine, la raccolta ed analisi delle informazioni, la stesura di questo report.

Desideriamo ricordarle tutte esplicitamente, con la consapevolezza che senza il loro contributo non avremmo potuto realizzare alcunché: *Adriano Silanus, Emanuele Pullega, Filippo Porcari, Francesco Giudice, Jonathan Mastellari, Luca Massimiliano Visconti, Rebecca Zini, Riccardo James Vargiu, Sandro Mattioli, Valentina Lanzetti.*

Arricchente è stata per altro la discussione avuta con i partecipanti al workshop “*HIV in the LGBT community: health, stigma and human rights*”, tenutosi a Torino lo scorso ottobre all'interno della conferenza internazionale annuale di ILGA – Europe - International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans & Intersex Association, nel corso del quale abbiamo presentato una serie di risultati preliminari dell'indagine.

Siamo particolarmente grati, ovviamente, ai 50 gay HIV+ che hanno compilato il questionario online (lo sappiamo che era lungo e complesso, grazie davvero!) ed ai 12 che siamo anche riusciti ad incontrare di persona per l'intervista faccia-a-faccia: le vostre esperienze e le vostre opinioni sono il fondamento di questo report.

Infine, grazie di cuore a T.

Resta inteso che la responsabilità per quanto scritto in questo documento è completamente nostra.

I principali risultati dell'indagine

Ecco i principali risultati dell'indagine quali-quantitativa HIVoices, aggregati in 5 macro-aree tematiche, corrispondenti ai capitoli di questo report.

L'impatto dell'HIV sulla propria vita

- Non tutti riferiscono di essersi infettati per via sessuale; il 6% non sa ed il 25% cita pratiche sessuali diverse dal sesso penetrativo anale non protetto.
- Il momento della diagnosi di sieropositività è una 'scossa' che mette in discussione le proprie relazioni, la propria fiducia nell'altro, la propria scala di valori, la propria capacità di superare la paura della morte e della solitudine.
- La diagnosi rende necessario un cambiamento, più spesso un adattamento, nel proprio stile di vita e nelle modalità di vivere la sessualità e l'affettività. L'ostacolo più grande sembra essere quello di comunicare all'altro di essere HIV+, a causa della paura di essere rifiutati. Di certo, l'HIV ha un forte impatto sulla vita sessuale, affettiva e amorosa; alcune volte limita le opportunità, altre volte causa situazioni di vero e proprio rifiuto da parte dell'altro.
- La sieropositività viene a far parte della propria identità in un percorso simile a quello dell'omosessualità, ma con connotazioni evidentemente più drammatiche in quanto legate alla sfera della salute e della caducità della persona.
- La visibilità come gay è molto più elevata di quella come HIV+.
- E' medio-basso il livello di soddisfazione per la propria vita sessuale, che appare del resto piuttosto dinamica, consapevole e competente.
- Minoritarie sono le forme di 'ripiegamento' in quanto HIV+; più frequenti i sentimenti di fatica nel tenere la guardia alzata nei confronti del virus – specie nei confronti del proprio compagno.

Servizi e personale sanitario

- Sia in quanto gay che in quanto HIV+, piuttosto elevata è la disclosure rispetto al proprio medico di base, che pare abbia reagito con modalità per lo più professionali.
- Al contrario, nei confronti del dentista la disclosure è minoraria.

- Gli specialisti dei Centri per la diagnosi e cura dell'HIV sono le figure di riferimento elettive e finiscono per sostituire, in certi casi, anche il medico di base.
- Il 17% è in cura presso un Centro HIV di altra città/provincia. Elevati sono i livelli di soddisfazione nei confronti del personale medico e paramedico; spazi di miglioramento esistono per quanto riguarda la disponibilità personale e la relazione, la comunicazione e l'ascolto.
- Come nelle relazioni personali, anche in quelle con il personale sanitario gioca un ruolo importante la possibilità di parlare apertamente dell'infezione da HIV. Quando il rapporto con il medico si carica di umanità, sincerità ed empatia, anche l'adesione alla terapia sembra semplificarsi.
- Persiste uno sguardo attento sul rispetto della privacy e delle norme di sterilizzazione degli strumenti.

Salute e benessere, farmaci

- In termini biologici, al giorno d'oggi i rispondenti presentano un buono stato di salute. Nel passato, circa la metà del campione ha avuto complicazioni sanitarie di rilievo collegate al virus.
- Il pensiero di suicidarsi è stato più o meno ricorrente per la quasi totalità del campione.
- L'HIV condiziona la salute fisica; quella psicologica è invece relativamente indipendente. Più che sufficienti sono le valutazioni sulla propria salute, felicità e vita attuali.
- Sono in trattamento farmacologico 3 rispondenti su 4: chi dal 1989 e chi da pochi mesi. Buone la compliance e la soddisfazione per il trattamento attualmente assunto. L'adesione ai farmaci è alta grazie al rinforzo positivo dato dal miglioramento dei test sierologici e dei sintomi.
- Molto rilevanti i timori nei confronti dei farmaci per l'HIV all'inizio della terapia e da parte di chi non è in trattamento. Più in generale, nella storia della sieropositività un momento cruciale è quello dell'inizio della terapia farmacologica, a causa del timore di effetti collaterali gravi, alcuni dei quali modificano il corpo in modo tale da rendere la persona identificabile come HIV+.
- Sussistono dubbi di un certo spessore sulle politiche delle case farmaceutiche. La terapia precoce è per lo più accettata, al contrario di quella preventiva per gay HIV-.
- Il 90% è in disaccordo con chi valuta non infettive le persone in trattamento farmacologico con viremia non rilevabile.

Il laboratorio HIVoices

- Importante per la propria vita è l'esperienza del laboratorio HIVoices, che ha il pregio di diminuire la sensazione di unicità e solitudine attraverso il confronto tra persone con caratteristiche ed esperienze simili.
- Gli aspetti maggiormente apprezzati sono: la residenzialità e la selezione mirata del target. Il contesto protetto in cui si svolge è considerato facilitante per la condivisione delle emozioni più profonde.
- Gli effetti benefici del laboratorio paiono avere un impatto sia sul breve che sul medio termine.
- Le proposte di miglioramento più evocate attengono alla possibilità di avere, durante il laboratorio, scambi individuali con psicologi o simili; all'allungamento della sua durata; alla continuità e qualificazione dell'offerta una volta tornati a casa.

Prospettive

- L'esperienza dell'HIV ha orientato alcuni degli intervistati verso un impegno in prima persona nel sostegno di altre persone HIV+. Viene valutata con interesse anche l'opportunità di fondare un'associazione di gay HIV+.
- Grande impegno psicologico e organizzativo è richiesto nella costruzione del proprio futuro. Le risorse più comunemente adottate sono la ricerca di un aiuto psicologico e la condivisione delle proprie difficoltà con le persone care e/o con altri HIV+.
- Improntate al moderato ottimismo sono le opinioni dei rispondenti in merito al passato, presente e futuro – sia in merito alle condizioni di vita dei gay HIV+ in Italia, sia alle proprie chance, sia al vaccino ed alla cura per l'HIV.
- 8 intervistati su 10 ritengono migliorate le proprie condizioni di vita ora rispetto al momento della scoperta della sierconversione.

INDICE

Gli autori	pag. 2
Ringraziamenti	pag. 4
I principali risultati dell'indagine	pag. 5
PRIMA PARTE: COME INTRODUZIONE	
1.1) Scenario	pag. 11
1.1.1 – Lo stato dell'arte delle conoscenze scientifiche psico-sociali disponibili sugli uomini omo-bisessuali HIV+ in Italia	pag. 11
1.1.2 – La novità ed il valore rappresentati dal laboratorio HIVoices	pag. 13
1.2) La ricerca HIVoices	pag. 15
1.2.1 – Il campione	pag. 18
SECONDA PARTE: I RISULTATI	
2.1) L'impatto dell'HIV sulla propria vita	pag. 26
2.1.1 – Divenire HIV+	pag. 26
2.1.2 – La duplice identità: gay e HIV+	pag. 33
2.1.3 – Vita relazionale, affettiva e sessuale	pag. 42
2.2) Servizi e personale sanitario	pag. 65
Il medico di base	
Il personale medico e paramedico di Pronto Soccorso	
Il dentista	
Il personale medico e paramedico del Centro di riferimento per la cura dell'HIV	
2.3) Salute e benessere, farmaci	pag. 78
Stato attuale	
Storia clinica e terapeutica	
Opinioni e atteggiamenti nei confronti dei farmaci per l'HIV	
2.4) Il laboratorio HIVoices	pag. 94
2.4.1 – Significato per la propria esperienza	pag. 94
2.4.2 – Percorsi di miglioramento	pag. 99
2.5) Prospettive	pag. 102
2.5.1 – Passato e futuro	pag. 102
2.5.2 – Risorse personali	pag. 108
2.5.3 – 'Istruzioni al sosia'	pag. 110
TERZA PARTE: CONCLUSIONI	
3.1) Analisi d'insieme (spunti)	pag. 114
3.2) Possibili tracce future di ricerca	pag. 116

ALLEGATI

- Risposte alle domande aperte:
 - a) Rilievi positivi sul medico che segue per l'HIV/sui medici che seguono per l'HIV
 - b) Rilievi critici sul medico che segue per l'HIV/sui medici che seguono per l'HIV
 - c) Messaggi rivolti alle industrie farmaceutiche attive nel campo dell'HIV
 - d) Aspetti positivi di rilievo sul laboratorio HIVoices
 - e) Percorsi di miglioramento del laboratorio HIVoices
 - f) 'Messaggi in bottiglia'
- Strumenti di ricerca:
 - g) Il questionario on-line
 - h) La traccia di intervista faccia-a-faccia

PRIMA PARTE:
COME INTRODUZIONE

1.1) Scenario

Lo scenario che fa da sfondo alla ricerca HIVoices, e che di fatto ne definisce le caratteristiche ed il significato, riguarda due diversi macro-aspetti:

- Lo stato dell'arte delle conoscenze scientifiche psico-sociali disponibili sulle persone omo-bisessuali HIV+ in Italia [§ 1.1.1]
- Il valore e la novità rappresentati dal laboratorio residenziale su sieropositività e identità sessuale denominato, anch'esso¹, HIVoices [§ 1.1.2]

1.1.1 – Lo stato dell'arte delle conoscenze scientifiche psico-sociali disponibili sugli uomini omo-bisessuali HIV+ in Italia

Sebbene costituiscano una parte rilevante sia della popolazione gay che di quella HIV+, poco si sa, al giorno d'oggi, su **come vivano** e **cosa pensino** gli MSM HIV+ in Italia.

Nel nostro Paese la ricerca scientifica di tipo psico-sociale è piuttosto in ritardo su questi temi e le uniche informazioni attualmente disponibili, al di là di quelle meramente mediche o farmacologiche, sono personali, giornalistiche o aneddotiche.

Questo tipo di dati non è conosciuto nemmeno dalla comunità medica, che quindi non è in grado di verificare appieno l'impatto dei propri interventi sulla vita – in senso lato – dei propri pazienti, per eventualmente riprogettarne di migliori e più aderenti alla realtà. Del resto, gli studi clinici, che – all'opposto – sono piuttosto sviluppati, non riescono sempre a rispondere ai fondamentali interrogativi posti dalla malattia e dai trattamenti alle persone che ne sono coinvolte, ad esempio: che atteggiamenti hanno i pazienti verso il trattamento e i farmaci? quali problemi ed equivoci hanno incontrato nel corso della propria 'carriera' di pazienti, e come li hanno risolti, con quali risorse? cosa si aspettano dai medici specialisti? qual è il loro livello di soddisfazione sui servizi fruiti? quali rapporti hanno con gli altri pazienti e con le persone in generale? qual era la loro vita prima di divenire pazienti, e che vita fanno al di fuori dell'ospedale? cosa prevedono per il proprio futuro?

¹ "HIVoices" è pertanto il titolo sia della presente **ricerca sociale** che di tale **percorso formativo**. Il laboratorio esperienziale è precedente all'indagine e verrà verosimilmente replicato e ulteriormente sviluppato in futuro; lo studio, invece, si conclude con questo report, per lo meno in riferimento agli obiettivi conoscitivi che ci siamo dati attualmente. Al fine di non creare confusione tra le due diverse esperienze, in questo report utilizzeremo il termine "HIVoices" per indicare la ricerca e "laboratorio HIVoices" per riferirci alla formazione.

Un certo numero di dati di grande interesse viene quotidianamente raccolto dagli operatori di settore, del pubblico e dell'associazionismo, ma rimane in capo ad essi, non viene reso disponibile a livello collettivo. Le informazioni non vengono solitamente né condivise, né aggregate, né comparate tra di loro. Non vi è alcun canale significativo di raccolta comune delle esperienze e delle opinioni delle persone omosessuali HIV+. Non è di fatto riconosciuta alcuna dimensione di 'gruppo' alle persone omosessuali HIV+; le – eventuali – specificità di tale comunità non sono note perché non vengono indagate.

Fanno parzialmente eccezione i dati sulla **stima delle dimensioni** di tale sotto-popolazione, innanzitutto, nonché soprattutto sui **comportamenti – sessuali – a rischio e protetti** da parte degli MSM HIV+.

Com'è noto, il COA (Centro Operativo AIDS), in seno all'Istituto Superiore di Sanità, pubblica annualmente i dati sui casi di AIDS (di ambito nazionale) e sulle nuove diagnosi di-infezione da HIV (relativi ad alcune realtà locali), sempre disaggregati per una serie di variabili indipendenti tra cui il genere e la modalità di trasmissione².

Più interessanti ai nostri fini sono i risultati di una serie di indagini socio-epidemiologiche realizzate con campioni di convenienza in riferimento al target omo-bisessuale. Permettono infatti di abbozzare il quadro dei fattori di rischio e di protezione degli MSM di ogni status sierologico.

- a) La survey "MODI DI"³, realizzata nel 2006 tramite un questionario on-line, ha raggiunto un campione valido nazionale di 6.690 MSM e 2.084 FSF e riporta che, tra gli uomini, la quota di HIV+ è 4%, con il 32,6% che non ha mai fatto il test in vita sua. La consistenza degli HIV+ ha un andamento crescente rispetto all'aumentare dell'età: dichiarano di essere HIV+ lo 0,8% di coloro che hanno massimo 25 anni, il 2,7% dei 26-30enni, il 5,8% dei 31-40enni ed il 9,7% dei soggetti con almeno 41 anni. In merito allo status sierologico HIV tra partner fissi, il 73,9% delle persone in coppia dice di avere uno stato sierologico HIV uguale a quello del partner: nel 70,5% dei casi sono entrambi HIV-, nel 3,4% entrambi HIV+ ed il 20,5% non conosce il proprio o l'altrui stato sierologico HIV e non può quindi definire se vi sia concordanza. Il 5,6% dei soggetti ha una relazione stabile con un partner con uno stato sierologico HIV diverso dal proprio. Molti altri risultati degni di nota sono presenti nel report finale di questa indagine, che è stata la prima estensiva nazionale realizzata in Italia, ad esempio su: tempo trascorso dalla diagnosi all'inizio del trattamento farmacologico per l'HIV/AIDS, credenze e intenzioni sul rischio sessuale, negoziazione sull'utilizzo del condom, aspettative ed attribuzioni nei confronti dell'altrui status HIV, atteggiamento verso il *barebacking*, uso di droghe, etc.
- b) La ricerca internazionale "SLALON", del 2008-2009⁴, ha coinvolto 7 città europee, tra cui Verona.

² In riferimento ad entrambi gli indicatori, è confermata la sovra-rappresentazione statistica del target omo-bisessuale maschile affetto dal fenomeno rispetto al totale della popolazione di riferimento [Istituto Superiore di Sanità (2011); Supplemento del Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità – volume 24, numero 5, supplemento 1 del 2011: "*Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV al 31 dicembre 2009 e dei casi di AIDS in Italia al 31 dicembre 2010*"].

³ [Arcigay/Raffaele Lelleri (1996); Report finale del progetto "*Survey nazionale su stato di salute, comportamenti protettivi e percezione del rischio HIV nella popolazione omo-bisessuale*" – liberamente scaricabile on-line a questo indirizzo www.salutegay.it/modidi/risultati_della_ricerca/report_finale.pdf (consultato il 19 ottobre 2011)].

Lo studio ha avuto lo scopo di capire quanto siano diffuse HIV e sifilide tra gli uomini omo-bisessuali e di raccogliere dati sui comportamenti a rischio utilizzando indicatori standard a livello internazionale con un metodo di campionamento casuale considerato statisticamente rappresentativo della popolazione che frequenta la scena gay. A Verona sono stati raccolti 405 campioni di saliva nei luoghi di incontro gay (discoteche, bar, saune, 'battuage'), e altrettanti questionari: tutto si è svolto garantendo l'anonimato delle persone, ma assicurando nel contempo la possibilità di collegare i risultati dei test per l'HIV e la sifilide sui campioni di saliva alle risposte fornite nei questionari.

Nella città scaligera l'11,8% delle persone casualmente contattate sono risultate HIV+. Il 57,1% di queste non erano consapevoli del proprio stato sierologico, ovvero hanno dichiarato di non aver mai fatto un test HIV (4,8%) o di essere risultate sieronegative all'ultimo test (52,3%).

Per quanto riguarda alcuni dei fattori di rischio presi in considerazione, è emersa l'associazione tra l'uso di alcool o droghe durante il sesso (in particolare hashish, cocaina ed ecstasy) e la tendenza a proteggersi di meno nei rapporti anali, così come quella tra lo stato di HIV-sieropositività e la presenza pregressa o attuale di altre malattie sessualmente trasmissibili, come la sifilide, confermando così la tendenza di quest'ultima ad aumentare il rischio di trasmissione dell'HIV.

- c) La survey europea "*EMIS*"⁵, realizzata nel 2010, ha raccolto via web più di 180.000 questionari in 38 Paesi compilati da MSM, di cui 16.689 dall'Italia.

Nel nostro Paese pari al 9,6% la prevalenza delle persone HIV+ tra coloro che hanno fatto almeno una volta il test HIV (UNGASS 23).

L'impressione che si coglie guardando la fotografia dell'Italia realizzata da EMIS è duplice:

- da un lato, su molte questioni il nostro Paese pare in linea con il resto dell'Europa occidentale. Anche la diffusione dell'infezione da HIV nella comunità gay, che è tuttora relativamente meno accentuata in Italia rispetto che altrove, è in aumento e si avvicina alle quote registrate altrove;
- dall'altro lato, l'Italia rimane un caso a sé rispetto agli altri Paesi occidentali in merito alla visibilità dei gay. Su questo fronte, gli altri Paesi occidentali fanno registrare valori di almeno 20 punti percentuali superiori. Il nostro Paese pare scontare una sorta di 'ritardo', che desta una certa preoccupazione e che rappresenta una sfida: la comunità gay italiana deve infatti affrontare problemi analoghi a quelli che si pongono anche agli altri, tra cui la rapida diffusione dell'HIV+, avendo però – al contrario degli altri – come riferimento una popolazione in buona parte invisibile.

1.1.2 – La novità ed il valore rappresentati dal laboratorio HIVoices su sieropositività e identità sessuale

⁴ V. la pagina web "*Pubblicati i risultati della Ricerca SLALON*" sul sito di Arcigay Verona: www.arcigayverona.org/sito/index.php?option=com_content&view=article&id=335:pubblicati-i-risultati-della-ricerca-sialon&catid=100:progetti-salute&Itemid=171 (consultata il 20 ottobre 2011). Il sito web ufficiale del progetto è: www.sialon.eu (consultato il 24 novembre 2011).

⁵ Il sito web ufficiale di EMIS è www.emis-project.eu (consultato il 20 ottobre 2011).

Il laboratorio HIVoices⁶ rappresenta un'esperienza unica e di spicco nel panorama italiano. Per quanto ne sappiamo, nulla di analogo è esistito in precedenza, né è presente attualmente. Le domande a cui ha dato una risposta erano finora rimaste inesplorate e inevase.

Rivolto miratamente ed esclusivamente agli MSM HIV+, il laboratorio HIVoices è un percorso residenziale, si articola in un ambiente protetto, sviluppa i temi dell'accettazione e della visibilità e si fonda su una serie di parole-chiave: gruppo, pari, alterità, relazione non virtuale, benessere. Mira a formare le persone, valorizzare le loro capacità personali rispetto all'affermazione e accettazione di sé in quanto uomo HIV+ dotato di un orientamento omo-bisessuale e pertanto a moltiplicare il benessere individuale, in un'ottica di accettazione reciproca dell'alterità. Si concretizza in un week-end di educazione non-formale, non-direttiva ed esperienziale. Due conduttori forniscono stimoli al gruppo. Le attività proposte (in coppia, piccolo gruppo e grande gruppo) sono strutturate e destrutturate, secondo il principio del learning-by-doing come momento di partecipazione attiva e di attivazione cognitiva ed emotiva.

Sperimentato per la prima volta nel settembre 2010, il laboratorio HIVoices è stato finora realizzato tre volte⁷ ed ha coinvolto in totale 66 maschi omo-bisessuali, compresi fra i 64 e i 24 anni, provenienti prevalentemente dal Nord e Centro Italia. A settembre 2011 è stato sperimentato per la prima volta il laboratorio di secondo livello "Sono sieropositivo", che ha visto la partecipazione di 21 MSM che avevano già partecipato in precedenza al laboratorio HIVoices.

Al di là del riconoscimento dei suoi aspetti esperienziali e formativi, abbiamo scelto di **valorizzare tale laboratorio anche in termini di indagine scientifica**, in ragione del fatto che esso riesce ad attrarre ed entrare in contatto con una serie di **persone altrimenti disperse sul territorio e invisibili socialmente**: gli MSM HIV+. Il campione costituito dalla sua rete, seppur di dimensioni limitate, è di grande valore di studio ed offre l'opportunità di approfondire una serie di problematiche altrimenti impossibili da trattare con le tecniche della ricerca sociale, in modo collettivo, tra cui: le dinamiche relazionali ed identificative, le forme di supporto sociale, l'atteggiamento verso i farmaci, le aspettative sul futuro (figura 1-1).

⁶ Il video della presentazione del laboratorio HIVoices ad "ICAR 2011 – Italian Conference on AIDS and Retroviruses" è qui disponibile: www.youtube.com/casserosalute#p/a/u/0/RwEERFxsEps (consultato il 20 ottobre 2011).

⁷ Aggiornamento ad ottobre 2011.

1.2)

La ricerca HIVoices

Questo report presenta i risultati di un'indagine scientifica che mira a cominciare a far luce sugli **aspetti psico-sociali degli MSM HIV+** in Italia e che è stata implementata coinvolgendo i **corsi dei tre laboratori HIVoices** realizzati finora.

La ricerca sociale è stata di tipo quali-quantitativo che ha approfondito le condizioni di vita e le rappresentazioni degli uomini omo-bisessuali HIV+, anche in riferimento agli aspetti relazionali con i pari, con gli operatori sanitari, con i farmaci e le terapie. Sono stati raccolti dati sia sulle opinioni che sui comportamenti, in riferimento al passato, al presente ed al futuro.

HIVoices adotta un'accezione di tipo bio-psico-sociale di salute: non tratta infatti di salute soltanto dal punto di vista biomedico, che rimane del resto un capitolo importante all'interno dell'economia dello studio, ma amplia l'orizzonte includendo anche una serie di elementi che – in modo altrettanto importante – concorrono allo stato di benessere, quali: il livello di soddisfazione, l'atteggiamento verso il futuro, la qualità percepita relativa alle prestazioni sanitarie ed al trattamento farmacologico ricevuti ed alla propria vita, con particolare riferimento a quella sessuale ed quella relazionale, le eventuali discriminazioni incontrate, l'immagine di sé e la peculiarità della propria identità (cosa significa essere al contempo sia gay sia HIV+?).

Va precisato che, in fase di ideazione della ricerca, abbiamo scelto di caratterizzare HIVoices lungo i seguenti tre assi:

- HIVoices non è un'indagine omni-comprensiva, né ad ampio-raggio. Il suo campione è molto mirato e composto soltanto da persone omo-bisessuali HIV+ di genere maschile; non permette quindi di fare confronti con le persone HIV-, come invece fanno tutte le indagini socio-epidemiologiche a noi note. Lo studio è **monografico**, approfondito e focalizzato su un insieme relativamente limitato di tematiche specifiche mai indagate in precedenza nel nostro Paese con riferimento alla sotto-popolazione di riferimento all'oggetto
- I temi indagati (figura 1-1) riprendono molti degli argomenti trattati durante il laboratorio HIVoices e sono ad elevata connotazione introspettiva ed interiore – al punto che un rispondente ha definito il questionario *“un pezzettino del workshop residenziale. Ci si specchia dentro”*
- Sebbene non possa essere propriamente definita una ricerca-intervento, HIVoices è comunque una ricerca applicata perché mira a raccogliere informazioni direttamente utili a migliorare soprattutto il rapporto con gli operatori sanitari ed i farmaci. Inoltre, il campione è stato interpellato su una set di questioni all'ordine del giorno del dibattito su questi temi nella comunità scientifica, omosessuale e/o delle persone HIV+, quali: la terapia precoce, la re-infezione, il sero-sorting, il vaccino e la cura, la gestione del rischio nelle coppie sierodiscordanti e sierocordanti, l'utilizzo del condom da parte delle

persone HIV+ in trattamento farmacologico con viremia non rilevabile e – più ‘politicamente’ – l’opportunità di costituire un’associazione mirata specificamente alle persone LGBT con HIV o AIDS

La figura 1-1 sintetizza le aree tematiche toccate da HIVoices.

Fig. 1-1
Le macro-tematiche affrontate da HIVoices

<p><u>Background socio-anagrafico:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • età, luogo di domicilio abituale, status relazionale, titolo di studio, reddito
<p><u>Impatto dell’HIV nella propria vita e storia della propria sieropositività:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • anzianità di sieropositività • modalità di trasmissione • evoluzioni in fatto di opinioni, atteggiamenti, comportamenti
<p><u>Coming out:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • in quanto gay e in quanto HIV+ • esperienze di rifiuto • senso di appartenenza e partecipazione alla comunità gay
<p><u>Sesso e HIV:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • opinioni, atteggiamenti, comportamenti • esperienze di rifiuto • re-infezione/super-infezione
<p><u>Servizi e personale sanitario:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • livello di soddisfazione • esperienze di rifiuto • elementi particolarmente apprezzati • proposte di miglioramento
<p><u>Salute e benessere:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • CD4 e carica virale attuali • storia clinica • pensieri e tentativi di suicidio • livello di soddisfazione per le proprie salute, felicità, vita • atteggiamenti e opinioni verso l’HIV • “<i>Internalized Homonegativity</i>” • “<i>HIV-stigma</i>”
<p><u>Farmaci:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • storia del trattamento farmacologico, compliance • atteggiamenti e opinioni verso i farmaci per l’HIV • opinioni sulle industrie farmaceutiche

<u>Passato e futuro:</u> <ul style="list-style-type: none"> • previsioni • ottimismo e pessimismo • risorse personali • lezioni apprese
<u>Il laboratorio HIVoices:</u> <ul style="list-style-type: none"> • livello di soddisfazione • elementi particolarmente apprezzati • proposte di miglioramento

Le domande sono state concordate con il project manager del progetto, hanno talvolta utilizzato batterie già validate a livello internazionale, hanno intrecciato sia il breve che il medio e lungo termine ed hanno raccolto sia i problemi vissuti dai protagonisti sia le strategie da loro adottate per fronteggiarli. Inoltre, abbiamo preferito raccogliere meno informazioni concernenti il momento della scoperta della propria sieropositività, che per varie persone risale a più di vent'anni or sono, per approfondire invece le questioni relative al vivere quotidianamente con il virus.

Per conseguire gli obiettivi conoscitivi descritti in precedenza e raccogliere informazioni di qualità sugli argomenti di interesse, abbiamo impostato un'indagine sociale con le caratteristiche metodologiche descritte in figura 1-2.

Fig. 1-2
La metodologia della ricerca HIVoices

Campione	Maschi omosessuali HIV+ che hanno già partecipato ad una delle tre edizioni finora realizzate del laboratorio HIVoices
Recruitment	Su invito del project manager, tramite e-mail mirata e con due solleciti. Non sono stati lanciati appelli pubblici alla partecipazione all'indagine
Strumenti e timing	<ul style="list-style-type: none"> • Intervista semi-strutturata somministrata dal responsabile scientifico ad un sotto-campione. Raccolte 12 storie di vita, ad agosto 2011, di persone sintomatiche e asintomatiche, di ogni status relazionale. Le persone intervistate sono state successivamente invitate a compilare anche il questionario on-line • Questionario on-line auto-compilato, con domande per lo più chiuse, rivolto a tutti i partecipanti ai laboratori. Su 66 partecipanti ai laboratori, 50 hanno compilato il questionario (copertura pari al 75,8%), a settembre 2011

Tutto il materiale è stato raccolto, archiviato ed analizzato nel rispetto della normativa vigente sulla privacy. I dati quantitativi sono anonimi mentre quelli qualitativi, audio-registrati e integralmente sbobinati, sono stati espunti dai riferimenti a persone, organizzazioni, accadimenti e luoghi; i nomi degli intervistati sono di fantasia.

Prima di presentare il campione a nostra disposizione, è opportuno sottolineare una **cautela**.

E' evidente che l'implementazione di una siffatta indagine ha presentato varie complessità di nota, tra cui l'invisibilità del target di riferimento e la sua relativamente elevata dispersione territoriale. La scelta di valorizzare il pubblico del laboratorio HIVoices pone una questione di **rappresentatività** del campione: in altre parole, in che misura i risultati dell'indagine sono estensibili a tutta la sottopopolazione italiana omosessuale e HIV+?

Si tratta di un interrogativo di impossibile risposta allo stato attuale delle conoscenze in Italia, in quanto non esistono studi analoghi cui poter far riferimento, da comparare. E' legittimo presupporre che, visto che l'accesso al percorso formativo – seppur universale ed aperto a tutti – richieda di fatto una certa convinzione e 'maturità personale', il **livello di auto-consapevolezza** dei partecipanti ad HIVoices sia relativamente più elevato della media della sotto-popolazione di riferimento. Di certo, raccomandiamo prudenza nell'applicare in termini assoluti gli esiti ad altri gruppi in altri contesti; il nostro studio, in fin dei conti, rimane di caso.

1.2.1 – Il campione

- Per quanto riguarda il campione **qualitativo**, le 12 persone intervistate hanno un'età media di 42,9 anni (range: 31-56); un'anzianità media di sieropositività pari a 11,5 anni (range: 1-25); sono in gran parte in trattamento farmacologico per l'HIV (anzianità media: 9,7 anni, range: da pochi mesi a 22 anni); vivono in 9 province di 5 diverse regioni (tabella 1-1); 7 sono single e 5 sono in coppia – per lo più sierodiscordante.

Tab. 1-1
Campione qualitativo (intervista faccia-a-faccia):
regione di domicilio abituale (N.)

	N.
Liguria	1
Lombardia	3
Veneto	1
Emilia-Romagna	5
Toscana	2
<i>TOT validi</i>	<i>12</i>

Quasi tutte le persone coinvolte sono state intervistate a casa loro.

Sono state selezionate in base a tre criteri:

- L'aver partecipato ad una delle prime due edizioni del laboratorio HIVoices
- La loro disponibilità personale, raccolta dal project manager attraverso un sistema di auto-candidatura

- La fattibilità dell'intervista, in termini di raggiungibilità territoriale e di compatibilità temporale

L'intervista è durata in media 1:45 (range: 1:13-2:15); 20 ore e mezza è il monte-ore totale del registrato.

- Per quanto riguarda il campione **quantitativo**, le tabelle seguenti riportano l'età, l'anzianità di sieropositività, il trattamento farmacologico per l'HIV, la regione di domicilio abituale, lo status relazionale, il titolo di studio ed il reddito.

Il tempo medio di compilazione del questionario on-line è stato pari a 52 minuti.

Tab. 1-2
Campione quantitativo (questionario on-line):
età, in archi quinquennali (N. e %)

	N.	%
25-29enni	4	9,3
30-34enni	7	16,3
35-39enni	4	9,3
40-44enni	12	27,9
45-49enni	8	18,6
50-54enni	4	9,3
55-59enni	3	7,0
60-64enni	1	2,3
<i>TOT validi</i>	<i>43</i>	<i>100</i>
(missing)	7	-
(TOT)	50	-

Sostanzialmente 3 generazioni sono presenti nel campione, visto che il caso più giovane ha 25 anni e quello più anziano 64. L'eterogeneità è pertanto molto accentuata. L'età media è 41,5 anni.

Tab. 1-3
Campione quantitativo (questionario on-line):
anzianità di sieropositività, in archi (N. e %)

	N.	%
Max 1 anno	10	21,7
Da 2 a 4 anni	10	21,7
Da 5 a 9 anni	11	24,0
Da 10 a 14 anni	9	19,6
Da 15 anni e più	6	13,0
<i>TOT validi</i>	<i>46</i>	<i>100</i>
(missing)	4	-
(TOT)	50	-

Molto variegato è anche il quadro dell'anzianità di sieropositività (tabella 1-3): a fronte di circa 1 caso su 5 che l'ha saputo massimo un anno fa, vi sono infatti 6 persone che ne sono a conoscenza da 15 anni e più (valore più elevato: 25 anni).

Come atteso, le variabili dell'età e dell'anzianità di sieropositività sono positivamente correlate in modo significativo (0,60).

Tab. 1-4
Campione quantitativo (questionario on-line):
trattamento farmacologico per l'HIV (N. e %)

	N.	%
Sì	38	77,6
No	11	22,4
<i>TOT validi</i>	<i>49</i>	<i>100</i>
(missing)	1	-
(TOT)	50	-

Più di 3 casi su 4 riferiscono di essere attualmente in trattamento farmacologico per l'HIV (tabella 1-4).

Di nuovo come atteso, se si incrocia questo dato con quello utilizzato in tabella 1-2 relativo agli archi di anzianità di sieropositività si evidenzia la seguente serie di ricorso ai farmaci: 40% tra coloro che lo fanno da massimo 1 anno, 60%, 100%, 88,9% (una persona da 13 anni HIV+ non assume attualmente farmaci) e 100%.

Tab. 1-5
Campione quantitativo (questionario on-line):
regione di domicilio abituale (N. e %)

	N.	%
Piemonte	3	6,1
Liguria	2	4,1
Lombardia	10	20,4
Veneto	4	8,2
Friuli Venezia Giulia	1	2,0
Emilia-Romagna	14	28,6
Toscana	6	12,2
Lazio	8	16,3
Sicilia	1	2,0
<i>TOT validi</i>	<i>49</i>	<i>100</i>
(missing)	1	-
(TOT)	50	-

La collocazione geografica dei casi si sovrappone a quella dei partecipanti ai "laboratori HIVoices" e si concentra nelle regioni del Centro e del Nord Italia.

Di più, 15 persone (poco meno del 30%) dicono di vivere in metropoli, mentre tutte le altre si distribuiscono in realtà urbane di dimensioni più limitate.

Tab. 1-6
Campione quantitativo (questionario on-line):
status relazionale (N. e %)

	N.	%
Single	33	66,0
In coppia sierodiscordante	6	12,0
In coppia sierodiscordante	10	20,0
In coppia senza certezza dello status HIV del partner	1	2,0
<i>TOT validi</i>	<i>50</i>	<i>100</i>
(missing)	0	-
(TOT)	50	-

Uno sguardo, ora, allo status relazionale, che è per i due terzi dei casi single; le coppie sierodiscordanti, inoltre, sono relativamente più numerose di quelle sierodiscordanti (entrambi HIV+ in questo caso).

Tab. 1-7
Campione quantitativo (questionario on-line):
titolo di studio (N. e %)

	N.	%
Post-laurea	5	11,1
Laurea	17	37,8
Diploma	21	46,7
Corso di formazione professionale	1	2,2
Scuola dell'obbligo	1	2,2
Nessun titolo	0	0,0
<i>TOT validi</i>	<i>45</i>	<i>100</i>
(missing)	5	-
(TOT)	50	-

Tab. 1-8
Campione quantitativo (questionario on-line):
reddito (N. e %)

	N.	%
0 euro	0	0,0
Fino a 499 euro	6	13,3
Da 500 a 999 euro	6	13,3
Da 1.000 a 1.999 euro	20	44,4
Da 2.000 a 2.999 euro	4	8,9

Da 3.000 a 4.999 euro	3	6,7
5.000 euro e più	6	13,3
Preferisco non rispondere	0	0,0
<i>TOT validi</i>	<i>45</i>	<i>100</i>
(missing)	5	-
(TOT)	50	-

Le ultime due tabelle rendono conto del titolo di studio (tabella 1-7), che è medio-alto, e del reddito mensile netto individuale nell'ultimo anno (tabella 1-8), che pare sovrapponibile con quello della popolazione italiana nel suo complesso.

Queste ed altre variabili verranno utilizzate nel capitolo successivo per incrociare una selezione di principali risultati dell'indagine e valutare se gruppi diversi di rispondenti hanno risposto in maniera significativamente diversa tra di loro alle domande del questionario.

La figura 1-3 ne presenta, in sintesi, le loro caratteristiche. Va precisato che, siccome la numerosità campionaria di HIVoices non è molto elevata, le modalità delle variabili indipendenti sono state ricodificate in versione dicotomica o al massimo tricotomica⁸.

Fig. 1-3
Variabili indipendenti di HIVoices

Età	L'età è stata dicomotizzata e tricotomizzata: <ul style="list-style-type: none"> • 20 e 30enni vs. 40 e oltre; • fino a 34 anni vs. da 35 a 44 vs. 45 e oltre. (V. tabella 1-2)
Anzianità di sieropositività	L'anzianità di sieropositività è stata tricotomizzata: <ul style="list-style-type: none"> • massimo 2 anni vs. da 3 a 14 anni vs. 15 anni e oltre. La soglia dei 15 anni contraddistingue l'arrivo stimato sul mercato dell'ART. (V. tabella 1-3)
Trattamento farmacologico	È stata utilizzata la stessa distribuzione della variabile originaria. (V. tabella 1-4)
Anzianità di trattamento farmacologico	Presenteremo la distribuzione di questa variabile nel § 2.3. L'anzianità di trattamento farmacologico è stata tricotomizzata: <ul style="list-style-type: none"> • massimo 2 anni vs. da 3 a 14 anni vs. 15 anni e oltre.
Luogo di domicilio abituale	Le regioni sono state dicotomizzate: <ul style="list-style-type: none"> • Nord vs. Centro e Sud d'Italia. Le realtà urbane in 2 e 3 gruppi: <ul style="list-style-type: none"> • da 500.000 abitanti in poi vs. gruppo restante; • da 500.000 abitanti in poi vs. da 100.000 a 499.999 abitanti vs. gruppo restante.

⁸ A tal fine verranno utilizzati gli usuali test statistici in uso: Chi-quadro, ANOVA e T-test; verranno presentati soltanto i risultati significativi al livello 0,05.

	(V. tabella 1-5)
Status relazionale	Lo status relazionale è stato dicotomizzato: <ul style="list-style-type: none"> • in coppia vs. single. (V. tabella 1-6)
Coming out in quanto gay	Presenteremo la distribuzione di questa variabile nel § 2.1.2. Il coming out in quanto gay con amici, familiari e colleghi è stato tricotomizzato: <ul style="list-style-type: none"> • con tutti o quasi vs. con la metà vs. con nessuno o quasi.
Coming out in quanto HIV+	Presenteremo la distribuzione di questa variabile nel § 2.1.2. Il coming out in quanto HIV+ con amici, familiari e colleghi è stato tricotomizzato: <ul style="list-style-type: none"> • con tutti o quasi vs. con la metà vs. con nessuno o quasi.
Senso di appartenenza alla comunità gay	Presenteremo la distribuzione di questa variabile nel § 2.1.3. Il senso di appartenenza alla comunità gay è stato dicotomizzato: <ul style="list-style-type: none"> • sì (molto e abbastanza) vs. no (poco e per nulla).
Titolo di studio	Il titolo di studio è stato dicotomizzato: <ul style="list-style-type: none"> • almeno laurea vs. massimo diploma. (V. tabella 1-7)
Reddito	Il reddito è stato dicotomizzato: <ul style="list-style-type: none"> • massimo 1.990 euro vs. 2.000 euro ed oltre. (V. tabella 1-8)

**SECONDA PARTE:
I RISULTATI**

L'indice della seconda parte di questo report riprende la struttura data alla traccia di intervista ed al questionario on-line.

Verranno presentati separatamente i risultati dell'indagine qualitativa e di quella quantitativa; al § 3.1 verranno successivamente tracciate alcune piste trasversali di analisi d'insieme.

Nel discutere i dati qualitativi, ampio spazio dedicheremo alla citazione diretta di estratti dalle interviste, raccontati in prima persona.

2.1)

L'impatto dell'HIV sulla propria vita

2.1.1 – Divenire HIV+

→ Dati quantitativi

Più variegata del previsto è la modalità percepita della propria infezione.

Non tutti i gay HIV+ interpellati raccontano infatti di essere entrati in contatto col virus per via sessuale e, soprattutto, non tutti coloro che si sono infettati per via sessuale attribuiscono direttamente la causa al sesso penetrativo anale non protetto con un uomo; il sesso di altro tipo e il rapporto oro-genitale raccolgono infatti quasi 1 caso su 4. Più di 1 persona su 20, infine, dichiara di non sapere il motivo del proprio contagio.

In totale, il 30,6% riporta una modalità di trasmissione dell'HIV '**non standard**' o non ne menziona alcuna.

Tab. 2.1-1

“Quale pensi che sia stata la tua principale modalità di trasmissione dell'HIV?” (N. e %)

	N.	%
Sesso penetrativo anale non protetto con un uomo	33	67,4
Sperma in bocca	9	18,4
Scambio di siringhe	1	2,0
Sesso di altro tipo con un uomo	3	6,1
Non so	3	6,1
<i>TOT validi</i>	<i>49</i>	<i>100</i>
(missing)	1	-
(TOT)	50	-

La tipologia in uso nella ricerca epidemiologica internazionale trova quindi alcune – inaspettate – difficoltà di piena applicazione delle rappresentazioni del nostro campione.

Quali siano i motivi di tale discrepanza è arduo capire dato lo stato attuale della ricerca su questi temi in Italia: da una parte c'è chi ipotizza dei fenomeni psicologici di negazione, dall'altra chi, invece, sottolinea la complessità insita nel processo di attribuzione di una ragione alla propria condizione, con il carico di sofferenza e limitazioni che esso spesso comporta.

A dare risposte ‘non standard’ o a non darne alcuna sono soprattutto, tendenzialmente:

- i più giovani d’età: i massimo 34enni citano il sesso penetrativo anale non protetto con un uomo o lo scambio di siringhe solo nel 45,5% dei casi vs. i 35-44enni nel 62,5% ed i 45enni ed oltre all’87,5%
- le persone con anzianità di sieropositività meno elevata: 50,0% vs. 20,8% vs. 16,7%
- i single: 36,4% vs. 18,8% di chi è in coppia
- gli invisibili in quanto gay: 40,0% vs. mediamente visibili al 29,4% ed i totalmente visibili al 23,8%

Non risultano, invece, significative le variabili dell’anzianità di trattamento farmacologico, la collocazione geografica, il titolo di studio, il reddito, il senso di appartenenza alla comunità gay.

→ Dati qualitativi

- Chi ha ricevuto la diagnosi di sieropositività molti anni fa, quando della malattia si parlava e si sapeva poco, aveva vissuto gli anni precedenti pensando che **l’HIV fosse una cosa “fuori... non qua vicino... L’HIV sarà prima a Londra [mi dicevo]”** (Lucio).

“... perché credo di essermi infettato alla fine degli anni ‘80 e prima mi ero fatto un’unica volta un test. Per me era una cosa che avevo sentito dire, ma più di tanto non mi preoccupava... non avevo avuto occasione di entrare in contatto seriamente con questa realtà...” (Federico)

“Ero molto confuso. Non se ne parlava. Era il ‘92. Se ne sentiva vagamente... ma era una cosa così talmente lontana che si faceva sesso anche senza preservativo.” (Leopoldo)

“Nel ‘97 uno pensava di morire e anch’io pensavo di morire. Avevo ventidue anni più o meno e, tra l’altro, c’era questo equivoco che si dice che l’HIV è asintomatico e io avevo dei sintomi, quindi pensavo di essere già in una fase avanzata. Essere HIV+ non doveva dare alcun segno, questa era la cosa che avevo in testa.” (Arturo)

Anche quando la diagnosi è stata fatta in anni più recenti, gli intervistati riferiscono che le **informazioni** in loro possesso sull’HIV erano, in linea di massima, **insufficienti**.

“Sapevo veramente poco. Beh, sì, non ero completamente a digiuno: sapevo che c’era questo tipo di malattia, questa possibilità di contagiarsi e che c’erano delle terapie che non guarivano ma almeno riuscivano a bloccare in qualche modo il replicarsi del virus all’interno del corpo. Questo sapevo, ma tutto a grandi linee.” (Giovanni)

In un solo caso, invece, la persona HIV+ era già attiva in ambito gay e conosceva persone HIV+.

- Complici gli stereotipi, la disinformazione, la convinzione che l’HIV portasse a morte certa nell’arco di non più di dieci anni, la notizia di avere contratto il virus ha suscitato nella maggior parte degli intervistati reazioni di **disperazione**, paura, senso di smarrimento, impotenza, solitudine, che si sono protratte per mesi o addirittura anni, e in un caso hanno condotto all’abuso di stupefacenti.

“Io appartengo alla generazione degli anni ‘80... Inizi a uscire con amici, a vivere la tua vita gay... la serata in discoteca, la serata in un cruising... Una scena che non mi scorderò mai: c’era un signore seduto così... sdraiato... e io tra me e me dicevo sempre: ‘Quello è HIV+’... Lo stereotipo, no? Perché lo vedevi smagrito, distrutto, pronto a prendere la prima persona che passasse. Quando ho saputo di essere HIV+, mi sono detto: ‘Ecco, vedi?!?... Sei così! Tu fai quella fine!’. È una cosa che tu releghi sempre al di fuori. Quando poi ci sei dentro, ti ritrovi con questo stereotipo che tu hai affibbiato per tanto tempo ad altri... E quindi capisco che tante persone te lo affibbiano, te lo ritrovi addosso. È come quando indossi una maschera, cerchi di toglierla e non riesci. [...] La prima cosa appena l’ho scoperto è stata: ‘Ok, ho il tempo contato’. Ho provato solitudine infinita, immediatamente tantissima solitudine. E tantissima vergogna verso i miei, perché pensi subito che la tua famiglia ti ha dato tanto, ti ha allevato, mantenuto economicamente all’università... Loro mi portano così [sul palmo della mano]... Sotto certi aspetti percepisco che sono per mia mamma il figlio ideale: ‘Bravo, si è laureato, fa un bel lavoro’. E io vi ripago così?! Ti verrebbe quasi da dire: ‘Mamma, scusami, ti ho deluso, ho fallito.’” (Lucio)

“Probabilmente avrei evitato la dipendenza da droghe se ci fosse stata la possibilità di un confronto con altre persone con le mie stesse problematiche. Il fatto di doversi trovare soli di fronte al mondo, il non poterlo dire, il tenere per te un problema di salute che sai che è grave perché non sai quanti giorni ti restano, quanti mesi, un anno, due... Trovarsi di fronte a una situazione che per te ormai ha compromesso la tua vita, e devi comunque tenerla solo per te, ha comportato tantissime difficoltà a livello sociale. La mia psiche non mi permetteva più di entrare in una comunicazione disinibita, tranquilla. Purtroppo le sostanze hanno ricreato tutto quello che era sparito dal punto di vista sociale: non hanno aiutato, come può fare un analista o una terapia di gruppo, a far nascere la capacità di dire che ero HIV+, ma hanno aiutato a nascondere e a tenere nascosti i problemi con me stesso.” (Walter)

“La mia reazione è stata pessima. Cioè: ‘Questa non è la mia malattia. Punto. Non sono io. Non è possibile che sia capitato a me’. Ho passato dei momenti molto brutti. Volevo uccidermi in quel momento. Adesso lo dico col sorriso, ma è stata dura, uno shock forte. Le prime due settimane sono state dure, continuavo a pensare al modo per togliermi la vita.” (Manlio)

“Il momento in cui ho saputo di essere HIV+: paura... la morte... paura di morire... Sono spacciato... mi è rimasto poco. Da ignorante, non conoscendo niente...” (Valerio)

“Quando non sapevo più dove sbattere la testa, ero indeciso fra il suicidarmi e lasciarmi morire o non so che cosa.” (Piero)

Il senso di smarrimento è stato forse avvertito con maggiore sbigottimento da chi riteneva di praticare sesso protetto prima della diagnosi e di avere sempre utilizzato tutte le precauzioni necessarie ad evitare l’infezione.

“Sembra un po’ un paradosso per uno come me che ha fatto sempre sesso penetrativo protetto ed eppure si è infettato.” (Manlio)

- In generale, per quanto raccontano, la gran parte se non tutti gli intervistati sono stati in grado di **ricostruire il modo in cui l’infezione possa essere stata contratta**, talvolta anche da chi. L’infettivologo ha spesso aiutato il proprio paziente in questa ricostruzione.

“Io facevo spesso gli esami, per mia fissazione o perché ho avuto tanti amici HIV+ ancor prima che io lo fossi. Non facevo... o meglio, se ce l’ho è ovvio... credevo di non fare sesso a rischio. Il virologo all’epoca mi disse che comunque era stato contratto negli ultimi quattro mesi ed ero ancora nella fase acuta. Il virus era già stato farmacologicamente trattato da tanti anni, era molto debole, per cui la persona che me l’ha passato ne era a conoscenza.” (Lucio)

In un solo caso, l’intervistato ha continuato ad avere per lungo tempo perplessità su come potesse essersi infettato e si è tormentato su questo interrogativo per lungo tempo.

“Il primo momento è stato di disperazione acuta perché proprio non me l’aspettavo. Tuttora io non so quando è avvenuto il contagio e come è avvenuto. I medici hanno un po’ cercato di spiegarmi, perché di fatto io ho sempre usato il preservativo... e non è che si è rotto. Mi hanno spiegato che poteva essere un rapporto orale da una persona da poco infetta che non sapeva o comunque che non era sotto farmaci... doveva avere una viremia altissima. Magari io avevo qualche ferita in bocca e non me ne sono accorto... [Questa parte] è stata forse la parte più difficile, perché io sono stato sempre molto spaventato da questa cosa... sono sempre stato molto attento. Ti metti lì a dire: ‘Non è possibile, dove è successo?’ – Ed è un pensiero poi che diventa ossessivo. Non pensavo di morire subito, ma pensavo di avere comunque le ore contate e che non avrei avuto una vita sociale normale, nessun tipo di relazione sessuale o amorosa. Era proprio il panico. [...] Penso che sia stata la prova della mia vita, il momento più duro che io abbia mai vissuto.” (Toni)

In un solo caso il contagio è avvenuto attraverso l’uso di droghe per via iniettiva, negli altri casi per via sessuale.

- Dopo la scoperta di essere HIV+, la reazione più comune, descritta da almeno cinque degli intervistati, è stata la **sospensione dell’attività sessuale** per un tempo variabile da alcuni mesi fino a qualche anno.

Da un lato questa risposta viene motivata con il terrore di danneggiare l’eventuale partner, dall’altro essa si fonda sullo stato di intensa prostrazione emotiva in cui la persona si è sentita gettare con la diagnosi: nella mente non c’è più spazio per il sesso. Questo spazio viene reinserito solo in seguito e un po’ alla volta nella vita della persona. Quando l’attività sessuale riprende, in un paio di casi il sesso viene vissuto per qualche tempo solo all’interno di relazioni occasionali e senza dare la possibilità a queste di progredire verso rapporti affettivi e di conoscenza reciproca. Un solo intervistato racconta di avere fatto sesso ‘a ruota libera’ nel periodo immediatamente successivo alla diagnosi. Un altro riferisce invece di avere praticato sesso non protetto e in modo del tutto incosciente nei due anni successivi alla diagnosi.

“Ero single e mi divertivo come più potevo, in ogni dove. Poi, appena ho saputo di essere HIV+, in quel primo annetto penso di non avere fatto sesso. Ho conosciuto la persona con cui sto tuttora e ho capito che era la persona a cui tenevo, mi sono innamorato e ho piano piano ricominciato a fare sesso, ma solo con lui. Il pensiero che l’ho attaccato a qualcuno a me non farebbe più vivere. Anche su una persona che non conosco. Mi sarebbe rimasto sulla coscienza per sempre. Ho anche capito che reinfezzarmi sarebbe stato ancora peggio, ma quello è un pensiero che è venuto dopo.” (Valerio)

“Nel periodo pre-diagnosi ero talmente ‘fuori’... fondamentalmente quando ti fai di eroina l’ultimo dei tuoi pensieri è fare sesso, la libido è a zero. Dopo la diagnosi non è che avessi particolari voglie. Avevo altre priorità, veramente altre cose per la testa. Poi ho ricominciato a

vivere una vita più o meno normale, ho avuto relazioni. Faccio sesso tranquillamente adesso.”
(Ettore)

“Nel momento in cui ho scoperto di essere HIV+, inaspettatamente non c’è stato sesso. Avevo paura di infettare, ero ossessionato da questi pensieri. Non mi masturbavo. Ero proprio disperato e stavo proprio male... due mesi buoni o forse di più. Non ci pensavo nemmeno. E poi comunque era talmente forte la mia paura che andavo in macchina insieme a una collega al lavoro e la mia idea era: se succede un incidente e mi ferisco io, magari si ferisce anche lei e quindi c’è un contagio.” (Toni)

“Torno indietro ai primissimi anni. Il fatto di essere HIV+ ha rappresentato per me un blocco nei rapporti, sia amorosi che sessuali. Avevo chiuso con l’argomento e, forse per tre anni, era una cosa di cui non parlavo con nessuno tranne gli amici che lo sapevano già dall’inizio. Non avevo storie e quindi non affrontavo il problema. Un periodo proprio quasi di castità. La fase di sblocco è stata che poi ho attraversato un periodo in cui ho avuto molti rapporti occasionali, ma finivano lì. Avevo la coscienza a posto perché i rapporti erano superprotetti in entrambe le direzioni. Volevo anche evitare assolutamente di ‘beccarmi’ un’altra cosa.”
(Arturo)

“Non è che da un giorno all’altro ho messo il preservativo. Ho continuato la mia vita e ho smesso per un po’ di fare sesso perché non riuscivo a far ‘quagliare’ dentro il mio cervello come farlo ottenendo tutti i risultati che volevo senza protezione. Piacere, perversione, chiamalo come ti pare...” (Piero)

“Io andavo a cercare il contatto fisico che avevo anche prima della malattia con persone con cui potessi stare bene. Però la differenza è che se prima, conosciuta una persona fisicamente, in un approccio sessuale completo, poi nasceva la voglia di entrare più a fondo nel rapporto, di volerla conoscere anche a livello psicologico, a livello affettivo... ora, con l’avvento della malattia, anche le persone che volevano conoscermi e volevano poi frequentarmi trovavano uno che era completamente un iceberg, nascosto e inesplorabile.” (Walter)

“Sessualmente credo nei primi due anni di aver fatto qualche stupidaggine. Mi è capitato di fare sesso non protetto, sì. Non con la volontà di dire: non me ne frega niente, ma, pur non avendo fatto grandi cose e quindi anche con una certa prudenza, penso di essere stato un po’ incosciente. Incosciente di eventuali rischi. Ma a me non interessava. Dopo due anni è cominciata una maggiore consapevolezza.” (Leopoldo)

“Mi sono reso conto che non mi volevo più tanto bene, ho iniziato a fare sesso a ruota libera, perché avevo bisogno all’epoca di autostima, accettazione, di sentirmi rinfrancato, gratificato, voluto da qualcuno. Mi sono reso conto, ho detto: ‘No, non puoi arrivare al punto di farlo con tre persone diverse in una giornata... Ma è normale?’ – Se arrivi a fine serata e non sei contento, allora non va bene. Ecco, questa è stata la pietra miliare per dire: ‘Se lo fai perché hai l’ormone a mille, sei contento così, ti piace... per me puoi fare tutte le cose che vuoi, non giudico. Però se stai peggio di prima, non va bene.’” (Lucio)

- In seguito, assorbito lo shock iniziale, cambiano gli strumenti usati per **reagire ed adattarsi** alla nuova situazione, lungo percorsi eterogenei e personali.

- C’è chi vede il proprio cambiamento come inserito all’interno di *“un insieme di esperienze passate negli ultimi dieci anni, tra cui c’è anche il test dell’HIV”* ma c’è anche la morte del padre

che “*scardina le difese*” e rende più chiara la propria mortalità, ed al contempo permette ad un nuovo amore di superare quell’armatura che ora si è rotta (Andrea)

- C’è chi chiede all’amico fidato di stargli molto vicino per almeno tre mesi e in questo periodo fa tutte le cose che gli sembrano utili (Manlio)
- C’è chi ancora ha “*sviluppato una spiritualità*” e si è “*interessato a tantissime religioni*” ed ora non ha più paura della morte (Valerio)
- C’è poi chi coglie l’occasione per dare una svolta alla propria vita: “*Disintossichiamoci definitivamente. Via l’eroina dalla mia vita.*” (Ettore)
- Più di uno aumenta le proprie conoscenze sull’argomento, cerca “*tutte le informazioni possibili e immaginabili*” e si confronta con altre persone gay HIV+ – “*perché per me la chiave di volta per il [l’accettazione del] discorso di essere gay era stata il confrontarmi con altri gay.*” (Toni)
- Piero si è rivolto ad una psicologa e smette di sentirsi “*unico*”, diventa “*uno fra tanti, non da solo*”;
- Leopoldo torna “*a vivere dall’undicesimo anno*” perché fino a quel momento ha smesso di progettare e ha “*vissuto in funzione del morire: con la libertà interiore di godere giorno per giorno di tutto fino in fondo*”; anche Arturo ha deciso di “*vivere al massimo rendendo migliore la propria vita e la vita degli altri*” come se fosse “*sempre estate*”.

- Come anticipato, secondo gli intervistati le **informazioni sull’HIV** al momento della diagnosi erano, in linea di massima, insufficienti ed è stato necessario approfondirle in seguito attraverso il dialogo con il medico, la lettura di articoli e libri sull’argomento, la consultazione di Internet, il confronto con altre persone HIV+. Come si può intuire, le informazioni erano più scarse per tutti coloro che hanno contratto il virus molti anni fa.

Nonostante la mole di informazioni e conoscenze che tutti hanno acquisito dal momento della diagnosi in poi, gli intervistati mostrano di avere conoscenze in parte **discordanti** sulle pratiche a rischio e su come proteggersi, particolarmente sui rapporti oro-genitali – in parte perché gli stessi medici forniscono informazioni diverse a seconda degli studi scientifici che di volta in volta vengono alla ribalta, in parte perché le conoscenze vengono acquisite tramite il confronto con l’esperienza di altre persone o dalla propria esperienza personale: se una cosa non ha comportato, fino a quel momento, danni a sé o ad altri conosciuti, significa che non è pericolosa.

Dalle interviste raccolte è comunque difficile evincere con certezza se l’incongruenza nelle informazioni a disposizione degli intervistati sia dovuta ad una reale mancanza di informazioni corrette e univoche, o se possa essere anche funzione dell’accettabilità soggettiva del nuovo modo di fare sesso e del grado di rischio che si è disposti a correre.

- Ciò che l’HIV sembra avere lasciato in quasi tutti gli intervistati è una **revisione della scala dei valori e delle priorità** e un modo diverso di guardare alle persone.

“È durato poco il periodo di dare la colpa all’altro, perché di fatto lì in quel momento c’ero anche io. Il mio modo di pensare sulle persone è cambiato. Io il virus l’ho preso con una persona con cui ero in coppia e che mi diceva: ‘Sei la mia vita’. Per la prima volta nella mia vita dopo questo fatto ho cominciato a dire: ‘Beh... Non è egoismo pensare prima a se stessi. Prima la propria salute.’” (Giovanni)

“Sono cambiati i miei obiettivi. Prima non me ne fregava niente di fare carriera... Adesso penso alla mia carriera, voglio farmi la mia posizione. Voglio far sapere agli altri che valgo. Adesso mi piaccio. Mi vado bene così. Ho maggiore cura di me. Ho cercato di mangiare ancora più sano, ho cominciato a fare attività fisica. Volevo essere forte.” (Valerio)

“Io ho la sensazione di essere cambiato. Nel corso di tanti anni, non all'improvviso. La cosa che ricordo meglio del momento in cui stavo peggio è di avere ridimensionato molto alcuni aspetti sia di relazione che di priorità della vita. Ho un po' riclassificato le cose che per me erano importanti, e il fatto di essermi trovato vicino a 'tirare le cuoia' mi ha fatto vedere con distacco alcune pretese relazionali, dare importanza a delle cose che per me non ne avevano più tanto...” (Federico)

“Mi ha aiutato molto ad accorgermi come tutto è importante, ma nulla è fondamentale, se non la capacità di amare e relazionarsi agli altri.” (Leopoldo)

“Ho una maggiore attenzione per me stesso, per la mia salute, per gli altri a volte...” (Toni)

- Per Lucio e Federico una traccia di quella paura provata al momento della diagnosi è rimasta nell'**ansia** di fronte a quei piccoli sintomi che possono incidere o essere ricollegati con il virus, anche se spesso non hanno nulla a che vedere con questo. La paura allora riaffiora e diventa *“iper-paura delle cose più stupide. Ti senti in una precarietà...”* (Lucio).

Ma, nel complesso, l'esperienza della sieropositività ha portato non solo dolori ma anche **note positive** e soprattutto **crescita** alla propria vita e alla propria personalità.

“... anche perché come esperienza umana è straordinaria. L'HIV può essere anche una forma di crescita personale, culturale, sociale... Per me lo è stata, non è stato solamente un virus che ti ammazza. Quello che è un deficit devi farlo diventare qualcosa in più.” (Andrea)

“Se non l'avessi preso sarebbe stato meglio, mi sarebbe piaciuto poter raggiungere questa volontà non tramite l'infezione. Ma se io non avessi raggiunto la consapevolezza che sbagliavo [drogandomi], probabilmente oggi non avrei la voglia di dire che non solo non voglio più sbagliare, ma mi piacerebbe che anche gli altri non sbagliassero. L'HIV mi ha tolto l'egoismo. [...] Non è più il solo voler proteggere gli altri, ho scoperto che anche io devo proteggermi. È stato difficile da scoprire, ma è quello che mi sta aiutando a fare degli incontri più tranquilli e sereni, più soddisfacenti. Sto diventando piano piano più consapevole delle mie possibilità di vita.” (Walter)

“La vita non ha un senso in sé, ha un senso perché l'Uomo glielo vuole dare. Allora in questa fatica inutile quasi, il senso è cercare di rendere migliore la propria vita e la vita degli altri.” (Arturo)

“Da un certo punto di vista mi ha rovinato la vita, ho lavorato male, non ho investito su di me. Ma adesso mi piaccio di più.” (Piero)

“Ho scoperto che volevo vivere.” (Ettore)

Lo conferma anche Leopoldo: *“Non bisogna aver paura di sputare sangue e piangere, ma non perché un giorno rideremo, non è la magra consolazione del domani. Sono momenti indispensabili, perché la vita non è piatta. La vita è come un elettrocardiogramma: ci sono momenti in cui si va su e momenti in cui si va giù. Quando andiamo giù cerchiamo di avere memoria di quando si era su e viceversa. Quando vedremo la linea bianca saremo*

morti. Ma quando siamo vivi bisogna avere l'alternanza tra alti e bassi, in un grafico possibilmente controllabile, che non sia di depressione né di esaltazione. La serenità è l'equilibrio, non la linea retta o piatta.”

2.1.2 – La duplice identità: gay e HIV+

→ Dati quantitativi

- Interpellati sul peso che attribuiscono, in termini identitari, alla componente omosessuale ed a quella HIV+, poco più di 4 rispondenti su 10 rispondono ritenendole in equilibrio; poco meno di 3 su 10 considerano prevalente quella sessuale; poco meno di 2 su 10, al contrario, sottolineano quella relativa alla malattia.

Tab. 2.1-2

“Attualmente ti senti più omosessuale oppure più HIV+?” (N. e %)

	N.	%
Più omosessuale	14	29,2
Omosessuale e HIV+ in eguale misura	20	41,7
Più HIV+	9	18,7
Nessuno dei due	0	0
Altro	5	10,4
<i>TOT validi</i>	<i>48</i>	<i>100</i>
(missing)	2	-
(TOT)	50	-

Lo spettro dei punti di vista raccolti è pertanto piuttosto ampio e nessuna posizione raccoglie da sola la maggioranza assoluta dei consensi.

Puntano all'auto-identificazione soprattutto come omosessuali le persone di media età (da 35 ai 44 anni: 50,0%), quelle che da più tempo fanno di essere HIV+ (50,0%), le persone che abitano nei piccoli paesi (41,7%) e nel Centro e Sud d'Italia (40,0%); all'opposto, il profilo di chi si sente principalmente HIV+ è il seguente: persone massimo 34enni (30,0%), che hanno appena scoperto di essere HIV+ (31,3%), attualmente in trattamento farmacologico per l'HIV (27,3% vs. 16,2% di chi non lo è).

- Se da un lato questi due attributi identitari sono percepiti come fortemente connessi tra di loro, dall'altro lato la grande maggioranza dei rispondenti **non li ritiene in ogni caso uniti in un legame di causa-effetto**. Il 71,1% del campione non è difatti d'accordo con la frase “Se non fossi omosessuale, non sarei HIV+”.

- Sempre in merito all'omosessualità ed alla sieropositività, la tabella 2-3 dimostra che la **visibilità come gay è notevolmente più elevata di quella come HIV+**.

Come atteso, inoltre, l'ambito vita dove essa è più frequente è, in entrambi i casi, quello della rete amicale⁹; seguono la famiglia¹⁰ ed, infine, il lavoro¹¹.

Tab. 2.1-3

Visibilità in quanto gay ed in quanto HIV+ (punteggio medio all'indice 0-10: 0=totale invisibilità, 10=totale visibilità)

	In famiglia	Con gli amici	Sul lavoro
In quanto gay	6,2	8,2	4,9
In quanto HIV+	3,9	5,3	1,0

Secondo vari testimoni, il coming out come HIV+ è un processo che si differenzia notevolmente da quello come gay. Lo conferma il fatto che ben 6 sono le persone che, nei confronti dei propri familiari, sono totalmente visibili come gay e contemporaneamente invisibili come HIV+; 9 si trovano nella stessa situazione nei confronti delle persone con cui lavorano.

Coerentemente con altre ricerche sociali realizzate nel nostro Paese, anche i gay HIV+ qui interpellati mostrano, per diversi motivi, livelli di visibilità medio-bassi. A quanto pare, tale condizione non pare destinata a mutare radicalmente nel breve termine visto che solo il 45,8% si dichiara d'accordo¹² con l'affermazione: "Tra 2 anni tutte le persone a cui tengo sapranno che sono HIV+".

Quella dei limiti riscontrati nella visibilità personale è di certo una questione da approfondire, anche perché, come dimostra la tabella 2.1-4, l'esperienza di chi si è rivelato è tendenzialmente positiva: **le relazioni sono rimaste nella maggior parte dei casi invariate e, quando sono mutate, lo sono state soprattutto in miglioramento.**

Tab. 2.1-4

Conseguenze della visibilità in quanto gay ed in quanto HIV+* (%)

	In famiglia	Con gli amici	Sul lavoro
In quanto gay	Relazione migl.: 33,3	Migliorata: 25,0	Migliorata: 8,6
	Relazione peggior.: 11,1	Peggiorata: 2,1	Peggiorata: 11,4
	Relazione invar.: 55,6	Invariata: 72,9	Invariata: 80,0
In quanto HIV+	Migliorata: 34,8	Migliorata: 34,8	Migliorata: 18,2
	Peggiorata: 21,7	Peggiorata: 8,7	Peggiorata: 9,1
	Invariata: 43,8	Invariata: 56,5	Invariata: 72,7

* Hanno risposto soltanto le persone che non sono completamente invisibili

⁹ Totalmente visibile come gay è il 60,4% del campione, come HIV+ il 20,8%.

¹⁰ Totalmente invisibile come gay il 22,9%, come HIV+ il 50,0%.

¹¹ Totalmente invisibile come gay il 25,0%, come HIV+ il 77,1%.

¹² Non è d'accordo il 43,8% e non sa il 10,4%.

Significativo è il fatto che tale tendenza si riscontri anche in altre indagini sulla popolazione LGBT italiana, indipendentemente dallo status sierologico. Così abbiamo scritto in riferimento all'integrazione lavorativa, ad esempio:

“Il celare la propria identità sessuale è, per la maggior parte del campione considerato, funzionale all'evitamento di trattamenti sfavorevoli: la maggioranza di quanti ancora vivono nell'invisibilità sul posto di lavoro, infatti, teme che lo svelamento della propria identità sessuale comporterebbe un peggioramento della propria condizione. Tuttavia, questa aspettativa non è confermata dall'esperienza di chi ha fatto coming out, che ritiene invece, nella maggioranza dei casi, che la situazione non sia sostanzialmente cambiata o, nel 6,9% dei casi, addirittura migliorata.[...] l'anticipazione delle conseguenze dello svelamento tenda ad apparire più negativa degli effetti reali.”¹³”

- Al fine di misurare il **livello di omonegatività interiorizzata**¹⁴, abbiamo deciso di utilizzare la scala originariamente proposta da Ross e Rosser¹⁵ e recentemente rivista dagli stessi autori e colleghi¹⁶: la “*Reactions to Homosexuality Scale*”.

Il punteggio totalizzato dai partecipanti ad HIVoices (1,26) è risultato inferiore a quello totalizzato dal campione italiano raggiunto da “EMIS” [§ 1.1.1]: 1,76. I rispondenti del nostro campione mostrano pertanto un grado piuttosto elevato di accettazione della propria omosessualità.

Le associazioni con variabili indipendenti quali lo status relazionale, il senso di appartenenza alla comunità gay, il titolo di studio o il reddito sono risultate non statisticamente significative; non lo sono nemmeno a livello tendenziale.

Tendenziale (ma non statisticamente significativa), invece, è risultata l'associazione con l'età. Come si può vedere dalla tabella 2.1-5, i più giovani (under 35) sono coloro che riportano un punteggio più basso, seguiti da coloro che hanno 45 anni e più e infine dalla fascia di età intermedia.

¹³ Arcigay/Raffaele Lelleri (1996); Report finale del progetto “*Survey nazionale su stato di salute, comportamenti protettivi e percezione del rischio HIV nella popolazione omo-bisessuale*” – liberamente scaricabile on-line a questo indirizzo www.salutegay.it/modidi/risultati_della_ricerca/report_finale.pdf (consultato il 19 ottobre 2011)].

¹⁴ La studiosa Margherita Graglia così definisce l'omonegatività interiorizzata: “*Si riferisce al processo inconsapevole e automatico di adozione dei significati negativi dell'omosessualità condivisi in una determinata cultura*” [in “*Psicologia e omosessualità*” (2009) – liberamente scaricabile on-line a questo indirizzo: http://digilander.libero.it/grillonina70/Libri/graglia_psicoterapia_omosessualita.html (consultato il 24 novembre 2011)].

Il punteggio sintetico qui presentato deriva dai seguenti item: “Gli omosessuali visibilmente effeminati mi mettono a disagio”, “Mi sento a mio agio nei bar e locali gay”, “Le situazioni sociali con gay mi mettono a disagio”, “Mi sento a mio agio ad essere visto in pubblico con una persona visibilmente gay”, “Mi sento a mio agio a discutere di omosessualità in una situazione pubblica”, “Mi sento a mio agio ad essere un uomo omosessuale”, “L'omosessualità è moralmente accettabile per me”, “Anche se potessi cambiare il mio orientamento sessuale (cioè diventare eterosessuale), non lo farei”.

¹⁵ Ross, M. W., & Rosser, B. R. S. (1996). “*Measurement and correlates of internalized homophobia: a factor analytic study*”. *Journal of Clinical Psychology*, 52(1), 15-21

¹⁶ Smolenski, D. J., Diamond P. M., Ross, M. W., & Rosser, B.R.S. (2010). “*Revision, criterion validity, and multigroup assessment of the reactions to homosexuality scale*”. *Journal of Personality Assessment*, 92(6), 568-576.

Tab. 2.1-5

Associazione tra omonegatività interiorizzata e classi di età (scala standard da 0 a 6)

	N.	Omonegatività interiorizzata
Fino a 34 anni	9	0,87
Da 35 a 44 anni	16	1,33
45 anni e oltre	15	1,20
(TOT)	40	1,18

Statisticamente significative sono le associazioni con il luogo di domicilio e la regione ($p < 0.10$). Per quanto riguarda il luogo di domicilio, coloro che vivono in ambiente urbano hanno livelli significativamente più bassi di omonegatività interiorizzata.

Tab. 2.1-6

Associazione tra omonegatività interiorizzata e luogo di domicilio (scala standard da 0 a 6)

	N.	Omonegatività interiorizzata
Urbano	25	0,99
Rurale	15	1,46
(TOT)	40	1,26

Per quanto riguarda invece l'associazione con la regione, è opportuno usare cautela nell'interpretare i risultati vista la limitata numerosità campionaria. Per questo motivo, nella tabella 2.1-7 vengono riportati tutti i risultati per regione, a puro titolo indicativo, con la sola esclusione di quelle regioni in cui c'è stato un solo rispondente (Friuli Venezia Giulia e Sicilia).

Tab. 2.1-7

Associazione tra omonegatività interiorizzata e regione (scala standard da 0 a 6)

	N.	Omonegatività interiorizzata
Emilia-Romagna	10	1,39
Lazio	8	1,02
Liguria	2	2,14
Lombardia	10	0,67
Piemonte	3	1,33
Toscana	6	1,74
Veneto	3	1,38

L'associazione più fortemente statisticamente significativa ($p < 0.05$) c'è, come atteso, con il livello di coming out come persona gay.

Tab. 2.1-8

Associazione tra omonegatività interiorizzata e livello di coming out come gay (scala standard da 0 a 6)

	N.	Omonegatività interiorizzata
Visibile	20	1,16
Medio	16	0,99
Invisibile	10	1,92
Totale	40	1,25

→ Dati qualitativi

- La **compresenza di omosessualità e sieropositività** non implica che le due parti abbiano avuto lo stesso peso e rivestano lo stesso significato nella vita degli intervistati. A seconda del rilievo, positivo o negativo, percepito nella quotidianità, sulle relazioni, nelle esperienze fatte, gli intervistati dicono di sentirsi “più gay” o “più HIV+” o di dare la stessa importanza ad entrambe le componenti.

Il significato attribuito all’omosessualità o alla sieropositività può, inoltre, variare anche in funzione di specifiche situazioni, nelle quali “essere gay” o “essere HIV+” si caricano di una leggerezza o di un dolore che permea l’intera identità della persona.

*“Io sono gay. Mi sento gay. E c’è differenza tra ‘sono’ e ‘mi sento’ gay. Io sono HIV+.
‘Essere’ è un dato di fatto. Il ‘sentirmi’ è la percezione che ho. Quindi io sono HIV+. Non posso sentirmi HIV+. Non è un’emozione.”* (Lucio)

“Sono gay. Diciamo che [quella gay e quella HIV+] sono parti, sono grosse parti, ma parti di me. Quindi sono sia HIV+ che gay. Però nel decennio di attivismo con Arcigay ho dato più enfasi ad una parte: quella gay. Ma la sieropositività è un discorso differente... Sento più un senso di appartenenza, un senso di empatia. Anche se gli altri HIV+ sono etero. La forza empatica tra persone HIV+ la sento molto fortemente – esperienza che invece non ho mai avuto quando ci siamo trovati nel volontariato gay.” (Andrea)

“Mi sento più HIV+ perché è una cosa più recente. Mi sento tutt’e due, nel bene e nel male. Però quando me l’hai chiesto, ho interpretato la tua domanda come se dovessi dare un valore negativo ai due termini; per quello ho detto HIV+. ‘Gay’ non è niente di tragico, è un essere, non è un problema, non è né bene né male; ‘HIV+’ mi sento perché è una condizione che mi crea più problemi sociali.” (Manlio)

“Io mi definisco gay. Mi sento più gay. Essere HIV+ è una cosa non di primaria importanza. Mi sento gay nel senso che mi sento quello che sono sempre stato. Negli anni successivi al momento della notifica dell’infezione e comunque in quelli della malattia – perché comunque mi ero ammalato di AIDS – la parte della sofferenza era quella che prevaleva.” (Federico)

“Dipende dai momenti della giornata. Se sono all’ospedale mi sento HIV+, perché prevale il paziente. Se sono in palestra a guardare gli altri ragazzi sono gay e basta. [...] Ma c’è questa consapevolezza che posso vivere anche da omosessuale HIV+. Non sono solo uno o solo l’altro.” (Ettore)

“Adesso, alla mia età, non mi sento più né gay né HIV+. Mi sento una persona, un essere umano. Sentirmi HIV+ è pesato molto sulla mia vita, assolutamente. Non ho pagato le tasse per anni, perché tanto sarei morto, non avevo speranze di vita!” (Piero)

“Mi sento gay da quando ero bambino, quindi questo fa parte della mia identità. Invece essere HIV+ col tempo è diventata parte di me – penso che sarei stato una persona diversa senza questa esperienza. Però non vivo da HIV+, vivo più da gay.” (Arturo)

- La sieropositività sembra essere, comunque, l’aspetto più problematico, perché legato alla malattia, alla paura di morire, al timore del rifiuto da parte dell’altro e, giorno per giorno, alla necessità di scegliere se dichiararsi HIV+. L’omosessualità è più facilmente, per gli intervistati, una parte di sé, ormai inscindibile dal resto, in armonia con la loro personalità e la loro vita.

“Adesso mi sento più HIV+ perché questa mia condizione mi ha portato a studiarla, a capire... poi soprattutto da quando ho iniziato la terapia, me lo ricordo tutte le sere, tutti i giorni... Per me essere gay è una cosa talmente normale... C’è più paura alla sieropositività – sempre fobia di non essere accettato. Io avevo paura al lavoro. Paura di dirlo. Paura di tagliarmi.” (Valerio)

“Io mi sento sia gay che HIV+ in eguale misura, fanno parte di me entrambi. Mi sento più HIV+ che gay quando magari c’è l’idea di trovare una persona, di cominciare un rapporto di coppia, una relazione... Lì sì, sicuramente c’è la paura di comunicare all’altro il tuo stato sierologico – è la paura che questa persona prenda e scappi. Ed è anche successo. Lasci che vada e basta. Puoi cercare di parlare, ma se questo non vuole ascoltare ti rimane di stare lì con il tuo dolore e ‘grattartela da solo’. E sentirti male per un bel po’ di tempo.” (Giovanni)

- I percorsi di accettazione dell’‘essere gay’ e dell’‘essere HIV+’ hanno, secondo alcuni intervistati, una serie di passaggi comuni in quanto fonti di “diversità”. Ciononostante la sieropositività appare comunque sempre come qualcosa che **dall’esterno influenza l’esistenza interiore**, una sorta di sovrastruttura che di per sé non farebbe parte dell’essenza più profonda dell’individuo ma che va digerita e inclusa nel contesto del proprio Essere.

“Io mi sento più gay, ma i due processi di inclusione di questi aspetti nella mia vita, nella mia personalità, hanno avuto percorsi paralleli molto simili. Ho trovato similitudini veramente forti. Da adolescente avevo introiettato molta omofobia, quindi ero diventato quell’unico aspetto [l’essere gay], perché era doloroso e occupava tutto lo spazio interno del mio sentire rispetto agli altri, condizionante in tutto e per tutto. Ho dovuto lavorare molto su me stesso e capire che l’essere gay mi definiva solo per un piccolo pezzetto. Una volta capito questo, mi sento una persona che è ‘anche gay’. Il procedimento con la sieropositività è stato molto simile. Non so se ne sono venuto così fuori perché è abbastanza recente, però è stato più veloce perché l’ho affrontato in un’età diversa, in modo diverso, con una maturità e consapevolezza e strumenti differenti. Ho dovuto sfilacciare questa cosa dall’interno, capirla, confrontarmi. Il percorso è simile però dice delle cose diverse di me. Il mio essere gay esprime tutto un aspetto emotivo,

sentimentale, relazionale, con implicazioni notevoli. È un aspetto della mia personalità, però è un aspetto importante. L'essere gay mi descrive: nelle relazioni amorose, nei compagni che ho avuto, nelle attuali storie... Insomma ha implicazioni sentimentali ed emotive. Essere HIV+ per il momento rappresenta una mia condizione, uno stato fisico, che mi condiziona nei rapporti, ma lo fa in maniera differente.” (Toni)

“Essere gay diventa un modo intrinseco della mia persona anche nella modalità di presentazione. Credo che il mio modo di essere oggi sia molto determinato dall'essere gay, come caratteristiche di persona. La sieropositività è una complicanza che si è appiccicata. Non mi identifica. La mia personalità è gay.” (Leopoldo)

- Se i due percorsi presentano alcune tappe comuni, tanto da descrivere – come fa Valerio – la sieropositività “*come diventare gay un'altra volta*”, si può seguire, per dichiararsi HIV+, la stessa sequenza del **coming out** dell'omosessualità:

“Mi ci è voluto del tempo per accettarmi gay... Avevo la morosa nonostante guardassi i maschi. Avevo paura di dirlo a mamma e papà. Tantissime bugie legate a dove andavo, cosa facevo, con chi stavo... fino a quando mi sono detto: 'Io sono così... mi vado bene così... Perché non le devo dire a chi voglio bene? Poi se mi capiscono – bene, se non mi capiscono – io però sono più tranquillo'. E adesso si sta ripresentando la stessa cosa. Io sono sieropositivo. Se mi vogliono veramente bene mi accettano così... Ho cominciato con i fratelli. Idem quando ho detto di essere gay. Prima della mamma e papà... Che reazione avranno i miei fratelli? Hanno qualche consiglio da darmi?” (Valerio)

- Per lo più, gli intervistati riferiscono che non ci sono persone che li fanno sentire “più gay” o “più HIV+”.

“Mi fanno sentire Manlio, quello che sono, me stesso, meraviglioso per loro” (Manlio)

Al di là del disagio fisico e dei sintomi, rimane in ogni caso aperta la questione di far conoscere volontariamente la propria sieropositività, o che questa sia resa evidente dagli effetti collaterali dei farmaci: la conseguenza della **visibilità** sarà, infatti, la possibilità o meno di essere accompagnati e sostenuti dalle persone care nei momenti di sofferenza o nelle banali vicende quotidiane.

Da questo punto di vista, il mondo gay è percepito da alcuni come il più ostile.

“Essere gay HIV+ significa che se una persona lo viene a sapere, tu non sei più gay HIV+: tu sei HIV+. Nel nostro ambiente sei 'Quella con l'AIDS'.” (Ettore)

Le difficoltà del dichiararsi iniziano, del resto, già nella propria famiglia, tra i propri amici, ed impegnano la persona tanto quanto era stata impegnata nel coming out dell'omosessualità.

Sono fonti di preoccupazione ed influenzano le scelte non solo la paura che la privacy non sia rispettata, ma anche la paura dell'allontanamento della persona che riceve la notizia, o il dispiacere di arrecarle sofferenza, e soprattutto la contrattazione con se stessi, con la propria idea di lealtà e con la tollerabilità di mentire. C'è anche chi, allora, in ben precisi contesti, decide di rivelare solo una parte di sé, quella dell'omosessualità, e ‘lasciare chiusa in un cassetto’ la sieropositività.

“Vai fuori una sera con gli amici e devi prendere le pasticche dentro al bagno di un ristorante... Anche moralmente è deprimente questa cosa di prendere di nascosto dalle persone la tua terapia. [...] Di fatto la massa grassa manca. Però è sostituita un po' dalla massa

muscolare. Questo crea una sorta di equilibrio, che però comunque chi è HIV+ o ne sa un po' vede e riconosce. La visibilità c'è comunque.” (Giovanni)

“Io ho affrontato questa malattia, questa nuova situazione, anche con l'aiuto di amici. Ho un buon rapporto con la mia famiglia di origine. Loro però non lo sanno né lo dovranno sapere. Loro sanno che sono gay e non è un problema. Essere HIV+ sarebbe assolutamente un problema per loro, non hanno gli strumenti che ho io per affrontare questo aspetto e non voglio creare loro ulteriori disagi – hanno già da fare, hanno già la loro età... Non c'entra la differenza nella difficoltà di ascoltare il coming out di un figlio gay da quello di un figlio HIV+. Forse per i genitori sarebbe anche più facile capirmi come HIV+ perché comprendono la malattia e il dolore. Quando ho avuto problemi di salute, loro mi sono stati vicino, ma sono stati più male loro di me. Quindi non voglio creare ulteriori sofferenze, hanno già dato. Voglio che siano tranquilli e basta. Alle mie nipoti... a mio fratello non lo dico perché... perché deve affrontare qualcosa che non cambia nulla di per sé? Che sono gay lo sanno, invece, perché ero più giovane ed avevano quindi più forze. È un'altra storia. Secondo me ora i genitori vanno lasciati in pace. [...] Non è che lo devo dire a tutti, voglio che lo sappiano le persone che voglio io e vorrei che l'informazione su di me rimanesse esattamente lì dove si trova. Ad esempio lo dici alla persona che ti piace... dopo è chiaro che lo viene a saper qualcun altro, il che significa non essere più padrone di se stesso, la qual cosa mi dà 'un po' da fare'... Ma adesso ho meno timori rispetto a prima. Ad alcuni l'ho detto per comunicarlo e basta, non c'è stata la parte emotiva del dirlo, è stato un 'esercizio', è servito anche quello. Lo si può dire in molti modi... Alcuni amici li vedo solo due volte all'anno ed il rapporto è tale per cui puoi anche dirlo...” (Manlio)

“Ho scelto di non dirlo ai miei genitori perché non capirebbero. In quel momento storico in cui ho detto loro dell'omosessualità, è stato uno stravolgimento per loro; però in qualche maniera siamo venuti a un compromesso. Se dicessi loro una cosa del genere, adesso che sono anziani, li farei soltanto preoccupare, non hanno gli strumenti per capire. L'essere gay è una cosa che descrive un tuo comportamento, l'essere HIV+ è qualcosa che riguarda la salute... Potrei scatenare delle paure e delle preoccupazioni legate alla mia salute. Me le devo gestire io, sono adulto. Li costringerei a un percorso di comprensione troppo forte rispetto alle loro condizioni di adesso.” (Toni)

“Per esempio mia madre non sa che sono HIV+, sa che sono gay e adora il mio compagno, abitiamo porta a porta. Però quando l'ho scoperto abitavamo molto lontano, quindi non era un riferimento importante per me dal punto di vista relazionale. Quindi non gliene ho parlato allora e non gliene ho parlato mai più. Adesso ha novant'anni... Non mi sembra il caso di dirlo... [Già] Si angoscia se sto via un'ora in più in macchina, quindi...” (Piero)

- Ma i due coming out presentano differenze, se non nelle modalità, nelle potenziali ripercussioni e nell'alone di giudizio e di allarme di cui le due condizioni si ammantano.

“Fare coming out come gay e fare coming out come HIV+ per me sono esperienze abbastanza assimilabili. Per esempio, il problema di essere accettato o rifiutato è comune tra i due mondi. Credo che sia anche il problema principale, fondamentalmente. Il problema di dare alla persona a cui viene comunicato delle preoccupazioni: è analogo [anche questo]. Quando mia mamma ha scoperto che ero gay, credo che si sia preoccupata altrettanto di quando ha capito che ero HIV+. Lo stesso con i miei fratelli, con gli amici che conosco... Se ricordo bene, la prima persona che ha saputo dell'HIV è stata tra l'altro la prima persona a sapere che ero gay. Però

di essere gay gliel'ho detto intenzionalmente e invece l'altra era casuale. Nel senso che ero andato a cena da lei e mi sono dimenticato da lei un portapillole. E lei, essendo farmacista, ha guardato la pillola. Un po' credo di non averlo detto, ma che gli amici se lo immaginino. E non faccio niente per smentirlo. In realtà però ci sono delle differenze molto profonde. Perché da una parte uno non può ammalarsi di 'gaytudine', di HIV [invece] sì.” (Federico)

“I miei sanno che sono gay da più di vent'anni. Sanno da alcuni anni che sono HIV+. Lo sanno i miei familiari, un paio dei miei più cari amici... Gli altri no, assolutamente. [...] Secondo me il discorso è che comunque noi accettiamo il fatto di essere gay mentre il fatto dell'HIV è comunque visto come una colpa. Sei responsabile della tua malattia. È l'unica malattia della quale tu sei responsabile. Non è mai stato giudicato responsabile nessuno per il fatto di avere un tumore, il diabete... Se dici a qualcuno: 'Sai, sono gay' oggi come oggi non mi pare che sia un grande fattore di discriminazione. Diciamo che se non sei proprio nel piccolo paese, si presume che come gay dovresti essere meno discriminato rispetto ad altri. Come HIV+ puoi abitare anche in centro a Milano e sei comunque quello con l'alone viola. [...] io sono 'quello dell'alone viola'. Secondo me molte persone che non hanno problemi ad intrattenersi con me anche se sanno che sono gay, se sapessero che sono HIV+ farebbero salti indietro di diversi metri.” (Ettore)

E a volte si finisce per dover sostenere chi doveva essere di supporto.

“Ho visto mia sorella terrorizzata da questa cosa, dalla diagnosi. I miei genitori pure. Mia mamma faceva finta di niente, però poi tornavo a casa e trovavo i suoi cassetti pieni di fogli... Studiana. E allora all'inizio ho cercato di far vedere le cose come: 'Ah, ora ci sono le cure e va tutto benissimo', più che altro per rassicurare gli altri, ma io non ero sicuro. Mi tremava la voce a dire: 'Sono HIV+'.” (Arturo)

- Non sempre, tuttavia, la selezione tra chi deve sapere della propria sieropositività e chi non deve beneficiare della confidenza è vissuta con **sofferenza**, bensì come **privilegio** che si assegna all'altro, o alla luce del decorso naturale della relazione.

“C'è qualcuno, più persone, che sa che sono gay, e meno persone che sanno che sono HIV+. Diciamo che la scelta è data dall'opportunità. Non è una vergogna. In genere per me il rivelarsi completamente è un regalo che si fa nel momento opportuno. Ma non è una paura. Non mi identifica. L'essere gay sì. Dire di essere HIV+ non è come dire: 'Ho il mal di gola'. Essere gay, anche nella testa delle persone, è più chiaro che cosa significa. Essere HIV+... boh?!? Secondo me chi ascolta fantastica solamente. Gli mancano elementi di riferimento.” (Leopoldo)

- Infine, due degli intervistati considerano fondamentale la **modalità** con cui si dichiara la propria sieropositività perché questa non appaia come un problema ma sia meglio assorbita e accettata da chi ascolta questa notizia.

In generale, tra gli intervistati vi è comunque piena concordia sul fatto che **avere “persone che sanno” intorno a sé sia importante ed utile** e che parlarne sia indispensabile non solo per un vantaggio personale, ma per educare la società e diffondere maggiori conoscenze contrastando il pregiudizio.

“Dire ‘Ho un problema, ho l’HIV’ è diverso da ‘Sono HIV+. Punto.’ E quindi glielo dici come se non fosse un problema. Anche perché, poveri amici, questi crepano se non gli dai anche tu un po’ di forza. Dipende dagli strumenti che loro hanno, da chi hai di fronte.” (Manlio)

“[La mia psicologa] mi diceva sempre: ‘Lucio, fino a quando tu lo vedi come un problema per te stesso, quando lo comunichi a qualcun altro lo poni come problema. Automaticamente parti svantaggiato. Perché essendo un problema per te, dici: ‘Guarda, c’è un problema, sono HIV+’ e già la persona a livello di meta-messaggio lo prende come problema.’ [...] È un problema sociale e in quanto problema sociale bisogna parlarne. Nel mio ambito lavorativo sanno tutti che io sono gay, tranquillamente... Faccio battute, rido, scherzo con i colleghi proprio apertamente. Sono iper-accettato sotto questo aspetto. Ovvio, non posso dire a tutto l’ufficio che sono HIV+, però sotto certi aspetti glielo dico... ‘Ho partecipato a CasseroSalute’, oppure: ‘Sapete che in Veneto c’è un tasso di sieropositività pauroso e che sta crescendo in modo esponenziale?’. La gente non ne parla, ha paura. Se tu parli con quattro colleghi eterosessuali forse si aspettano che il HIV+ sia il nero dell’Africa o la prostituta – i preconcetti che forse avevo io quando non ero in mezzo a queste cose. Per cui per me è importante dire: ‘Ragazzi, non è dei gay l’HIV. Anche nel mondo eterosessuale... stai attento!’. Metti la pulce nell’orecchio. Metti il caso che qualcuno si fa forza... che lo sia... e che ti dice che ha bisogno, che deve fare il test e te lo viene a dire... Che ne sai che non aiuti una persona? Capito cosa voglio dire? Questa è la mia battaglia – piccola, stupida, ma è la mia battaglia. Non è che io vado in piazza con il cartello... Non è quello...’” (Lucio)

2.1.3 – Vita relazionale, affettiva e sessuale

→ Dati quantitativi

- L’HIV **condiziona** la vita delle persone sieropositive che abbiamo interpellato? In che misura? In che ambiti?

La tabella 2.1-9 offre alcune evidenze per cominciare a rispondere a tali interrogativi, partendo dagli aspetti **relazionali, affettivi e sessuali**. La tabella 2.3-4, presentata più avanti [§ 2.3], tratterà invece di condizionamenti dell’HIV in termini di salute, benessere, felicità e aspettative.

Tab. 2.1-9

Opinioni sui condizionamenti causati dall’HIV in termini di vita relazionali, affettiva e sessuale (%)

	Molto e abbastanza d’accordo	Poco e per nulla d’accordo
Essere HIV+ è un problema nella mia vita	45,8	54,2

sessuale		
Essere HIV+ è un problema nella mia vita affettiva/amorosa	68,8	31,2
In generale, a causa dell'HIV, mi sento un pericolo per gli altri	68,8	31,2

Più di 2 rispondenti su 3 ritengono che il virus influisca negativamente sulle proprie chance in fatto di vita affettiva ed amorosa. In merito alle opportunità sessuali, invece, le risposte raccolte sono di segno diverso e prevale, seppur di soli 10 punti percentuali, la posizione ottimistica: il sesso è, secondo le 48 persone che hanno risposto a questa domanda, una risorsa più agevolmente conseguibile.

Anche il percepirsi come una minaccia per gli altri, a causa del proprio status sierologico, incontra il favore di più di 2/3 del campione.

- Per alcuni rispondenti, queste opinioni sono conseguenza di effettive esperienze di **rifiuto** (tabella 2.1-10).

Tab. 2.1-10
 “Da quando sai di essere HIV+, ti è mai successo, secondo te, di... ?” (%)

	Si	No	Non so
Venire rifiutato da un partner occasionale proprio a causa della mia HIV-positività	47,9	29,2	22,9
Venire rifiutato dal mio compagno proprio a causa della mia HIV-positività	27,1	45,8	27,1

Come atteso, si tratta di un'esperienza frequente soprattutto nei contesti di tipo occasionale¹⁷; è rilevante, tuttavia, il fatto che sia accaduta anche a più di 1 caso su 4 con il proprio partner stabile.

- Al fine di misurare il **livello di stigma HIV-correlato**, abbiamo ritenuto di utilizzare la scala originariamente proposta da Berger e colleghi¹⁸ e successivamente rivista da Wright e colleghi¹⁹ al fine di ridurre la numerosità di item. Sia la scala originale sia la scala rivista identificavano quattro dimensioni e sottoscale: stigma subito personalmente e concretamente, preoccupazione relativa

¹⁷ Lo confermano con forza le risposte date ad una domanda presente in un'altra sezione del questionario: tra coloro che hanno partner occasionali, l'88,4% ha “paura che [essi] mi rifiuterebbero se dicessi loro che sono HIV+”.

¹⁸ Berger, B. E., Ferrans, C. E., Lashley, F. R.. (2001). “*Measuring Stigma in People with HIV: Psychometric Assessment of the HIV Stigma Scale*”. Research in Nursing & Health, 24, 518-529.

¹⁹ Wright, K., Naar-King, S., Lam, P., Templin, T., Frey M. (2007). “*Stigma Scale Revised: Reliability and Validity of a Brief Measure of Stigma for HIV+ Youth*”. Journal of Adolescent Health, 40, 96-98.

alla rivelazione ad altri del proprio status sierologico, immagine di sé negativa e atteggiamenti pubblici percepiti verso le persone HIV+²⁰.

L'analisi fattoriale da noi condotta mostra una buona coerenza interna della scala totale (Alpha di Cronbach=0,74), ma gli eigenvalues suggerirebbero tre fattori anziché quattro, con la spiegazione del 70,7% della varianza totale e la fusione delle sottoscale “rivelazione” e “atteggiamenti pubblici”. Tuttavia, forzata l'analisi a quattro fattori, la spiegazione della varianza totale aumenta (79%) e si ottengono esattamente le quattro sottoscale originariamente proposte e validate²¹. Si è quindi deciso, in questa sede, di mantenere la proposta originariamente formulata da Berger e colleghi, e successivamente da Wright e colleghi.

Come si può vedere dalla tabella 2.1-11, il tema della rivelazione del proprio status sierologico e quello degli atteggiamenti pubblici sono le fonti di maggiore difficoltà in termini di stigma percepito, mentre l'immagine negativa di sé è la dimensione che incide di meno, seguita dall'aver subito gli effetti diretti della stigmatizzazione (ad esempio: essersi sentiti feriti dalle reazioni altrui, aver smesso di socializzare con altri a causa delle loro reazioni, aver perso degli amici successivamente alla rivelazione).

Tab. 2.1-11

Stigma HIV-correlato: punteggi relativi alla scala totale e alle quattro sottoscale “stigma subito”, “rivelazione”, “immagine di sé negativa” e “atteggiamenti pubblici” (scala standard da 1 a 5)

Stigma totale	Stigma subito	Rivelazione	Immagine negativa di sé	Atteggiamenti pubblici
2,5	2,2	4,1	1,5	3,0

Omonegatività interiorizzata [§ 2.2.2] e HIV-stigma sono correlati, così come vi sono correlate anche tutte le singole sottoscale dello stigma legato all'HIV. Sembra esserci quindi una sorta di ‘effetto stigma’ complessivo che pervade tutta la sfera dell'identità sessuale – dalla gestione della propria omosessualità a quella dell'infezione.

L'associazione tra regione di provenienza e stigma percepito non è statisticamente significativa, tranne per una sottoscala. In tabella 2.1-12 riportiamo quindi i valori a puro titolo descrittivo della distribuzione dei punteggi²².

²⁰ I punteggi sintetici qui presentati derivano dai seguenti item: “Sono stato ferito da come le persone hanno reagito quando hanno saputo che ho l'HIV”, “Ho smesso di frequentare alcune persone a causa delle loro reazioni di fronte alla mia HIV-positività”, “Ho perso degli amici dopo aver loro detto che ho l'HIV”, “Valuto con molta attenzione a chi dire che ho l'HIV”, “Ho paura che le persone che sanno che ho l'HIV lo dicano ad altri”, “Penso di essere una persona peggiore di altre perché ho l'HIV”, “Avere l'HIV mi fa sentire sporco”, “Avere l'HIV mi fa sentire una persona cattiva”, “La maggior parte delle persone pensa che una persona con l'HIV sia disgustosa”, “La maggior parte delle persone con l'HIV viene rifiutata quando gli altri lo scoprono”.

²¹ La coerenza interna delle quattro sottoscale è di 0,82 (stigma subito), 0,53 (rivelazione), 0,86 (immagine di sé negativa) e 0,78 (atteggiamenti pubblici percepiti). Nella struttura a tre fattori, la coerenza interna del fattore derivante dalla fusione tra “rivelazione” e “atteggiamenti pubblici percepiti” è di 0.

²² Come precedentemente, la numerosità campionaria di Friuli Venezia Giulia e Sicilia, limitata ad una persona per regione, ci ha spinto a non mostrarne il dato.

Tab. 2.1-12

Stigma HIV-correlato: distribuzione regionale dei punteggi relativi alla scala totale e alle quattro sottoscale “stigma subito”, “rivelazione”, “immagine di sé negativa” e “atteggiamenti pubblici” (scala standard da 1 a 5)

	N.	Stigma totale	Stigma subito	Rivelazione	Immagine negativa di sé*	Atteggiamenti pubblici
Emilia-Romagna	10	2,30	1,92	4,03	1,10	2,92
Lazio	8	2,31	2,04	3,69	1,54	2,50
Liguria	2	2,55	1,50	4,75	1,33	3,75
Lombardia	10	2,79	2,97	4,28	1,43	3,05
Piemonte	3	2,60	1,17	4,67	1,67	4,00
Toscana	6	2,36	1,72	4,33	1,60	3,00
Veneto	3	2,97	3,33	3,50	1,92	2,87

*p=<0.10

Altre associazioni della scala totale con variabili indipendenti sono tutte non statisticamente significative, tranne nel caso dello status relazionale (p=<0.05). Chi è single, infatti, mostra livelli di stigma HIV-correlato più alti di chi è in coppia – un risultato questo che potrebbe riflettere una migliore gestione degli effetti relazionali dello stigma HIV-correlato da parte di chi è in coppia, o più precisamente un esito positivo di questa gestione nell’ambito del rapporto di coppia.

Tab. 2.1-13

Stigma HIV-correlato: punteggi relativi alla scala totale e status relazionale (scala standard da 1 a 5)

	N	Stigma totale
In coppia	14	2,2
Single	30	2,6
Totale	44	2,5

- Pressoché unanime è l’importanza attribuita al contatto con altre persone omosessuali HIV+. Supera di 25 punti percentuali il senso di appartenenza alla comunità gay, che vede comunque coinvolto più del 70% del campione.

Tab. 2.1-14

Atteggiamenti verso i pari (%)

	Molto e abbastanza d’accordo	Poco e per nulla d’accordo
Sento di appartenere alla comunità gay, di essere parte della comunità gay	72,9	27,1

Per me è importante conoscere altre persone omosessuali HIV+	97,9	2,1
Anche se non le conosco personalmente, riconosco le persone HIV+ ²³	10,4	89,6

Il **rapporto coi pari** è dunque apprezzato e ricercato; nello specifico, quello con gli altri gay HIV+ va mediato e sostenuto visto che questi non sono immediatamente visibili.

Del resto, la **partecipazione agli eventi della comunità gay**, sia quelli socio-culturali che quelli più legati alla fruizione sessuale, appare piuttosto elevata, specie se confrontata con i risultati di analoghe indagini realizzate di recente²⁴.

Tab. 2.1-15
“Quando è stata l’ultima volta che sei stato... ?” (%)

	Mai	Nel passato	Di recente
In una zona di cruising/’battuage’/luogo d’incontro sessuale all’aperto	12,5	50,0	37,5
In una darkroom, sex club, sauna gay	6,3	49,9	43,8
Ad un evento sociale/culturale gay-lesbico (esempio: incontro pubblico, festival di cinema...)	2,1	51,1	46,8
In un club, disco, bar gay-lesbico	2,2	56,5	41,3
In una associazione di/per persone gay-lesbiche	4,2	41,6	54,2
In una associazione di/per persone HIV+	6,4	44,7	48,9
Ad una festa sessuale in una casa privata	66,7	22,9	10,4
	Mai	Almeno una volta	
Ad un Pride	20,8	79,2	

- Ricca è, infine, la sezione del questionario dedicato alle opinioni, agli atteggiamenti ed ai comportamenti sessuali.

Innanzitutto, una domanda sul **livello di soddisfazione** attuale (tabella 2.1-16), che registra valori medio-bassi: circa il 70% del campione ha selezionato le opzioni intermedie della scala e la maggioranza assoluta si dice poco soddisfatta.

Tab. 2.1-16
“Sei soddisfatto della tua vita sessuale attuale?” (N. e %)

	N.	%
Sì, molto	2	4,2

²³ Nel questionario questo item prevedeva anche la modalità di risposta “non so”; significativamente, nessuno ha però scelto tale opzione.

²⁴ Va però precisato che il campione di HIVoices proviene da territori dove la disponibilità di risorse comunitarie gay è tra le più elevate d’Italia. Questo fattore influisce di certo negli indicatori in tabella 2.1-15 e spiega, almeno in parte, gli scarti positivi qui registrati rispetto ai risultati di ricerche socio-epidemiologiche quali “EMIS” e “MODI DP” [§ 1.1.1].

Sì, abbastanza	9	18,8
Poco	25	52,1
Per nulla	12	25,0
<i>TOT validi</i>	48	100
(missing)	2	-
(TOT)	50	-

L'impressione è che il campione a nostra disposizione sia significativamente meno gratificato della propria vita sessuale rispetto alla media della popolazione omosessuale maschile italiana, che, nella sopra-menzionata survey "EMIS" [§ 1.1.1], fa infatti registrare un tasso di felicità ben più elevato (pari al 62,9%).

Il profilo del rispondente soddisfatto è il seguente: con elevata anzianità di sieropositività, domiciliato nelle realtà urbane più periferiche, in coppia, visibile come gay. Gli incroci con tali variabili non sono però sempre statisticamente significativi, ma solo tendenziali.

- Passando ai comportamenti sessuali, abbiamo innanzitutto chiesto alle persone in coppia (v. tabella 1-6) se usano **protezioni** nel sesso anale penetrativo col proprio compagno.

Tab. 2.1-17

“Quando fai sesso penetrativo anale col tuo compagno*... ?” (N. e %)

	N.	%
Lo facciamo sempre sicuro/protetto	9	56,3
Lo facciamo qualche volta sicuro/protetto	2	12,5
Non lo facciamo mai sicuro/protetto, lo facciamo sempre senza protezioni	4	25,0
Non facciamo sesso penetrativo anale	1	6,3
<i>TOT validi</i>	16	100
(missing)	1	-
(TOT)	17	-

* Hanno risposto solamente le persone in coppia

La realtà che la tabella 2.1-17 restituisce è piuttosto eterogenea: a fronte di un 56,3% che rispetta elevati criteri di protezione ed un 6,3% che si astiene da tale pratica sessuale, vi è infatti quasi un rispondente su 3 che adotta livelli intermedi di rischio.

Le coppie sierodiscordanti scelgono la protezione completa e costante nell'80% dei casi; le coppie sierodiscordanti (con entrambi i partner HIV+), al contrario, la scelgono soltanto nel 17% dei casi.

- Approfondendo il campo dei rischi nei comportamenti sessuali, la tabella 2.1-18 rivela che il sesso anale non protetto con partner certamente HIV+ (occasionale e/o stabile) è praticato piuttosto di frequente: benché minoritario, rende conto di circa il 46% dei casi.

Tab. 2.1-18

“Da quando sai di essere HIV+, ti è mai successo, secondo te, di... ?” (%)

	Sì	No
Fare sesso penetrativo anale non protetto con un uomo che sapevo essere HIV+	45,8	54,2
Non dire ad un partner occasionale, con cui ho fatto sesso penetrativo anale, che io sono HIV+	68,8	31,2

Quasi 7 persone su 10, inoltre, riferiscono di aver fatto sesso anale con un partner occasionale senza rivelargli il proprio status sierologico.

- Tale considerazione ci introduce al complesso tema del rapporto tra pratiche sessuali e fattori di protezione e di rischio, da un lato, e **svelamento di sé**, dall'altro.

Tab. 2.1-19

Svelamento e fattori di rischio e di protezione nei comportamenti sessuali con partner occasionali* (%)

	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo	
Se i miei partner occasionali non parlano di usare il preservativo nel sesso penetrativo anale, penso che siano HIV+ anche loro	34,9	65,1	
Mi aspetto che i miei partner occasionali mi dicano se sono HIV+ prima di fare sesso con me	4,5	95,5	
	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo	Non so
I miei partner occasionali si aspettano che io dica che io sono HIV+ prima di fare sesso con loro	18,2	50,0	31,8

* Sono state inserite nel campione soltanto le persone che hanno partner occasionali

In generale, relativamente infrequenti sono le **tacite assunzioni sullo status sierologico altrui** che i partecipanti ai laboratori HIVoices adottano nei confronti dei loro partner sessuali occasionali.

Benché minoritaria, importante è in ogni caso la quota di chi (più di 1 caso su 3) collega di fatto l'esplicitazione o meno del discorso sul preservativo da parte del partner occasionale alla supposizione del suo status HIV+.

Parimenti da sottolineare è la relativa diffusione dell'opinione di parte del campione secondo cui l'aspettativa di svelamento dello status HIV+ da parte degli altri su di sé è notevolmente più frequente (quasi 1 caso su 5), pur rimanendo di minoranza, di quella di sé sugli altri (meno di 1 caso su 20). E' probabile che tale scarto sia dovuto ad una certa maggior consapevolezza dei

rispondenti, maturata con l'esperienza, dei rischi di errore insiti in tali congetture: dare per scontato lo status sierologico altrui è difatti un'operazione incerta ed imperfetta, specie quando si fonda su elementi percepiti come 'prove indirette'.

- Una delle strategie che le persone HIV+ possono, in teoria, mettere in campo per minimizzare i rischi e gli errori in questo campo, e quindi l'eventuale ansia e preoccupazione, è quella dell'**evitamento**.

Tab. 2.1-20
Comportamenti sessuali di evitamento* (%)

	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo
Con i miei partner occasionali, evito il sesso penetrativo anale perché io sono HIV+	11,9	88,1
Con il mio compagno, evito il sesso penetrativo anale perché io sono HIV+	7,1	92,9
Con i miei partner occasionali, evito di 'farmelo succhiare' (rapporto orale ricevuto) perché io sono HIV+	21,4	78,6
Con il mio compagno, evito di 'farmelo succhiare' (rapporto orale ricevuto) perché io sono HIV+	33,3	66,7
Evito alcuni luoghi dove si fa sesso perché io sono HIV+	12,8	87,2
In generale, evito di fare sesso perché io sono HIV+	15,6	84,4
Evito alcune persone come potenziali partner occasionali perché io sono HIV+	29,3	70,7

* Sono state inserite nel campione soltanto le persone che, a seconda della domanda, hanno partner occasionali e/o hanno un partner stabile

La tabella 2.1-20 informa che tale strategia selettiva è praticata da una minoranza di gay HIV+.

Interessante è notare come 2 dei 3 item che superano la soglia del 20% nella colonna dei d'accordo trattino di rapporto oro-genitale ricevuto.

In questo caso l'evitamento è più frequente nei confronti del partner stabile e richiama la questione – secondo alcuni controversa – dell'effettivo margine di rischio insito in tale pratica (cfr. tabella 2-1). E' certo che la percezione del rischio è soggettiva; a quanto pare, rimane il fatto che 1 rispondente su 3 ritiene opportuno quanto meno prestare un'attenzione particolare a questo comportamento sessuale, verosimilmente in ragione della propria assunzione di una maggiore responsabilità verso il partner.

- Il tema della **responsabilità** è trattato negli item in tabella 2.1-21, talvolta incrociato con quello della direzione dell'infezione.

Tab. 2.1-21
Infezione e responsabilità* (%)

	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo
Quando faccio sesso con il mio compagno, sento che la responsabilità della sicurezza di entrambi è più mia che sua	62,5	37,5
Quando faccio sesso con i miei partner occasionali, sento che la responsabilità della sicurezza di entrambi è più mia che loro	66,7	33,3
Quando faccio sesso con i miei partner occasionali, sento come più grande il rischio di infettare loro piuttosto che quello di [re-]infettarmi io (ad esempio con altri ceppi dell'HIV oppure con altre malattie a trasmissione sessuale)	54,8	45,2
Quando faccio sesso col mio compagno, sento che il rischio più grande è di infettare lui piuttosto che di [re-]infettarmi io (ad esempio con altri ceppi dell'HIV oppure con altre malattie a trasmissione sessuale)	73,9	26,1

* Sono state inserite nel campione soltanto le persone che, a seconda della domanda, hanno partner occasionali e/o hanno un partner stabile

Due sono gli assi del quadro tratteggiato dalle risposte:

- in riferimento alla sicurezza del rapporto sessuale, la maggior parte dei rispondenti sente di assumersi una responsabilità maggiore rispetto al partner. Nei pensieri dei rispondenti, la situazione è pertanto sbilanciata e la negoziazione della gestione dei rischi peculiare
- in riferimento alla direzione dell'infezione, la percezione del rischio è più intensa a partire da sé e nei confronti del partner, specie quello stabile, rispetto che a partire dal partner e verso di sé. Indipendentemente dalle ragioni alla base di ciò, l'atteggiamento prevalente è quindi altruista – improntato alla tutela e preservazione dell'altro

- Come è emerso nel corso delle interviste faccia-a-faccia, collegato alle dimensioni del senso di responsabilità e della cura di sé vi può essere il convincimento, da parte delle persone con HIV, specie in alcune fasi della loro vicenda, che **'nulla ci sia più da perdere' visto che il contatto con il virus è già avvenuto.**

Le due domande in tabella 2.1-22 mirano a testare la diffusione nel nostro campione di tale atteggiamento di ripiegamento nei comportamenti sessuali protetti.

Tab. 2.1-22
'Ripiegamento'* (%)

	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo
Sono già HIV+ e di conseguenza non può	4,8	95,2

capitarmi nulla di più grave: quando capita, quindi, faccio sesso penetrativo anale non protetto con i miei partner occasionali		
Sono già HIV+ e di conseguenza non può capitarmi nulla di più grave: quando capita, quindi, faccio sesso penetrativo anale non protetto col mio compagno	6,7	93,3

* Sono state inserite nel campione soltanto le persone che, a seconda della domanda, hanno partner occasionali e/o hanno un partner stabile

Solo 2 persone in ogni sotto-campione si dicono d'accordo con questa posizione passiva, che risulta pertanto assolutamente minoritaria.

- Volgiamo ora lo sguardo ad una serie di strategie proattive che le persone HIV+ possono mettere in campo.

La tabella che segue tratta di **sero-sorting** e di **conoscenze, abilità e competenze impiegate nella gestione dei rischi nei comportamenti sessuali**.

Tab. 2.1-23
Strategie di gestione dei rischi (%)

	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo
Cerco intenzionalmente partner occasionali HIV+*	32,6	67,4
Cerco intenzionalmente partner HIV+ che possano diventare il mio compagno*	46,5	53,5
Se non sono i miei partner occasionali ad affrontare l'argomento, mi è difficile dire "Usiamo il preservativo nel sesso penetrativo anale"*	15,9	84,1
Se non è il mio compagno ad affrontare l'argomento, mi è difficile dire "Usiamo il preservativo nel sesso penetrativo anale"*	20,6	79,4
Il sesso che faccio è sempre tanto sicuro quanto voglio	66,7	33,3
E' facile per me dire "No" al sesso che non voglio fare	70,2	29,8
Sono soddisfatto di ciò che so sull'HIV e sulle malattie a trasmissione sessuale	83,3	16,7

* Sono state inserite nel campione soltanto le persone che, a seconda della domanda, hanno partner occasionali e/o hanno un partner stabile

Quella di rompere il silenzio in fatto di utilizzo del preservativo, di mettere in pratica il livello di sicurezza desiderato o di interrompere o mai iniziare un rapporto sessuale non voluto sono tutte capacità diffuse nella maggioranza del campione; non è da sottovalutare, tuttavia, la quota di

rispondenti che riferisce invece difficoltà di varia natura al riguardo (da 1 su 6 rispondenti a ben 1 su 3).

Positiva è la fotografia anche in riferimento al livello delle conoscenze possedute sull'HIV e le MTS: dai più è infatti considerato soddisfacente; chi vorrebbe maggiori informazioni in merito è pari al 16,7% del totale.

Infine, benché di minoranza, la ricerca attiva di partner HIV+ risulta un comportamento che coinvolge una quota importante di persone – specie per quanto riguarda le relazioni amorose. Poco meno di 1 rispondente su 3 e poco meno di 1 rispondente su 2 considerano la selezione dello status sierologico del partner un'opzione condivisibile e praticabile.

Quest'ultimo item introduce un tema grandemente dibattuto: quello della re-infezione/super-infezione (tabella 2.1-24).

Tab. 2.1-24
Opinioni sulla re-infezione/super-infezione (%)

	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo	Non so
La re-infezione/super-infezione (cioè quando un soggetto HIV+ si contagia con un altro ceppo del virus HIV) è un rischio reale e concreto	85,4	12,5	2,1
La re-infezione/super-infezione è un rischio che tengo sempre presente nella mia vita	64,6	33,3	2,1

Come si può notare, nette sono le posizioni dei rispondenti: pochissimi sono coloro che non hanno una propria opinione al riguardo.

La grande maggioranza condivide il fatto che la re-infezione/super-infezione sia un “rischio reale e concreto”; la maggioranza, inoltre la “tiene sempre presente nella propria vita”, ma è interessante notare come questa posizione perda più di 20 punti percentuali di consenso rispetto alla prima. Anche in questo caso, come del resto si osserva in numerosi altri esempi, rilevante è lo scarto tra la cognizione e la consapevolezza, da un lato, ed i comportamenti e le prassi, dall'altro.

- A conclusione di questa sezione, due domande sulla **tenuta dell'attenzione**, e della ‘guardia’, sulla prevenzione primaria e secondaria in riferimento all'HIV.

Tab. 2.1-25
“Sono stanco di preoccuparmi dell'HIV... *” (%)

	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo

Con i miei partner occasionali	42,9	57,1
Con il mio compagno	20,8	79,2

* Sono state inserite nel campione soltanto le persone che, a seconda della domanda, hanno partner occasionali e/o hanno un partner stabile

Prevalente è la quota del campione che non si dice stanca di preoccuparsi dell'HIV. 1 persona su 5, però, lo è nei confronti del rapporto con il proprio partner stabile e più di 4 su 10 lo è in relazione ai partner occasionali.

E' interessante rilevare come questo sentimento di fatica sia trasversale a tutto il campione in esame. L'unica variabile indipendente che risulta significativa è quella dell'essere o meno in trattamento farmacologico: nei confronti dei partner occasionali, è "stanco di preoccuparsi dell'HIV" il 51,6% di chi assume farmaci vs. il 18,2% di chi non lo fa²⁵.

→ Dati qualitativi

- In che misura l'HIV condiziona la vita sessuale ed amorosa dei gay HIV+?

Al momento della diagnosi, per molti degli intervistati il timore è stato proprio quello di **non trovare più un partner** per poter fare sesso o instaurare relazioni di coppia. Il dilemma è: se si **dichiara** la propria sieropositività si rischia di essere respinti; se non la si dichiara si rischia di dover mentire continuamente sulla propria salute e sulla propria vita, ma ancor più si rischia di mettere a repentaglio la propria salute e quella dell'altro e di dover continuamente giustificare alcuni comportamenti. Ma qual è il momento giusto per comunicare il proprio stato? E bisogna davvero dirlo a tutti o è possibile scegliere in base alla profondità o all'occasionalità del rapporto? Qual è il livello giusto di protezione da usare durante i rapporti e a seconda delle pratiche sessuali adottate? Ed infine, è davvero la sieropositività il problema nell'intrecciare relazioni o esistono ostacoli che prescindono dal virus e sono, piuttosto, fortemente legati alle caratteristiche personali degli individui?

Questi sono gli interrogativi sui quali gli intervistati hanno, negli anni, più volte riflettuto, rivedendo anche le proprie opinioni dal momento dell'infezione ad oggi, in conformità con le loro esperienze sanitarie e relazionali – un'evoluzione che continua tuttora nella ricerca e nel mantenimento di una situazione equilibrata e di un'esistenza soddisfacente.

Cinque intervistati sono in coppia. Quattro di questi sono attualmente impegnati in una relazione di coppia che dura da più di quattro anni. Due hanno alle spalle almeno un'altra relazione duratura

²⁵ Nei confronti del partner stabile la forza di tale relazione risulta invece molto ridotta e statisticamente non significativa: tra chi è in trattamento la stanchezza è al 22,1% vs. al 16,7% tra chi non lo è. Inoltre, tendenzialmente più stanchi sono coloro che da più tempo fanno di essere HIV+ (ma soltanto nei confronti dei partner occasionali) e coloro che da più tempo sono in trattamento farmacologico (nei confronti sia del partner stabile che di quelli occasionali).

iniziata contemporaneamente o successivamente alla diagnosi di sieropositività e conclusasi per cause indipendenti dall'HIV.

Nove intervistati sono attualmente single. Di questi, quattro descrivono una o più relazioni di coppia precedenti, durate anche quindici anni; gli altri quattro non si soffermano sul racconto di relazioni durature, ma sono anch'essi attivi sessualmente con partner occasionali o relazioni di breve durata.

- Tutti gli intervistati praticano **rapporti sessuali** penetrativi protetti, sia nei rapporti di coppia sia nei rapporti occasionali. Molto raramente, nella loro vita di coppia, un paio di intervistati ha avuto rapporti anali non protetti e, anche se con viremia non rilevabile, questi rapporti sono stati vissuti con senso di colpa e come una forzatura. Uno degli intervistati racconta di aver sentito incrinarsi il rapporto con il proprio ex-compagno quando questo gli ha richiesto insistentemente rapporti non protetti perché il suo amore era così grande che non temeva l'infezione: questo atteggiamento è stato considerato dall'intervistato un segno di scarso equilibrio. Un altro intervistato, nonostante l'uso del preservativo, per timore della rottura preferisce avere l'eiaculazione fuori dal corpo del compagno. Infine, un intervistato riferisce che non è un problema se ogni tanto gli capita di non completare il rapporto con l'eiaculazione.

L'attenzione verso la protezione di sé e dell'altro nei rapporti penetrativi è complessivamente alta, tanto da rendere indesiderabile ed evitabile il rapporto quando l'eventuale partner occasionale rifiuta il profilattico. E' considerato fastidioso e lascia comunque sconcertati il fatto di dover convincere il partner ad usare precauzioni.

Sul rapporto orale c'è, invece, meno uniformità di comportamenti:

- se un paio di intervistati usa il preservativo sia nei rapporti occasionali che in quelli di coppia, sia nel sesso orale fatto che ricevuto
- altri due intervistati non praticano affatto sesso orale
- mentre i restanti tendono a non usare il preservativo ma ad evitare il contatto con lo sperma e con il liquido pre-spermatico
- oppure a differenziare il comportamento a seconda che la pratica sessuale sia effettuata o ricevuta

Generalmente, comunque, il livello di attenzione nei rapporti orali si eleva con i partner occasionali.

Quasi per tutti i ruoli sessuali sono rimasti invariati dopo la scoperta della siero conversione, e, quando sono cambiati, è stato in direzione di una maggiore versatilità. Questo mutamento è attribuito alla contrattazione sulle preferenze sessuali dei due partner o all'aumentare dell'età, ma non al virus.

Solo un paio di intervistati hanno citato pratiche sessuali alternative (rimming, pissing), specificando di averle abbandonate o effettuate solo come episodi sporadici.

“Sono stato in coppia dopo aver cominciato la terapia con una persona a dir poco strepitosa, sieronegativa, che non ha avuto problemi nel confrontarsi con questa situazione. È durata quasi dieci anni. È finita ma non certo per l'HIV. [...] Quando è finita la relazione, ho sentito molto più pesante a livello emotivo il fatto di essere HIV+. Vorrei vedere a chi non viene in mente di chiedersi: 'Adesso chi troverò che possa avere la voglia, il coraggio, la maturità

di condividere una storia con un HIV+?'. Quindi la sensazione di essere anche perduto in alcuni momenti e di vedere il proprio futuro da solo, in ragione dell'HIV. [...] Ho imparato ad avere cautela, a non credere troppo a quello che mi viene detto dall'altro. Prima di lasciarmi andare, sicuramente ci metto di più, perché la situazione sanitaria è già incerta, se vado ad aggiungere anche tristezza o depressione... può sembrare una cosa esagerata, però quando hai una delusione, di fatto il morale scende... Quindi questo cerco di risparmiarmelo per quanto posso.”(Giovanni)

“Poco dopo la diagnosi ho conosciuto un ragazzo di cui mi ero infatuato e mi sono detto: 'Non voglio che venga fatto ciò che è stato fatto con me. Da ora in poi mi impongo con chiunque avrò un rapporto sessuale di dirglielo sempre dall'inizio'. Lui era iper-presente e io cercavo sempre di evitare, di prendere tempo, perché avevo paura di dirgli [del mio status HIV]. Alla fine è successo che quando gliel'ho detto è sparito come il fumo. Questa cosa mi ha lasciato molto turbato, perché mi sono reso conto che sarebbe iniziato ad essere un mio problema. Non è un problema biologico, più che altro è un problema sociale. [...] È una componente molto importante da tenere in considerazione. Se prima era già difficile trovare una persona che sta bene, che ha la testa a posto, che riesce a costruire una vita insieme... aggiungici pure il fatto che sono HIV+... questa cosa non facilita assolutamente, non è che mi aiuti. [...] Se precedentemente ero più disinibito, ora so che tendenzialmente potrei far del male. Ora sto più attento, ho paura di ammalarmi ulteriormente di qualcosa e di infettare qualcun altro, ma la paura che prevale è di infettare l'altro. Dio non voglia! Non accada mai che succeda quello che è successo a me, che coscientemente possa infettare un'altra persona! Neanche mi sfiora l'idea di penetrarti senza preservativo, nemmeno se mi legghi e mi obblighi! Sono stato con un ragazzo per un anno e quattro mesi, sieronegativo. Lui lo sapeva ma a letto avevamo problemi contrari: ero io che non volevo fare delle cose piuttosto che lui. Mi dava fastidio che lui potesse fare a me sesso orale non protetto. Lo allontanavo. Io a lui facevo sesso orale senza preservativo ma sempre evitando il contatto con lo sperma. [...] Ora sto attento al fatto di non avere afte o lesioni in bocca: se le ho, non faccio sesso per il rischio di infettarmi. [...] Quando 'vengo', non voglio assolutamente che il partner tocchi il mio sperma. [...] Se è cambiato qualcosa nei ruoli è dovuto all'età: mi piace la reciprocità.” (Lucio)

“Dal 2004 sono in coppia con il mio compagno. Siamo sierodiscordanti. Siamo entrati in coppia sei mesi prima di saperlo. [...] Non sapevo se dirlo, avevo paura che lo avesse preso anche lui quando abbiamo iniziato ad avere i primi rapporti. Per nostra fortuna eravamo già partiti con rapporti protetti, infatti ha fatto il test anche lui ed è andato tutto bene, quindi da allora non abbiamo mai fatto sesso non protetto. Sono monogamo, i rapporti con il mio compagno mi bastano. Il mio modo di fare sesso è cambiato ma non per il fatto di essere HIV+, ma perché è iniziato un rapporto di coppia e c'è stata una tendenza all'affettuosità.” (Andrea)

“Dal momento della sieroconversione ho fatto sesso protetto con persone che non conoscevo senza dirlo [che sono HIV+]. Non sono cambiate le pratiche, non sono cambiati i ruoli, non facevo sesso orale prima, non lo faccio neanche adesso. Non mi è mai successo di incontrare qualcuno che volesse farlo senza protezione perché io, il profilattico, lo uso subito ed è difficile che a quel punto mi dica di no. [...] È ovvio che la scoperta dell'HIV ti cambia: uno sieronegativo non si pone questo tipo di problemi con i potenziali partner.” (Manlio)

“Convivo da più di cinque anni. La convivenza è iniziata dopo la scoperta della sieropositività. Siamo una coppia sierodiscordante. Con il mio compagno a volte capita anche a tre. Sesso orale non me lo faccio fare né dal mio compagno né da una terza persona. Al mio compagno lo

faccio, a una terza persona no. A me piace, ma se mi re-infetto? La percentuale di infezione con il sesso orale è veramente bassa, quasi nulla. Però quasi-nulla non è zero!” (Valerio)

“Attualmente sono single, invece ai tempi della scoperta [della sieropositività] avevo iniziato da un anno una relazione che è durata più di quindici anni. Il più delle volte abbiamo usato precauzioni [per la penetrazione], ma a volte no, cosa che non mi faceva sentire bene. Mi sentivo un po’ costretto in questa cosa... di fare una cosa sbagliata... perché nella mia testa era un dovere usare il preservativo, e invece mi sentivo forzato a non usarlo. Non è facile neanche in una coppia fermarsi e dire: ‘Aspetta che mi metto il preservativo.’” (Federico)

“Sono single da alcuni anni e intenzionato a restarci. Prima della diagnosi facevo sesso in maniera molto libera. Adesso magari, sarà la vecchiaia, ma negli ultimi anni non è che sono così sbarazzino... [...] Vedi il tuo sperma come qualcosa di velenoso, ‘a rischio biologico’. Io il mio lo tocco. Se capita che qualcuno mi ‘viene’ addosso, non ci sono problemi, non reagisco in maniera isterica. Ma io cerco sempre e comunque di contenermi nel profilattico o in altro modo. [...] Mi è capitato più di una volta di dovermi girare e dire: ‘Magari potremmo mettere una piccola barriera tra me e te’. [...] Se vogliono farmi sesso orale con il profilattico io dico di no, ho un pessimo rapporto con il profilattico, ma prima di ‘venire’ mi tolgo automaticamente [dalla sua bocca].” (Ettore)

“Oggi mi piace poter avere anche dei rapporti intimi, rapporti sessuali completi in tutte le loro forme, con tutte le precauzioni, anche con sieronegativi, senza che questi si facciano dei problemi ad avere dei rapporti con un HIV+ che ha avuto il passato che ho avuto io, che va ben oltre la sieropositività. Nove persone su dieci che vengono a contatto con questa situazione non hanno gli strumenti per poter andare oltre con me. C’è questa legittima paura, e scelgono di scappare. Per me avere un rapporto sessuale completo con una persona sieronegativa che sappia di me lo reputo come una vittoria alla pari: non ho vinto solo io a livello psicologico, la persona che c’è stata ha vinto più di me perché ha superato questa paura [dell’HIV]. [...] Sì, [l’HIV] la vita te la complica. Ci sono state situazioni in cui ho dovuto dire di no o addirittura ho imparato tante volte cose belle anche dalla passione. Tante volte sono arrivato a persone che, dichiarando che sono HIV+, hanno voluto anche il rapporto orale protetto. Ho scoperto che se c’è la massima eccitazione, addirittura anche quello può essere fatto bene.” (Walter)

“[Quando ho saputo di essere HIV+] Pensavo che sarebbe stato molto difficile fare sesso, pensavo che nessuno avrebbe voluto fare sesso con me perché pensavo: ‘Io non posso non dirlo, ma se lo dico quella persona non viene più con me’. E fare sesso occasionale senza dirlo, sapendo questa cosa, non mi eccitava neanche, detto francamente... Finora ho sempre fatto sesso all’interno di interazioni in cui c’era una conoscenza, non erano rapporti occasionali. Il sesso orale lo faccio col preservativo, sia ricevuto sia fatto. Devo dire che ultimamente, essendo in terapia e con la viremia azzerata, l’ho fatto senza preservativo ma senza eiaculazione: quando vedo che l’altro ha una produzione un po’ eccessiva di liquido pre-spermatico come succede a me, mi blocco. Il sesso anale assolutamente col preservativo. Tu puoi essere potenzialmente pericoloso per gli altri, ma anche gli altri possono essere pericolosi, perché tu non sei in una condizione di stato immunologico perfetto e prendere una malattia infettiva adesso comporta una maggiore debolezza. [...] Secondo me è più piacevole fare sesso senza il preservativo, ovviamente. Però al preservativo ci si può abituare. Io per tutta la vita ho usato il preservativo tranne quando ero in coppia, però non me lo posso più permettere. Io mi voglio bene ed eventualmente, in un rapporto di coppia, voglio bene anche all’altra persona con cui sto. Perché mettere in pericolo me o l’altro se poi posso vivere una vita sessuale più che soddisfacente? [...] Nei rapporti occasionali l’importante è avere responsabilità e stare attenti.” (Toni)

“Il mio approccio al sesso e all'amore è cambiato. Non c'entra l'età, c'entra proprio l'idea di dover proteggere se stessi e gli altri. Anche gli altri hanno delle malattie che potrebbero trasmettermi. Adesso sono in coppia e non ho rapporti occasionali, però tendevo ad averli protetti quando ne avevo, anche se c'era molta lotta. Una delle grosse motivazioni di litigio col mio ex fidanzato era che lui, a un certo punto, era talmente 'preso' che mi ha detto: 'Facciamolo senza, ti amo talmente tanto' – È stato uno dei motivi per mollarci, lo consideravo un segno di squilibrio.” (Piero)

“In un rapporto di coppia o di solo sesso io mi preoccupo dell'altro. La penetrazione sempre con il preservativo, il rapporto orale sempre senza preservativo ma senza che l'altro abbia contatto con lo sperma. In certe situazioni, se mi accorgo che stiamo andando oltre e si accende la spia del pericolo, mi freno io se l'altro non si frena. Cerco di avere già pronto il preservativo prima che lui tenti di farlo senza.” (Leopoldo)

“Sono in una coppia sierodiscordante e da quasi quattro anni si convive. Io pensavo di essere pericoloso per gli altri e poi c'era anche la paura di essere rifiutati. Ho sempre usato il massimo delle precauzioni, non solo nei rapporti occasionali. Da quando ho scoperto di essere HIV+ ho usato sempre, senza eccezioni, tutte le volte che ho avuto un rapporto, il preservativo. E l'eiaculazione è stata sempre comunque fuori dal corpo dell'altra persona, dentro il preservativo. Per molti anni il rapporto orale, sia fatto che ricevuto, è stato con il preservativo, perché i partner erano occasionali e volevo proteggere anche me stesso. [Con il mio compagno] i rapporti orali sono non protetti senza eiaculazione. Però io mi sento appagato sessualmente, rinuncio veramente a poco. Mi sono detto: la sieropositività a cosa mi porta? A rinunciare ad alcune cose che potrei fare senza preservativo. All'inizio ho rinunciato a mille altre cose per le mie paure. Superate le mie paure ho capito che usando le precauzioni non dovevo rinunciare a nient'altro. Di fatto nella mia vita sentimentale e sessuale rinuncio ad alcuni rapporti non protetti. E a me sinceramente sembra una rinuncia di poco conto rispetto a quella che poi è la mia vita, che mi sembra completa.” (Arturo)

- Nell'incontro con un potenziale partner, come accennato, la difficoltà maggiore risiede nel **dichiarare** la propria sieropositività per il timore di essere respinti. Si tergiversa, talvolta sembra che non arrivi mai il momento giusto per dirlo, non si sa come dirlo, quali siano le parole giuste da usare per non spaventare l'altro e per spiegare chiaramente la situazione; ci si domanda anche se sia il caso di dirlo a tutti i partner indistintamente. La prima volta che lo si dice, poi, è davvero la più difficile.

Nella maggior parte dei casi, gli intervistati preferiscono dichiararsi solo alle persone con cui si sono instaurate una conoscenza e un'intimità più profonda che potrebbe anche sfociare in una relazione amorosa stabile, mentre scelgono di alzare il livello di protezione ma non dichiararsi quando ci sono rapporti occasionali o relazioni solo sessuali. C'è però anche chi adotta la politica di rivelarsi HIV+ con tutti i partner indifferentemente, in una sorta di filtro attraverso le cui maglie passano soltanto coloro che non hanno gli strumenti per restare ed apprezzare, mentre rimangono le persone più mature e consapevoli, con le quali c'è maggiore consapevolezza anche nel sesso.

“Nel tempo sono arrivato a cercare un compromesso di benessere con me stesso, nel senso che se è un rapporto occasionale o da 'trombamico', mi sono detto che è sicuramente più importante quello che si fa e come si fa piuttosto che comunicare il mio stato sierologico. Quindi preferisco stare in una soglia di attenzione un po' più alta.” (Giovanni)

“L’unica cosa che recentemente mi ha dato un momento di sconforto e che è una delle prossime cose che dovrò affrontare è che un conto è se lo dici [che sei HIV+] agli amici, un altro è se lo dici ad uno sconosciuto potenziale partner. Quando lo dico? Come lo dico? Lo devo dire? Non lo devo dire? Mi rifiuterà? Se è una ‘sveltina’, visto che le faccio protetto, non dico nulla... con le ‘sveltine’ non frequenti la persona. È sui rapporti potenzialmente di coppia che è intervenuto l’interrogativo. Avrei meno problemi se socialmente e culturalmente si fosse più evoluti.”
(Manlio)

“Nel conoscere qualcuno c’è il problema di comunicarlo [che sei HIV+]. Finora mi è capitato di incontrare un paio di persone a cui l’ho detto e per loro non era un problema e avrebbero voluto continuare una relazione con me. Ma non interessava a me. Però la comunicazione non ha allontanato queste persone. Non mi faccio una regola. Vado ‘a naso’. A volte lo dico, a volte non lo dico. Se è solamente occasionale, tendenzialmente non lo dico; se invece può essere qualcosa di più, mi pongo un interrogativo, che però non significa che sfoci nel dirlo subito, visto che ho avuto alcune esperienze non proprio ‘entusiasmanti’ – gente che è scappata, è andata via in modo molto ‘particolare’.” (Federico)

“Nei rapporti occasionali dipende anche da chi conosco. Mi è capitato di conoscere persone sicuramente HIV+ con le quali ho fatto sesso e non se n’è parlato. Nel senso: si sa e basta. In genere nei rapporti occasionali non dico di essere HIV+, anche perché se no ammazziamo veramente quei quindici minuti di libido e, nella migliore delle ipotesi, dovrei parlare per due ore.” (Ettore)

“Va detto non a tutti indistintamente. Va detto alla persona che pensi di voler conoscere più approfonditamente. Se una persona ci tiene a me è giusto che lo sappia, è giusto che riesca a capire che poter comunicare con me vuol dire anche un po’ sopportare il peso di questo mio passato. Ci sono stati anni che non avevo il coraggio di dichiarare di essere HIV+, per cui andavo dicendo: ‘Anch’io non lo so, non ho fatto il test’. Oggi, quando mi ritrovo di fronte ai ‘non lo so’, un po’ mi rivedo. [...] In questi ultimi due o tre anni invece ho maturato tutt’altra consapevolezza e sono arrivato alla conclusione che è meglio un rapporto dichiarato anche fra sierodiscordanti. E se è fra sieropositivi è meglio che sia protetto. Perché alla fine, comunque, quello che stai vivendo non ti lascia un ricordo solamente del rapporto sessuale in sé, ma ti lascia un ricordo della persona a 360°.” (Walter)

“[Un passaggio importante] È stato il dirlo. Quand’è che lo dico? Come e dove? Se fossi sieronegativo e facessi sesso con una persona che mi piace e poi continuasse la relazione e questo, dopo del tempo, mi venisse a dire che è HIV+, cosa potrei provare? Però questa è una notizia particolare, comunque va gestita. Allora non è che la puoi dare al primo venuto. Quindi, anche lì, cosa faccio? Cerco di conoscere meglio la persona, di prolungare l’attimo? Mi ci sono arrovellato. Io esageravo ma era uno step grosso. Devo dire che ho avuto delle risposte positivissime.” (Toni)

“La cosa che ho fatto in questi anni è mettere un nick evidente in chat in cui rendevo esplicito di essere HIV+. Perché una delle cose che nell’ultima relazione mi è stata rinfacciata è che io ho detto di essere HIV+ dopo otto mesi. Siccome io cercavo la possibilità di incontrare una persona per una relazione mi sono detto: Piuttosto lo dico subito e chi ti aggancia lo sa’. In altri canali di incontro valuto se dirlo o non dirlo. Se uso tutte le precauzioni possibili e immaginabili, puoi essere positivo, negativo, incerto ed è uguale. Se è l’occasione di una volta, non sto lì a dirgli che sono HIV+. E poi, basandomi sull’esperienza di cinque anni in cui non

è mai successo niente... il rapporto orale non ha prodotto nulla, allora fino al rapporto orale si può fare. Con la viremia azzerata... ” (Leopoldo)

“Io non sono uno di quelli che tende a dirlo, ci sono amici che invece lo vogliono dire subito. Io no, io penso che non sia il caso. [Quando l’ho detto] questo non ha determinato la fine del rapporto in nessun caso. Era un rischio che poteva esserci, invece in tutti i casi i rapporti sono finiti per altri motivi e molto spesso li ho fatti finire io. Tutto questo blocco in realtà erano paure mie. La mia idea di oggi è che se uno è tranquillo con la propria sieropositività, allora incontra un’altra persona e riesce a trasmettere questa cosa in maniera tranquilla, a parlarne tranquillamente. E poi è ovvio che c’è chi scappa e chi invece rimane ed è sicuramente una difficoltà in più. Però, secondo me, la difficoltà è [generale e trasversale:] incontrare una persona valida.” (Arturo)

- Quattro degli intervistati **già conoscevano persone HIV+ al momento della diagnosi**. Tutti gli altri non conoscevano o pensavano di non conoscere persone HIV+, ma ne hanno conosciute molte successivamente o hanno scoperto molti HIV+ tra gli amici e i conoscenti. Di per sé il confronto con altre persone HIV+ aiuta ad ottenere informazioni, consigli e insegnamenti, a sentirsi meno soli, a confrontarsi sulle esperienze e sui comportamenti da tenere.

Controversa, agli occhi degli intervistati, è invece la scelta di cercare un **partner HIV+** per stringere relazioni sentimentali e sessuali, nella convinzione e speranza che la comunicazione e la sessualità siano semplificate e vi sia complicità nella condivisione di esperienze comuni. Nessuno degli intervistati è riuscito a instaurare una relazione di coppia stabile con un altro gay HIV+ solo in ragione del suo status sierologico; qualcuno è ancora in cerca; qualcun altro si è convinto che la relazione non sia un incontro tra virus ma tra persone con pregi e difetti. L’esperienza è comunque servita a maturare una visione positiva più ampia sui rapporti d’amore in genere e su quali siano gli elementi più importanti in gioco.

“Per un periodo ho pensato che se cercavo un compagno HIV+ piuttosto che sierodiscordante potesse esserci una migliore intesa, un migliore confronto, una migliore alleanza, un migliore sostegno tra due persone che condividono la stessa situazione. Poi qualcuno l’ho conosciuto ma non è stato proprio così... Per quella che è la mia esperienza, il fatto che sia tuttora single vuol dire che non è vera l’idea che mi ero fatto che in un rapporto di coppia HIV+ potessero esserci tante cose in più rispetto a un rapporto con un sierodiscordante. Anzi, molti fallimenti. [...] Alcuni sono scappati appena hanno sentito la notizia.” (Giovanni)

“Inizialmente l’ho confidato subito a un mio carissimo amico che è come un fratello, poi ho avuto modo, grazie a lui, di conoscere altri ragazzi HIV+ che mi hanno aiutato e guidato. Ho scoperto dopo di avere molti più amici HIV+ di quel che pensassi. Però dopo, non prima. Lo dicevo e mi sentivo dire: ‘Eh, va beh... benvenuto in famiglia’. Ma sono sempre io a fare il primo passo?! Perché non me lo hai mai detto? Un ragazzo a cui sono amico, dopo che io mi sono fatto avanti, a distanza di tanto tempo, quando forse non ce la faceva più, mi ha detto: ‘Io ti ammiro, non so come fai a dire davanti a trenta, quaranta persone una cosa del genere... perché io, a distanza di tanti anni... lo sappiamo io e il mio medico.’ – Ognuno ha delle forze diverse. [...] Io parto dal presupposto che se mi accetti così come sono è perché veramente mi accetti.” (Lucio)

“Non sapevo se stavo facendo la cosa giusta o meno, se la strada che stavo percorrendo, se il mio modo di reagire, di comportarmi, fossero i più corretti da seguire. Ci sono, insomma, delle

‘autostrade’ da percorrere e io volevo sapere se io ero in questa autostrada oppure no. Questo potevo scoprirlo confrontandomi con altre persone HIV+, che io non conoscevo. Nessuno dei miei amici – io pensavo – lo era. [...] Confrontandomi con i miei amici ed anche con questi nuovi amici HIV+ [ho capito che] l’amore non è sieropositivo. L’amore è amore, al di là dello status sierologico di una persona. Io pensavo che l’HIV mi limitasse l’amore, perché qualcuno sarebbe scappato via. Tuttora credo che l’HIV possa essere un ostacolo per l’amore. Sto però arrivando a pensare davvero che l’amore non è sieropositivo. Questa consapevolezza è già acquisita razionalmente, mentre a livello emotivo ci sto ancora arrivando. Per trovare la persona giusta non c’entra l’HIV+ o l’HIV-. Chi fa sesso solo con i HIV+ mi sembra [abbia] un limite ed io non ne voglio avere, di conseguenza faccio sesso anche con quelli non HIV+. Filtrare già dall’inizio le persone con cui potenzialmente avere un rapporto di coppia può essere una strategia che non fa star male, ma se beccherò una batosta... c’è di peggio, davvero... è più insopportabile l’idea di limitarmi anche nell’amore. L’amore può far superare le cose.” (Manlio)

“Negli anni in cui sono stato male, ho avuto occasione di conoscere due persone HIV+. Uno era un infermiere che il mio compagno conosceva già. Mi ricordo che ho assistito alla sua scomparsa. Siamo andati a trovarlo a casa sua. Mi ha portato il mio compagno, ha insistito. Era molto penosa come cosa... era ancora cosciente, però fiacco, debole. Aveva farmaci dappertutto. Mi sono chiesto per tanto tempo perché il mio compagno avesse voluto farmi assistere a questa cosa. Allora veramente l’ho subita questa cosa. In realtà è stato un bene, però allora l’ho vissuta come una forzatura. [...] C’è stato un momento in cui anche io ho pensato: ‘Forse è più facile incontrare una persona già HIV+, così almeno quel problema lì [è risolto]’, e mi sono creato apposta un profilo in cui esplicitamente nel mio nick c’era un richiamo.” (Federico)

“Negli ultimi anni ho avuto solo relazioni sierodiscordanti. Non sono mai riuscito ad avere una relazione con una persona HIV+. Credo non sia mai capitato, credo sia casuale. Conosco alcune persone, sia omosessuali che eterosessuali, che frequentano appositamente cene, pranzi, serate con la speranza di conoscere persone HIV+ con le quali fare sesso o avere una relazione. Non voglio giudicare nessuno, ma io lo trovo squallido.” (Ettore)

“Andavo alla ricerca di persone gay HIV+, e, nonostante venissi in contatto con persone che riuscivano a dichiarare di esserlo, di assumere le terapie, io non riuscivo a dire di me. I miei organi internamente sono compromessi, ma esteriormente il mio fisico non è visibilmente HIV+ e questo mi ha, purtroppo, danneggiato sotto certi aspetti, perché sentivo il bisogno di dire alle persone che invece erano visibilmente HIV+ anche se meno compromesse di me: ‘Guarda che tu sei visibilmente così, è vero, hai la lipodistrofia, hai le piastrine basse, se appena picchi contro un mobile ti si crea l’ematoma... però io sono peggio, ho tre tipi di epatite, la situazione interna è molto più compromessa...’. C’erano tanti bisogni di confrontarmi con queste persone e non c’era la capacità, poi, di dare quello che ricevevo. C’era il bisogno di ricevere da loro innanzitutto la voglia di vivere, la capacità di vivere con questo tipo di infezione, nonostante assumessero farmaci, dicendo della loro malattia. Per me era molto importante cercare di capire come superare questo ostacolo – era un ostacolo insormontabile: l’acceptare di essersi infettati. [...] Fare sesso con un HIV+ è molto più facile, perché nascono meno paure. Ci sono stati anni in cui la ricerca era mirata a quel tipo di partner: posso bussare a quella porta perché so che si è tra simili.” (Walter)

“In questo gruppo di amici del mio giro c’è un amico HIV+. È HIV+ da diciotto anni, io l’ho saputo un anno prima [di diventare anche io HIV+]. Lui è in una coppia

sierodiscordante e lui e il suo compagno me l'hanno detto. Avevo delle notizie in più, insomma, un esempio tangibile, però non ero mai andato nello specifico, per rispetto... non so, non volevo essere eccessivamente invadente, anche se c'era un rapporto proprio buono... Però ha fatto la differenza, perché la seconda persona a cui mi sono rivolto è a loro due e mi sono stati vicino quando 'non ero molto in me'. [...] E poi quando vai a fare i prelievi a Malattie Infettive ti rendi conto che c'è tutto un mondo sommerso. Lì ho incontrato persone che conosco da tanti anni – chi di vista, chi personalmente. È un fenomeno invisibile con dei numeri enormi. [...] Ho re-iniziato la mia carriera sessuale con una persona HIV+ perché credo che inconsciamente fosse un aspetto più semplice: lo vedevo come la persona che aveva già fatto tutto un percorso e mi sentivo più sicuro di poter affrontare il discorso sessuale con lui in maniera tranquilla.” (Toni)

“Io non ho mai pensato che nella mia vita non avrei più trovato nessuno. Sono sempre stato abituato a pensare che ogni 'scarrafone è bello a mamma sua'. Sono stato single davvero poco, ho avuto relazioni molto lunghe che sono morte per motivi normali, non per l'HIV. Non ho mai avuto il pensiero che l'unico partner che potevo trovare dovesse essere un HIV+. Non ho mai cercato altri partner HIV+. Mi è capitato sempre il contrario: persone che mi chiedevano di farlo senza precauzioni, sapendo o non sapendo che ero HIV+. Ho governato malissimo questa cosa, ho reagito chiudendomi la cerniera dei pantaloni e andandomene.” (Piero)

“Dopo queste esperienze con persone sieronegative, mi sono messo a cercare una persona HIV+, perché mi pareva più semplice. La ricerca è ancora in corso. Ci sono stati un paio di approcci, ma non ha funzionato. Il problema non è l'essere HIV+ o no, ma è l'incontro tra persone. Bisogna vedere se l'altro è disponibile ad andare oltre.” (Leopoldo)

- Nella ricerca di un partner sessuale HIV+ rientra spesso la controversia sulla reale possibilità o utopia di poter **fare sesso senza precauzioni**: la decisione dipende dalle informazioni ricevute e dal fatto di credere o meno nel rischio di re-infezione e super-infezione con ceppi virali diversi dal proprio o ceppi virali resistenti ai farmaci.

Novi dei dodici intervistati esprimono un parere sull'argomento:

- C'è chi è convinto di dover mantenere alta la protezione anche con un altro HIV+

“Credo voglia dire giocarsi una classe di farmaci o crearsi ulteriori complicazioni. Il farmaco potrebbe non rispondere più e potrebbero esserci problemi non indifferenti a cambiare la terapia: a volte saltano fuori effetti collaterali che ti sorprendono.” (Giovanni)

“Mi fa arrabbiare come una bestia. E mi angoscia. Cosa penso di chi fa sesso non protetto perché tanto è già HIV+? Beh, no, bisogna volersi più bene. Credo che ci siano delle complicazioni ulteriori, non ne capisco quindi il motivo. Io di sicuro non lo faccio. Se uno vuol fare così con me, non è il mio tipo neanche per una 'scopata'!” (Manlio)

“Il mio infettivologo mi ha fatto una bella testa sul rischio di infettarmi con un ceppo non conosciuto. Non sono veramente informato, ma la paura me l'ha messa. Quelle rare volte che succede a tre, cioè con il mio partner ed un'altra persona, utilizzo tutte le precauzioni possibili.” (Valerio)

“Negli anni in cui non accettavo di essere HIV+, pensavo di non poterlo fare con un sieronegativo, preferivo un HIV+ e... visto che è HIV+... anche se non sapeva di me, anche se io non riuscivo a dichiararmi, potevo fare di tutto e di più senza protezione. Avevo bisogno di

giustificare questi comportamenti. Poi si scoprivano posizioni peggiori della mia: c'era chi era alla ricerca di HIV+ per mixare ceppi diversi così che si aggredissero e si annullassero da soli. Ci si presentava per ceppi. Oggi io sono passato da diversi tipi di farmaci antiretrovirali, ho trovato un'ultima terapia che funziona, non crea complicazioni con gli organi che, comunque, sono già molto compromessi. Difficilmente ci potrebbero essere altre terapie. Per cui, se dovessi trovare un HIV+ che invece ha creato resistente ai farmaci che sto prendendo io potrebbe tranquillamente eliminarmi anche quest'ultima possibilità. Perché magari è anche dello stesso ceppo, però il suo virus ha un decorso clinico diverso dal mio. Non voglio dire che non facciamo più sesso; lo facciamo come se tu fossi sieronegativo.” (Walter)

“Lui mi ha chiesto di farlo senza preservativo perché tra HIV+ si può fare... Invece è una cosa sbagliata, non è vero! Ti puoi infettare con il suo virus che può essere diverso dal tuo. Io sono in terapia con un farmaco che mi abbassa la viremia, ma negli anni, per qualsiasi motivo, posso produrre una resistenza. Se io ti infetto con quel virus, anche tu hai un virus che è resistente a quel farmaco è così hai una possibilità in meno, ti giochi una classe di farmaci.” (Toni)

- Chi non ha una propria posizione definitiva sull'argomento, ovvero chiama in causa una serie di altre variabili che rendono complesso il sistema

“Non sono sicuro di quella che è la situazione... Rimane una scelta personale ma di ambedue i partner insieme, ma se sei consapevole dei rischi scopri che è una scelta pericolosa, potenzialmente mortale. Rimane sempre una questione di coscienza, ve la sentite di rischiare? Altro discorso se ambedue sono sotto terapia farmacologica con l'HIV non rilevabile.” (Andrea)

- Chi, nel tempo, ha sviluppato un sentimento di distensione, a tratti intriso di fatalismo, nella certezza che si possa porre rimedio nel caso in cui le cose vadano storte

“Fino a qualche tempo fa ero molto convinto che alcune cose fossero necessarie, indispensabili, indiscutibili e quindi facevo sempre sesso protetto. Ero molto convinto di questa cosa della re-infezione, che fosse vera, perché i medici me lo hanno spiegato, perché ho seguito dei seminari e io stesso l'ho spiegato più volte. Adesso sono convinto che siano problemi reali, che esistano, però non mi sento più così convinto di dovermi stressare la vita per questo. Da un certo punto di vista c'è sempre la speranza che non succeda niente e se deve succedere qualcosa si fa... una terapia... Non lo so... Non sono quello che la va a cercare, è una delle tante cose da tenere un po' sotto controllo, da evitare, però 'sta paranoia [è esagerata].” (Federico)

“Ne ho sentito parlare, mi sono informato, però se ti devo dire che a me preoccupa: non mi preoccupa perché... bob?... credo che potrà essere gestibile. Credo che se dovessi incontrare un HIV+, ci faccio l'amore e, dovessi anche avere una relazione, senza protezione – e mi è capitato e lo rifarei. Diciamo che con una persona HIV+ avrei meno problemi a farlo senza preservativo. Però facciamo una precisazione: all'inizio si parla anche di come si sta, ci si presenta i CD4 e la viremia. Se ha la viremia alta mi farebbe qualche problema. [...] Quando c'è la possibilità di una relazione, tendo ad abbassare le protezioni perché... ma se uno è HIV+... non lo so... perché mi sento più libero, più tranquillo. È un modo per manifestarsi reciprocamente. Andiamo oltre questo limite perché ci può essere qualcosa di più. È quasi come un segno...” (Leopoldo)

- Chi ritiene che la questione delle super-infezioni sia una montatura, un mito difficile da abbattere, non dimostrata

“Sono in terapia, non ho nessun tipo di problema quindi. La storia della super-infezione è una sciocchezza micidiale che è uscita vent’anni fa e sono quelle storie che non si riescono ad ‘ammazzare’. Oggi sappiamo che la resistenza farmacologica può dipendere solo dal fatto che una persona non è aderente alla terapia. Negli ultimi anni, al di là della Commissione svizzera, la stessa LILA ha detto che una persona in terapia antiretrovirale ha bassissimi rischi di trasmettere il virus. Due persone HIV+ entrambe in terapia possono fare sesso tranquillamente perché non rischiano proprio niente. In letteratura sono 30 casi di resistenza su 5 milioni di HIV+. Mi sembra che 30 casi non giustifichino questa isteria di massa. Nella mia personale esperienza, per quello che sento dire dalle persone, il 70-80% delle coppie HIV+ in terapia o non in terapia fanno sesso non protetto. Secondo me non ci sono rischi. Io non ne ho mai avuti. Mi è successo di fare sesso non protetto anche penetrativo con persone HIV+. Lo sperma tendo personalmente ad evitarlo, però è capitato. Sono vivo, sono qua, non ho avuto resistenze.” (Ettore)

- Allargando, infine, il discorso delle **frequentazioni alle associazioni gay e al mondo omosessuale** in genere, gli intervistati hanno espresso molte critiche e perplessità sui pregiudizi che circolano nell’ambiente gay riguardo alla sieropositività (per quanto anche il mondo della sieropositività in genere non ne sembra immune) e sulla scarsa capacità del mondo gay di confrontarsi e assorbire questo fenomeno, tanto da non riuscire ad evitare o tanto da spingere le persone HIV+ a isolarsi, a chiudersi, a nascondersi. Le associazioni sono viste come poco empatiche, scarsamente competenti nell’informare e nell’aiutare chi si scopre HIV+, rimanendo punti di riferimento troppo deboli in paragone alle necessità reali.

“Quando mi sono dichiarato HIV+ nell’ambito del volontariato gay, si è sparsa la voce. Qualcuno, ovviamente, mi ha evitato, ma il fattore positivo è che le persone HIV+ si sono manifestate con me. C’è un problema di base che ho notato: quando hai a che fare con il volontariato gay fai fatica ad avere un rapporto forte, intimo, con una persona, che non sia legato al sesso. Nella sieropositività entra in gioco la mortalità di una persona, entri in un discorso di debolezza e crei in qualche modo delle empatie. Ma se vai in un ambiente gay è molto più difficile perché, nel 90% dei casi, la cosa principale è la parte sessuale, l’apparenza certamente. Entrare in profondità è molto più complicato, c’è proprio una barriera di difesa. Poi, nell’associazionismo dell’Arcigay una persona viene da te, ha bisogno, fa un passaggio, evolve e poi va via. Gli servi da punto di riferimento, ma sei il punto focale di quel periodo là. Ci sono persone, all’interno delle proprie associazioni, chiuse in se stesse. Hai paura di parlare con altre persone, hai paura di essere messo all’indice.” (Andrea)

“Io sono abbastanza individualista, non sono mai andato a un Pride e non mi interessa neanche – e non perché ho paura di farmi vedere. Sono andato ai circoli Arcigay ma non ho mai frequentato i comitati, non ho mai partecipato ad un gruppo. Ho amici sia gay che etero. Sono sempre stato per la trasversalità, gay e etero assieme.” (Manlio)

“Tramite l’associazione sono venuto in contatto con parecchie persone. Ho partecipato a un Agape un anno ed è stata un’esperienza sconvolgente per me e ne sono uscito con la voglia di impegnarmi in questo.” (Federico)

“Quando lo vengono a sapere gli altri, per la mia esperienza, non sei più gay HIV+, sei HIV+ [e basta], sei il frocio con l’AIDS, quella con l’AIDS. C’è la discriminazione opposta, invece, nel mondo dei HIV+. C’è la discriminante tra chi si è infettato tramite l’uso di droghe e chi ha fatto sesso. Chi ha fatto sesso si ritiene un pochino meglio degli altri. Quelli

che poi sono stati infettati magari dal partner consapevole si ritengono ad un livello un pochino superiore. È quasi una gradazione tra chi ha più colpa e meno colpa. Tra i HIV+ esiste molto questo concetto di responsabilità personale: te la sei andata a cercare. Ci colpevolizziamo per quello che abbiamo fatto. Siamo i primi a farlo. [...] Devo dire che è particolarmente importante confrontarsi con gli altri per vedere come vivono loro il problema della sieropositività. A distanza di trent'anni, secondo me, il problema fondamentale è la solitudine nella quale noi stessi, il più delle volte, ci condanniamo. Ci costruiamo questa prigione dalla quale è difficile uscire, ci ritiriamo dal mondo, rifiutiamo i rapporti umani, i rapporti sessuali, rifiutiamo tutto quello che può intaccare il nostro fragile equilibrio. [...] I gay non vanno ai ritrovi di HIV+. Non ci riveliamo. Partecipiamo in maniera molto minore rispetto agli altri, secondo me perché abbiamo paura di 'sputtanarci'. A me sembra che gli etero abbiano meno problemi in questo senso.” (Ettore)

“Io faccio il counselling pre- e post-test HIV in un'associazione.” (Arturo)

2.2)

Servizi e personale sanitario

In allegato, le risposte aperte raccolte in merito a:

- Rilievi positivi sul medico che segue per l'HIV/sui medici che seguono per l'HIV (a)
- Rilievi critici sul medico che segue per l'HIV/sui medici che seguono per l'HIV (b)

In questa sezione tratteremo di 4 tipi di servizi e di personale sanitario, tutti menzionati a più riprese dagli intervistati nel corso delle interviste faccia-a-faccia:

- Il medico di base
- Il personale medico e paramedico di Pronto Soccorso
- Il dentista
- Il personale medico e paramedico del Centro di riferimento per la cura dell'HIV

→ Dati quantitativi

a) Il medico di base

Se confrontata con i risultati di altre indagini socio-epidemiologiche²⁶, elevata è qui la **disclosure** della propria identità sessuale al medico di base: più di 6 rispondenti su 10 riferiscono di essere visibili a fronte di poco meno di 1 rispondente su 4 che non lo è.

Tab. 2.2-1

“L'ultimo medico di base/di famiglia da cui sei andato sapeva che sei omosessuale?” (N. e %)

	N.	%
Sì	30	62,5
No	11	22,9
Non so	7	14,6
<i>TOT validi</i>	<i>48</i>	<i>100</i>

²⁶ In “MODI DP”, tra gli MSM, i “sì” sono stimati al 22,0%, i “no” al 68,5% ed i “non so” al 9,5%.

(missing)	2	-
(TOT)	50	-

La visibilità in quanto HIV+ è ancora maggiore, come dimostra la tabella 2.2-2: sono invisibili soltanto 3 persone sulle 48 che hanno risposto e che sono andate almeno una volta dal medico di famiglia da quando sono HIV+.

Tab. 2.2-2

“L’ultimo medico di base/di famiglia da cui sei andato sapeva che sei HIV+?” (N. e %)

	N.	%
Si	45	91,9
No	3	6,1
Non so	0	0,0
Non sono mai andato dal medico di base da quando sono HIV+	1	2,0
<i>TOT validi</i>	<i>49</i>	<i>100</i>
(missing)	1	-
(TOT)	50	-

E’ interessante notare che, all’opposto di quanto avviene con il coming out con i contesti amicali, familiari e lavorativi (v. tabella 2.1-3), verso il medico di base la visibilità è più frequente per l’aspetto HIV+ rispetto che per quello relativo all’omosessualità.

Parimenti di rilievo è la scomparsa, tra le risposte in tabella 2.2-2, delle risposte “non so” – di fatto ad evidenziare che mentre nei confronti dell’orientamento sessuale è legittima l’esistenza, nella percezione dei rispondenti, di un’area di indeterminazione, nei confronti della patologia la posizione delle parti deve invece essere chiara.

Alle persone il cui medico di medicina generale è a conoscenza del loro status sierologico abbiamo inoltre chiesto quale sia stata la reazione di questi dopo averlo saputo (tabella 2.2-3).

Tab. 2.2-3

“Dopo averlo saputo, è cambiata la vostra relazione?*” (N. e %)

	N.	%
Si, è migliorata	4	9,3
Si, è peggiorata	2	4,7
No, è rimasta la stessa	37	86,0
<i>TOT validi</i>	<i>43</i>	<i>100</i>
(missing)	2	-
(TOT)	45	-

* Hanno risposto soltanto le persone visibili in quanto HIV+ al proprio medico di base

Rispetto all'analogha tabella 2.1-4 che tratta di conseguenze della visibilità in quanto gay ed in quanto HIV+ in famiglia, con gli amici e sul lavoro, in tabella 2.2-3 risulta ancora più accentuata l'area dell'invarianza. Si tratta di un risultato soddisfacente, che prova la professionalità di questi operatori sanitari.

b) I medici e infermieri di Pronto Soccorso

Da quando sa di essere HIV+, poco meno della metà degli intervistati (44,9%) ha utilizzato almeno una volta il Pronto Soccorso o, più in generale, i servizi sanitari di emergenza, anche per motivi non collegati all'HIV.

Il 48,8% di chi ci è andato racconta che in quelle occasioni gli operatori sanitari sapevano sempre della loro sieropositività, il 44,0% qualche volta e l'8% mai.

c) Il dentista

La **visibilità** in quanto HIV+ nei confronti del dentista è notevolmente inferiore rispetto a quella verso il medico di base.

Tab. 2.2-4
 "L'ultimo dentista da cui sei andato sapeva che sei HIV+?" (N. e %)

	N.	%
Si	17	34,7
No	28	57,1
Non sono mai andato dal dentista da quando sono HIV+	4	8,2
<i>TOT validi</i>	<i>49</i>	<i>100</i>
(missing)	1	-
(TOT)	50	-

Varie sono le motivazioni adducibili per spiegare il fatto che, tra chi è andato dal dentista in quanto HIV+, solo poco meno di 4 rispondenti su 10 hanno scelto di rivelare il proprio status sierologico, tra cui:

- La credenza per cui tale disclosure non sia rilevante né pertinente nel campo dentistico, ovvero non infici la qualità del trattamento ricevuto da questo specifico operatore sanitario
- La fiducia nelle procedure standardizzate di sterilizzazione in uso negli studi dentistici
- Il fatto che la relazione con questo libero professionista sia fortemente caratterizzata in termini economici (cliente vs. prestatore di servizio) e sia quindi più 'volatile' se comparata con quella intessuta con altri operatori, ossia limitato sia il costo psicosociale dell'interruzione del rapporto (abbandono e cambio)
- La credenza per cui una quota di dentisti **rinunci e/o si rifiuti di curare persone HIV+**

Quest'ultima rappresentazione è in parte confermata dall'esperienza di vita degli intervistati, il 6,8% dei quali riferisce infatti di essersi visto rifiutare almeno una volta la cura in quanto persone HIV+ da un dentista.

Ciò è avvenuto trasversalmente e senza differenze significative nelle varie zone di domicilio abituale considerate nell'indagine.

d) I medici e infermieri del Centro di riferimento per l'HIV

L'83,3% degli intervistati è in cura presso il Centro HIV della propria città/provincia; il 16,7% vive invece un'esperienza di migrazione sanitaria.

Di più, 3 intervistati su 4 riferiscono di essere in carico ad un unico medico, mentre il rimanente 25,0% ad un'équipe di medici.

Tab. 2.2-5
Soddisfazione nei confronti del proprio medico/dei propri medici per l'HIV (%)

	Molto soddisfatto	Abbastanza soddisfatto	Poco e per nulla soddisfatto
Le competenze mediche e scientifiche	50,0	45,8	4,2
La disponibilità personale	37,5	50,0	12,5
La relazione, la comunicazione e l'ascolto	37,5	45,8	16,7

La tabella 2.2-5 rivela che i rispondenti hanno livelli di **soddisfazione** elevati nei confronti del proprio medico/dei propri medici per l'HIV.

Interessante è notare come tale soddisfazione sia relativamente più accentuata per gli aspetti tecnici della loro professionalità, mentre riveli alcune aree – seppur minoritarie – di scontentezza per quelli a maggior contenuto psicosociale.

Non sorprende, quindi, che la **fiducia** nei confronti del proprio medico/dei propri medici per l'HIV raggiunga livelli medio-alti.

Tab. 2.2-6
Fiducia nei confronti del proprio medico/dei propri medici per l'HIV (N. e %)

	N.	%
Molta	20	41,7
Abbastanza	26	54,2
Poca	2	4,2
Nessuna	0	0,0
TOT validi	48	100
(missing)	2	-
(TOT)	50	-

Chi sono i pazienti più soddisfatti e con più fiducia nei confronti del medico/dei medici per l'HIV? Sono rilevanti gli aspetti organizzativi del servizio nonché la selezione del Centro citati in precedenza?

L'analisi quantitativa rivela che, sebbene non sempre in modo statisticamente significativo:

- **Chi ha un unico medico di riferimento è mediamente più soddisfatto** su tutte le dimensioni considerate²⁷ ed esprime anche un **maggior livello di fiducia**²⁸
- **Chi emigra altrove per cercare un Centro HIV è spesso lievemente più soddisfatto**²⁹ ed inoltre ha opinioni meno nette degli altri: si attesta cioè più di frequente sui valori intermedi (“abbastanza”), sceglie meno degli altri gli estremi della scala

→ Dati qualitativi

Secondo gli intervistati, in generale, i rapporti con gli operatori sanitari sono fondamentalmente condizionati da due fattori:

- ‘Dirlo o non dirlo?’ – ovvero la decisione di dichiarare o no il proprio status sierologico
- Il grado di accoglienza e supporto percepiti nella relazione con loro

- **Dichiararsi HIV+** significa esporsi al rischio di dover far fronte a qualunque reazione, positiva o negativa, l'interlocutore voglia mettere in atto. Il trattamento potrebbe infatti diversificarsi rispetto a quello riservato ad un paziente non-HIV+:

- Ci si può scontrare con il rifiuto da parte del medico di trattare il paziente o di continuare a seguirlo se il rapporto era già avviato

“[Dopo che gli ho detto che ero diventato HIV+] Il mio medico di base mi ha fatto capire in maniera molto esplicita che non voleva più occuparsi di me. Mi ha detto: ‘Con me non puoi più avere nulla a che fare e per qualsiasi cosa non venire da me ma rivolgiti ai medici di questo ospedale.’” (Toni)

²⁷ Competenze mediche e scientifiche: molto soddisfatto il 55,6% di chi ha un unico medico (vs. 33,3% di chi ha un'équipe), abbastanza soddisfatto il 41,7% (vs. 58,3%), poco soddisfatto il 2,8% (vs. 8,3%).
Disponibilità personale: molto soddisfatto il 44,4% (vs. 16,7%), abbastanza soddisfatto il 47,2% (vs. il 58,3%), poco soddisfatto l'8,3% (vs. il 25,0%).

Relazione, comunicazione e ascolto: molto soddisfatto il 41,7% (vs. 25,0%), abbastanza soddisfatto il 47,2% (vs. 41,7%), poco o per nulla soddisfatto l'11,1% (vs. 33,3%).

²⁸ Si tratta dell'unico incrocio statisticamente significativo: ha molta fiducia il 52,8% di chi ha un unico medico di riferimento (vs. l'8,3% di chi ha un'équipe), abbastanza fiducia il 44,4% (vs. 83,3%) e poca fiducia il 2,8% (vs. 8,3%).

²⁹ Relazione, comunicazione e ascolto: molto soddisfatto il 50,0% di chi è migrato altrove (vs. 23,5% di chi afferisce al Centro HIV della propria città/provincia), abbastanza soddisfatto il 50,0% (vs. 45,0%), poco o per nulla soddisfatto nessuno (vs. 20,0%).

- Si devono affrontare eventuali pregiudizi o aspre sentenze

“Io ho fatto dei riempimenti di grasso e qualche prescrizione la deve fare il medico di famiglia. Anche se sono trattamenti di base per l’HIV, mi sono sentito dire: ‘Ancora? Un’altra volta? Non sai quanto ci costi?’ – perché era già la seconda volta ed era dopo tre anni.” (Piero)

- Si può ricevere un trattamento medico di qualità inferiore o semplicemente ‘differente’, come essere messi in coda alla lista dei pazienti della giornata per evitare contagi o essere visitati a distanza

“Una volta mi è venuto un eritema da calore, avevo delle papule. Mi è capitato di essere visitato a una distanza di tre metri da due dottoresse, in ospedale a Malattie Infettive, che quando parlavano fra di loro dicevano ‘questi qui’ – inteso come HIV+.” (Piero)

- Frequentemente il dirlo, o il fatto che lo status sia già noto perché si è già pazienti della struttura, o la modalità con cui banalmente questo dato viene specificamente richiesto in un documento pone la notifica a rischio di **violazione della privacy**. Esempi narrati dagli intervistati riguardano: le porte lasciate aperte durante i prelievi di controllo o mentre vengono consegnati i farmaci, la parola *HIV+* scritta a caratteri cubitali e in rosso sulla copertina della cartella clinica.

“Mi hanno fatto compilare una scheda nella sala d’aspetto dove c’era anche questa domanda. È una cosa che secondo me può infastidire perché non c’è la privacy adatta, non sai questo foglio dove va a finire, la segretaria ti dà la ricevuta...” (Arturo)

Anche tra medici ci può essere una trasmissione della notizia contro il volere o senza preventiva richiesta al paziente.

“[Il medico che mi ha fatto il test dell’HIV] Ha fatto una cosa non troppo carina perché ne aveva già parlato con il mio medico di base [prima che io lo contattassi]. È contro la legge a meno che non ci siano problemi di natura sanitaria che possono mettere in pericolo in qualche modo qualcuno. Sapevo che nel pomeriggio i miei genitori sarebbero andati da lui, quindi c’era una situazione di ansia da morire.” (Toni)

- D’altro canto, la maggior parte degli intervistati ha scelto la linea della sincerità, soprattutto con il medico di base; ciò avviene, invece, in minor misura con il **dentista**.

Chi opta per non dirsi HIV+ con il proprio dentista riferisce di aver fiducia nel rispetto delle regole relative alla sterilizzazione **standardizzata** degli strumenti ed all’utilizzo di accessori monouso, o perlomeno ne controlla l’osservanza. Sia con il dentista che con gli altri operatori sanitari, quando le regole dell’igiene e della prevenzione della contaminazione non vengono rispettate, direttamente o tramite escamotage chiede l’utilizzo di guanti sterili e strumenti disinfettati.

“Alcune volte mi è capitato di persone che nel fare i prelievi non usano i guanti e a me viene da dirlo, visto che è un protocollo che devono adoperare. [...] I protocolli di sicurezza sanitaria sono sempre gli stessi. Devono. Quello che viene prima di me se ha un’epatite me la può attaccare.” (Giovanni)

“Non mi fido del dentista per quanto riguarda informazioni [personali e sensibili] di questo genere, ma mi sono accorto che tutti i sistemi di protezione sono alti.” (Andrea)

“Non vedo il motivo per cui glielo dovevo dire. Non me l’ha mai chiesto. Ho sempre cercato di vedere che utilizzasse cose monouso, cose sterilizzate, che me le aprisse sul momento. C’è stata qualche volta che ho detto: ‘Quell’attrezzo non ho visto che l’hai aperto. Perché?’ – Poi, se voleva capire...” (Valerio)

“Un tizio mi ha risposto: ‘Adesso, dopo aver fatto la visita a Lei, devo ben disinfettare gli attrezzi!’. Io mi sono girato e ho detto: ‘Beh, perché con gli altri dà solo una ‘sciacquatina?’” (Ettore)

“Al dentista non lo dico. Se non usasse precauzioni, gliela butterei a ridere... Preferisco mordere il guanto che il dito’... Si metterebbe a ridere e si metterebbe i guanti. Direi che gli puzza l’alito, così si mette la mascherina e il problema è risolto.” (Leopoldo)

- I **motivi per dirsi HIV+** sono eterogenei e vertono, alternativamente, sulla tutela dell’altro e sulla tutela personale:

- Per questioni farmacologiche, innanzitutto

“Ho la speranza che sapendo che prendo un certo tipo di farmaci evitino di darmi delle terapie che ne annullino l’effetto” (Giovanni)

“Il mio problema più grosso era che se devo prendere un farmaco, sa cosa mi deve dare se ho questa patologia” (Manlio)

“Se ho bisogno dell’antibiotico, sapendo che sono già immunodepresso di mio, invece di darmi l’antibiotico ‘all’acqua di rose’ mi danno una cosa un po’ più potente” (Ettore)

- Perché l’HIV stesso può essere la (con-)causa di alcune malattie o comunque può aiutare la diagnosi
- Perché gli intervistati si aspettano maggior cura da parte dell’operatore sanitario nell’evitare di esporre il paziente al rischio di infezioni
- Per *“cautela nei loro riguardi... perché non si infettino loro se per caso mi ero fatto male perdendo del sangue” (Toni)*

“Ho avuto un paio di incidenti e sono arrivato in Pronto Soccorso semivivo. La prima cosa che mi sono sentito di dire, una volta che sono riuscito a parlare con il medico, è stato comunicargli il mio stato sierologico” (Giovanni)

- Perché il medico è tenuto al segreto professionale, *“per cui ci si può fidare” (Leopoldo)*
- Per questioni connesse alle responsabilità normativamente definite

“Se succede qualche cosa e non l’ho detto, sinceramente a me scoccerebbe un po’ avere delle ripercussioni legali...” (Giovanni)

“Ho chiesto a chi mi segue in ospedale se sono obbligato a comunicarlo al dottore. Mi hanno detto di sì. Se la legge prevede che glielo devo dire, io glielo dirò...” (Manlio)

- Infine, perché queste informazioni sono considerate non trascurabili all’interno di un rapporto di qualità tra medico e paziente.

- C'è, d'altra parte, chi ovvia a questi inconvenienti chiedendo direttamente in ospedale una lista di – nello specifico – dentisti **'friendly'**, ovvero più “*abituati*” a trattare con persone HIV+, con i quali non si rischia un rifiuto.

- Per quanto riguarda il grado di soddisfazione della relazione con il proprio medico, come atteso esso sembra essere funzione del tempo e della disponibilità che il medico dedica al proprio paziente durante le visite di controllo e dell'empatia e del sostegno percepiti in momenti di particolare bisogno psicologico e sanitario.

Il momento della **comunicazione** della diagnosi di sieropositività è senz'altro il più critico di tutti, poiché non ha solo conseguenze sul modo in cui il paziente elabora il trauma, ma getta anche le basi per la futura fiducia in quel rapporto terapeutico e per la compliance del paziente ai trattamenti.

La modalità di comunicazione è, del resto, messa in risalto dagli intervistati come uno degli aspetti più importanti su cui i medici dovrebbero lavorare anche a rapporto terapeutico avviato, perché condiziona, insieme alla capacità del medico di manifestarsi umile, la durata del rapporto o il passaggio ad altro professionista.

“In quei momenti lì hai bisogno non di un amico, ché ne ho avuti tanti, ma di una persona che ti dia delle risposte e non semplicemente un foglio, fotocopiato pure male, che dice: ‘Queste sono le reazioni che potresti avere... ansia, non riuscire a dormire...’, e mentre te lo sta dicendo sta scrivendo al computer e tu sei là che vorresti piangere però sei tanto ‘preso’ che non riesci neanche a fare quello.” (Lucio)

“... però la prima persona che mi ha dato la comunicazione ancora adesso, se lo vedo, le sputerei in un occhio, perché è stato di una inutilità assoluta, sia umanamente che professionalmente... Se fossi stato solo e se avessi avuto solo quella comunicazione lì quel giorno credo che... non so cos'avrei fatto... [...] Se avessero più attenzione per la persona... perché in molti mi hanno riportato che nel momento della comunicazione, che è un momento critico, delicato, molti l'hanno vissuta come una cosa mal gestita. La sensazione era che chi andava lì non si sentisse supportato... e neanche dopo... Il problema è proprio quello di andare oltre la posologia del farmaco, perché ad alcuni dicono che sono risultati positivi e poi gli cominciano a ‘sbrodolare’ tutta una serie di istruzioni per l'uso, tutta una serie di informazioni che in quel momento lì alla persona che è sotto shock non servono a niente. Gli servirebbe di più sentire che c'è un rapporto umano.” (Federico)

“Sei anni fa è stato il mio medico di base a dirmi che ero HIV+. Il test l'ho voluto fare io. Poi l'ospedale ha chiamato il mio medico e il mio medico mi ha convocato e me l'ha detto... Sì, direi che è stato bravo. Umile, bravo. Insomma... Per me è stato un trauma per il motivo, non per come lo sono venuto a sapere” (Valerio)

“È difficile trovare un medico che ti dica: ‘Io non lo so’. Sarebbe fondamento principe della ricerca scientifica, sinonimo di conoscenza e di saggezza. Io non voglio il superuomo che mi dica: ‘Stia tranquillo, stia sicuro’, perché quando te lo dicono ti stanno prendendo in giro, tentano di darti fiducia ma, siccome non sono un idiota, glielo leggi negli occhi... Quindi un medico dovrebbe avere la nobiltà d'animo, anche il coraggio, di dirti: ‘Non lo so, facciamo degli accertamenti... Mi dispiace, sono un medico, certe cose non le so... Possiamo provare.’ Dovrebbe essere la base alla Facoltà di Medicina, uno deve imparare a dirlo. [...] Io nel vecchio centro avevo due medici: un uomo che non parlava mai e ogni tanto mi guardava negli occhi con la

sua Parker in mano dicendomi: 'Va bene, ci vediamo fra tre mesi', poi riabbassava lo sguardo e ricominciava a scrivere su un foglio. Cosa lo sa solo il Padre Eterno. L'altra era una dottoressa che parlava solo del più e del meno – 'Che bella giornata, andiamo a fare spese! Potremmo andare al sole a fare un giro!'. Quando però ho avuto bisogno dei farmaci perché i miei valori cominciavano a deteriorarsi, per curiosità, le ho chiesto che farmaci avrei dovuto prendere e la risposta è stata: 'Dipende...'. Avrei voluto sapere nomi e cognomi dei farmaci per documentarmi e questa ha ribadito: 'Dipende...'. Non lo sapeva. Non era lei a stabilire le terapie antiretrovirali, era l'altro, quello che non parlava mai. E io mi sono preso talmente tanta paura da essere scappato a gambe levate. Perché se tu sai che ho bisogno di una terapia, intanto ti dovresti informare su cosa mi vuoi dare. Parlami, dimmi le motivazioni, dimmi a cosa vado incontro... Da loro non ho mai saputo niente. Secondo me è un'incapacità di comunicare unica!' (Ettore)

- Proprio queste carenze nella comunicazione hanno condotto almeno la metà degli intervistati a **cambiare** medico di base, o dentista, o Centro per la cura dell'HIV. La scelta successiva è stata talvolta suggerita da familiari o amici, gay e/o HIV+, già pazienti o conoscenti del nuovo operatore sanitario.

In un paio di casi la strategia adottata per migliorare il rapporto con il proprio medico è stata quella di rendersi **"pazienti proattivi"** e anche un po' **"rompiscatole"**, cercando di sfruttare ogni occasione offerta per **"chiedere e informare, per andarsi a cercare anche le analisi che loro magari non ti dicono di fare, perché loro molti problemi non se li ponevano proprio"** (Arturo), e di approfittare della loro disponibilità e della propria **"sfacciataggine"** per creare una situazione di maggiore confidenza e per sentirsi partecipi della propria terapia e della gestione della propria salute.

"I medici non sono così informati, perché quella dell'infettivologia è una materia in evoluzione, relativamente giovane. Molte cose non si sanno. Quindi 'pungoliamo', penso sia molto importante." (Toni)

- Prima di fornire qualche dettaglio in più sulle singole categorie sanitarie, è importante sottolineare come il **riferimento pressoché unico** per i pazienti con lunga anzianità di infezione diventi l'Ospedale o il Centro di Malattie Infettive e non più il medico di base, che di fatto svolge, secondo loro, un ruolo puramente burocratico (firmare solo delle carte).

"Mi serviva il certificato di sana e robusta costituzione, sono andato e ho colto l'occasione per dirglielo. È il mio medico di base da quando sono nato. Non mi è parso preparato. Se io fossi in una condizione di maggiore stress, meno favorevole, più fragile di quella in cui mi trovo ora, il mio medico di base – che potrebbe fare un buon pezzo [della presa in carico] – non sarebbe però in grado di farlo. Dopo non l'ho più visto. Il rapporto è chiuso. Dal dottore non ci vado quasi mai." (Manlio)

a) Il medico di base

Come precedentemente accennato, la quasi totalità degli intervistati ha comunicato il proprio stato sierologico al medico di base. In due casi, questi ha comunicato direttamente o è stato coinvolto

nella comunicazione della diagnosi al paziente. Il medico di base è stato cambiato da almeno tre intervistati perché insoddisfatti del suo modo di operare, della sua scarsa conoscenza dell'argomento, o per cause esterne indipendenti dalla propria volontà.

Almeno la metà degli intervistati afferma che il proprio medico sa non solo della sieropositività del proprio assistito, ma anche della sua omosessualità.

“Tengo costantemente aggiornato il mio medico di base delle condizioni che subentrano con il Reparto Infettivi. Questo medico di base mi è stato consigliato da un'amica perché considera l'essere umano, perché è un dottore che è un dottore e non un farmacista nascosto. Sa che sono gay. Anzi, gli ho dato tutte le informazioni per fare il corso “Pazienti Imprevisti”.”
(Andrea)

“Il mio medico sa che sono gay, HIV+ e anche un ex tossico.” (Ettore)

“Il mio medico di base attuale sa tutto ed è tranquillo, sa anche che sono gay, conosce il mio compagno e mia madre ed è anche il medico di mia madre e della badante di mia madre. È il medico di tutti, però è molto riservato.” (Piero)

“Il mio medico sa che sono HIV+. Del fatto che sono gay non abbiamo mai parlato esplicitamente però penso che sì, sappia anche questo – ha conosciuto il mio compagno e, tra l'altro, è anche il medico curante di questi miei amici. Mi hanno detto che era una persona carina e in effetti, come molti medici curanti, spesso è disinformata sulle cose, però è molto disponibile e non è una di quelle che fa pasticci: quando non sa le cose ti manda da qualcun altro per approfondire.” (Arturo)

Il livello di soddisfazione generale può dirsi complessivamente buono quando il rapporto con il medico di base viene mantenuto.

b) I medici e infermieri di Pronto Soccorso

Solamente tre degli intervistati sono dovuti ricorrere a un servizio di emergenza da quando sanno di essere HIV+.

Nessuno dei tre ha segnalato trattamenti particolarmente sfavorevoli o cattivi rapporti.

c) Il dentista

Come prima sottolineato, solo cinque degli intervistati affermano di avere dichiarato il proprio stato sierologico al dentista poiché si sentono già al sicuro rispetto alle procedure di sterilizzazione degli strumenti.

Quando la reazione del dentista alla notizia non è stata buona o l'intervistato ha osservato un non rispetto della prevenzione delle infezioni, questi si è rivolto a un nuovo dentista.

Va detto che il dentista è comunque la figura specialistica meno stabile nella vita degli intervistati; è percepito come ridotto, pertanto, il costo sociale e psicologico dell'eventuale scelta di sostituirlo da parte del paziente.

d) I medici e infermieri del Centro di riferimento per l'HIV

Almeno la metà degli intervistati dichiara di avere **cambiato** il Centro presso cui era in cura in una fase iniziale perché fortemente insoddisfatta dei medici che vi operavano, a causa della loro incompetenza tecnica e psicologica, o soltanto perché si sono trasferiti in altre città. Tutti sono invece ampiamente **soddisfatti** del Centro attuale.

“In quella nuova struttura, che è una struttura pubblica, sempre nella stessa città, ho avuto un trattamento forse unico a livello umano, con più pregiudizi da parte mia perché è una struttura cattolica. All'epoca non volevo andare in quella struttura perché 'piena di suore'. Invece no, il dottore è stato fantastico.” (Lucio)

Non mancano, tuttavia, alcune **critiche** molto mirate:

- Il frequente cambio dei medici
- La breve durata delle visite e la freddezza con cui queste talvolta vengono condotte
- Gli orari di apertura – incompatibili con quelli del proprio lavoro
- La mancanza di un dialogo efficace con il proprio medico su questioni tecniche
- La mancanza di un numero di telefono a cui rivolgersi in caso di emergenza

- **Cambiare spesso infettivologo** all'interno del Centro di riferimento per l'HIV è considerato controproducente per il paziente.

Il risultato, in queste situazioni, è quello di dover spesso rincorrere il proprio medico o doversi affidare alla cortesia e al buonsenso degli infermieri perché cerchino di fissare gli appuntamenti sempre con lo stesso specialista. Accanto a questa sensazione di mancanza di punti di riferimento stabili, vi è quella di freddezza e disinteresse nei confronti del proprio 'caso' da parte del medico, che si mostra sbrigativo e poco propenso ad ascoltare e rispondere alle domande.

“Ogni volta che si va a visita si trova un medico diverso che non conosce, e a volte 'se ne frega' anche, di quello che è il tuo trascorso. La tua cartella clinica 'non si disturbano' certo a guardarla in quei 20 minuti che hanno a disposizione. Allora chiedi un secondo appuntamento con un medico del quale ti fidi un po' di più. Dove vado io le infermiere sono 'strepitose' e cercano di guardare un po' i turni in cui ci sia quel determinato medico. È una trattativa costante. [...] Ogni tre mesi si ricomincia daccapo. Il medico non ti conosce e a volte magari non si può dedicare tanto a te e ti dice: 'Guarda, non c'è più tempo. C'è la fila fuori.' Io racconto quello che è successo nei tre mesi precedenti, se ho avuto problematiche sanitarie, non affettive. Magari puoi accennare se è un momento in cui sei un po' più depresso del solito, ma una cosa molto sommaria.” (Giovanni)

“Premesso che sono disponibilissimi a fare la visita alle 19:30 con l'infettivologo, li sento freddi. Per quello che percepisco io, è molto meccanico. Vai, prendi i farmaci... L'ultima volta mi hanno mandato il risultato via mail perché non potevo andare. Io via telefono non lo trovo mai.” (Lucio)

“Gli incontri sono di sette-otto minuti ogni sei mesi, quindi sono rapporti abbastanza superficiali. Il medico è sempre lo stesso. Ho l'impressione che se hai un caso particolare, ti stanno molto più dietro a livello sanitario. In ogni caso se riuscissi a confrontarmi maggiormente con il mio medico... In caso di emergenza non posso contattarlo.” (Andrea)

“Il posto dove vado io ha una psicologa, una sola, che non so quante cartelle ha, che deve fare per tutti. Negli altri due ospedali grossi qui non esiste un supporto psicologico adeguato per questi aspetti. Alla fine hanno talmente tante persone che sei un numero, quando l'approccio invece dovrebbe essere un pochino più incentrato sulla persona.” (Toni)

- In linea di massima, in ogni caso, la maggioranza degli intervistati frequenta Centri in cui può contare su una **continuità** di relazione con il proprio specialista. Lo specialista è a volte disponibile ad essere contattato anche telefonicamente in caso di emergenza o ad andare incontro al paziente sugli orari di visita e sul reparto in cui incontrarsi per i problemi di visibilità: la relazione si fa allora umana, profonda, realmente supportiva; il professionista sanitario viene visto come persona degna di stima; in alcuni casi il rapporto si fa addirittura personale.

E quando il medico viene **visto come un uomo**, gli si ‘perdonano’ anche certe mancanze e se ne riesce più facilmente a comprendere la difficoltà di fronte al dolore.

“Il mio medico dell'ospedale va benissimo. Abbiamo un buon rapporto, abbastanza trasparente. Visto che uno dei miei problemi iniziali era quello di visibilità, di andare al reparto di infettivologia in orari in cui ci sono tutti, mi ha accordato di andare da lui quando fa la notte. Mi riceve in un altro reparto. [...] Al confronto con tanti altri che sento, io sono veramente soddisfatto. Mi ha lasciato il suo numero di cellulare, se ho problemi lo posso chiamare. Ultimamente ho problemi a ritirare i farmaci: me li ritira lui, poi io li vado a prendere a casa. Nonostante io non glielo abbia chiesto. Usciamo insieme. Prima non lo conoscevo. Ho avuto sempre lui dall'inizio. Ho molta paura di quando andrà in pensione fra qualche anno.” (Manlio)

“I medici che ho conosciuto dopo sono stati tutti eccezionali, delle persone con cui si è creato un rapporto anche personale. All'inizio c'è stato un dottore bravissimo che siamo andati perfino a trovare a casa. Poi un altro medico che mi ha inserito a viva forza nella sperimentazione del Crixivan: anche con lui si era creato un rapporto molto personale, era venuto a cena qui e siamo andati a trovarlo a casa sua. Ma al di là di questo, erano veramente persone che mi hanno fatto sentire che prendevano a cuore questa cosa – cioè non ho mai avuto la sensazione di essere abbandonato a me stesso. E questo è importante. Ancora adesso io ho la fortuna di essere seguito dal miglior medico che io ritengo ci sia nella struttura che frequento. Anche se nella struttura ci sono carenze nell'accoglienza dei pazienti: spesso capita di andare perché si ha un problema e di dover aspettare delle ore perché il personale non è in grado di gestire queste cose. A volte gli appuntamenti saltano e non si viene avvisati. Un altro problema sono gli orari di accesso a questi servizi, poco agevoli per chi lavora.” (Federico)

“C'è un rapporto differente, sono molto più giovani, quindi anche molto più aperti come rapporto e mi conoscono abbastanza per fermarsi a parlare quei 10 minuti di rito. Mi hanno dato la possibilità di scegliere, anche all'inizio della terapia antiretrovirale, che tipo di farmaci impiegare, di essere partecipe della mia terapia e delle decisioni da prendere. Se telefono, rispondono sempre. Magari dopo un'ora, però rispondono. Se non c'è il solito dottore, c'è

qualcun altro. Sabati e domeniche in reparto c'è sempre qualcuno. Ma io detesto telefonare. In genere, se ho bisogno di qualcosa extra, vado di persona, parlo con un'infermiera.” (Ettore)

“[All'inizio dell'epidemia] Anche i medici, anche i più bravi, i più disponibili nei tuoi confronti – e ce n'erano tantissimi – erano talmente impotenti rispetto a quello che succedeva a questi pazienti che arrivavano a decine e decine, che anche per autodifendersi non ti consideravano. Era molto frustrante per la loro professione. Io ho avuto un colloquio molto duro con la dottoressa che mi seguiva, perché non mi degnava. E lei mi ha detto: Piero, immagina che io ho cinquanta persone fuori dall'ambulatorio alle quali non posso dire niente perché non ne so niente, io sono inutile qua, al mio posto ci potrebbe essere una persona che ti dà un foglietto con sopra un numero: la conta dei CD4'. Attualmente sono seguito da un epatologo, lui faceva l'infettivologo poi ha cambiato ospedale e io l'ho seguito. È molto sincero anche con le cose più difficili. Ho il suo cellulare, che non uso mai, gli 'rompo' solo se davvero ho dei problemi. Io di lui ho fiducia, credo che sia talmente bravo che se non fosse in grado di curarmi me lo direbbe e mi manderebbe da un altro perché non ce la fa.” (Piero)

“Si sono sempre presi carico di me con molta attenzione e tenerezza, con molta fiducia e stima. Ho sempre trovato medici in gamba.” (Leopoldo)

Le parole di Lucio, a conclusione di questa sezione, rievocano il segno del profondo legame tra paziente e medico:

“Se non mi fido del mio medico, è una 'partita persa in partenza'. Io mi devo consegnare nelle mani del mio medico. Ovvio che devo avere dei riscontri. Se tu mi fai male, me ne rendo conto e cambio. Però la fiducia è alla base di tutto. Quando varco la soglia e vado a farmi il prelievo, non lo vedo e non lo devo vedere come qualcosa che mi fa del male, ma qualcosa che mi serve per potermi fare stare meglio, perché se no le otto provette che mi 'ciucciano' mi pesano. Ecco... premesso questo, ti devi fidare del tuo medico... poi se c'è qualcosa che non ti va bene lo dici.” (Lucio)

2.3)

Salute e benessere, farmaci

In allegato, le risposte aperte raccolte in merito a:

- Messaggi rivolti alle industrie farmaceutiche attive nel campo dell'HIV (c)

→ Dati quantitativi

a) Stato attuale

- Le tabelle 2.3-1 e 2.3-2 presentano le distribuzioni dei due valori principali di riferimento per le persone HIV+ nel nostro campione: CD4 e carica virale.

Tab. 2.3-1
CD4 (N. e %)

	N.	%
< 200	0	0,0
200-349	3	6,4
350-449	9	19,1
450 e +	35	74,5
<i>TOT validi</i>	<i>47</i>	<i>100</i>
(missing)	3	-
(TOT)	50	-

Tab. 2.3-2
Viremia (N. e %)

	N.	%
< 50, non rilevabile	36	75,0
50-19.9999	11	2,9
20.000-99.999	1	2,1
100.000 e +	0	0,0
<i>TOT validi</i>	<i>48</i>	<i>100</i>
(missing)	2	-

(TOT)	50	-
-------	----	---

Come si può notare, il quadro clinico appare buono, con circa 3 rispondenti su 4 in condizioni pressoché ottimali. Il livello minimo di CD4 riferiti è 243 e quello massimo relativo alla carica virale è 26.000. A livello di monitoraggio prettamente biologico, lo **stato attuale di salute è pertanto positivo**.

- In passato non è sempre stato per tutti così, visto che poco meno della metà del campione (46,9%) ha avuto **complicazioni sanitarie di rilievo collegate all'HIV**: 6 persone molte volte, 7 persone qualche volta e 10 persone una volta.

Il 54,5% di questi ha avuto bisogno del **ricovero ospedaliero** per trattare i problemi insorti.

- Coerentemente con l'opzione fondamentale di considerare la salute in termini biopsicosociali, sono state inserite nel questionario anche domande relative alla salute non solo fisica bensì psicologica, auto-valutata e globalmente intesa.

La tabella 2.3-3 riporta le risposte raccolte su un tema di forte impatto: il **suicidio**.

Ha pensato al suicidio per motivi correlati all'infezione il 92% del campione; oltre la metà di questi lo ha fatto "molte volte". Si tratta di una percentuale di assoluto rilievo: l'ideazione suicidaria ha una diffusione pressoché universale, a conferma del carattere grandemente drammatico che, nei rispondenti, ha avuto la scoperta della propria sieropositività. Il portato di sofferenza ad essa correlata è parso a molti insopportabile, almeno in alcune fasi della loro vita.

Tab. 2.3-3

"Da quando sai di essere HIV+, hai mai pensato di suicidarti per motivi collegati all'HIV?" (N. e %)

	N.	%
No	4	8,0
Sì, una volta	14	28,0
Sì, qualche volta	8	16,0
Sì, molte volte	24	48,0
<i>TOT validi</i>	<i>50</i>	<i>100</i>
(missing)	-	-
(TOT)	50	-

Una minoranza (16,7%) di chi vi ha pensato ha anche tentato concretamente il suicidio, in vario modo.

- Abbiamo già presentato le opinioni dei rispondenti in merito ai condizionamenti causati sulla loro vita dall'HIV in termini di relazioni, affettive e sessuali (v. tabella 2.1-5). In tabella 2.3-4 riportiamo ora i loro pensieri in merito ai **condizionamenti dell'HIV in termini di salute, benessere, felicità e aspettative**.

Tab. 2.3-4

Opinioni sui condizionamenti causati dall'HIV in termini di salute, benessere, felicità e visione del futuro (%)

	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo
L'HIV condiziona la mia salute	85,7	14,3
L'HIV condiziona la mia felicità	40,8	59,2
Mi sento in colpa di essere HIV+	20,4	79,6
Mi vergogno di essere HIV+	14,3	85,7
Visto che sono HIV+, sento un senso di impotenza/debolezza/incapacità	28,6	71,4
L'HIV condiziona il mio futuro	53,1	46,9

In generale, tre paiono i principi-cardine che danno forma al sistema di opinioni dei rispondenti:

- L'HIV di certo influisce sugli aspetti fisici della salute, rispetto ai quali la felicità personale ha però alcuni gradi di libertà, è una variabile che va al di là – al punto che mentre il consenso sui condizionamenti biologici è quasi universale, in merito alla felicità l'equilibrio delle posizioni invece si inverte e la maggioranza crede che essa dipenda soprattutto da altri fattori
- Il senso di inadeguatezza e di inferiorità, nelle sue diverse forme, è presente ma è minoritario
- Sull'item – controverso e per certi versi pluri-semantico – relativo al futuro i punti di vista sono molto eterogenei e nessuna posizione risulta nettamente prevalente

- Anche l'**auto-valutazione della propria salute, vita e felicità attuali** hanno un ruolo importante nell'economia del benessere personale.

Tab. 2.3-5

Auto-valutazioni (% e punteggio medio all'indice 1-10: 1=pessimo, 6=sufficiente, 10=ottimo)

	% giudizio < sufficiente	% giudizio = sufficiente	% giudizio > sufficiente	Media (1-10)
Salute attuale	6,5	15,2	78,3	7,4
Felicità attuale	37,0	15,2	47,8	6,2
Vita attuale	26,1	15,2	58,7	6,5

Su tutte le dimensioni considerate, il punteggio sul giudizio generale è più che sufficiente, sebbene vi siano delle aree di insoddisfazione (più di 1 su 3 lo è in riferimento alla propria felicità attuale e più di 1 su 4 rispetto alla vita nel suo complesso). La salute fa registrare i valori più elevati.

L'analisi statistica delinea le caratteristiche distintive dei rispondenti più soddisfatti e di quelli meno soddisfatti in riferimento alle tre aree tematiche considerate:

- Salute – I più soddisfatti sono: i quarantenni ed oltre (8,1 vs. 7,0 registrati tra i massimo 39enni); coloro che da meno tempo sanno di essere HIV+ (7,8 vs. 7,6 vs. 6,4); i rispondenti che da meno tempo sono in trattamento per l'HIV (7,6 vs. 7,3 vs. 5,8); le persone che hanno un unico medico che li segue per l'HIV (7,6 vs. 6,8)
- Felicità – I più soddisfatti sono: le persone che abitano al di fuori delle aree metropolitane del Paese (6,6 vs. 5,6); i rispondenti in coppia (7,0 vs. 5,8)
- Vita – I più soddisfatti sono: le persone che abitano al Nord del Paese (6,8 vs. 5,8); le persone che hanno un unico medico che li segue per l'HIV (6,7 vs. 5,7)

E' interessante sottolineare che né l'età, né le variabili di coming out o di appartenenza alla comunità gay, né il reddito, né il titolo di studio sembrano fare la differenza su questo tipo di valutazioni; probabilmente, se un peso hanno, esso è indiretto e intermediato.

b) Storia clinica e terapeutica

- Il 77,6% del campione è **in trattamento farmacologico** per l'HIV (v. tabella 1-4).

Più elevata è la quota tra chi è almeno 40enne (82,1%); tra coloro che da più tempo sanno di essere HIV+ (100,0% vs. 91,3% vs. 43,8%); tra i rispondenti che abitano nelle aree metropolitane (89,5%); tra le persone visibili come gay (85,7% vs. 82,4% vs. 50,0%).

- La tabella 2.3-6 riporta l'**anzianità di trattamento farmacologico** per l'HIV.

Come si può vedere, il ventaglio temporale si sviluppa lungo più di un ventennio, visto che, ad un estremo, il rispondente con l'anzianità più elevata riferisce di aver iniziato la cura nel 1989 e, all'altro estremo, vi sono 3 persone che l'hanno iniziata soltanto pochi mesi fa.

Tab. 2.3-6

“In che anno hai iniziato a prendere farmaci per l'HIV*?” (N.)

	N.
1989	1
[...]	0
1993	1
1994	1
1995	1
1996	1
1997	4
1998	1
1999	1
2000	1
2001	1
2002	1
2003	0

2004	1
2005	1
2006	1
2007	1
2008	2
2009	7
2010	6
2011	3
<i>TOT validi</i>	<i>36</i>
(missing)	2
(TOT)	38

* Hanno risposto soltanto le persone attualmente in trattamento farmacologico per l'HIV

Ha iniziato la terapia negli anni '80 e '90 il 30,6% del campione, più tardi il rimanente 69,4%; ha iniziato il trattamento negli ultimi 3 anni il 44,4% del campione.

L'anzianità media di trattamento è pari a circa 7 anni ed è, come atteso, significativamente correlata con l'età (+0,5).

- In merito agli aspetti qualitativi della terapia farmacologica, il 64,9% riferisce di non aver mai **interrotto** l'assunzione, il 18,9% di averlo fatto d'accordo col medico (vacanza terapeutica), il 10,8% di averlo fatto per conto proprio ed il 5,4% di averlo fatto talvolta di concerto con lo specialista e talaltro di propria iniziativa.

La **valutazione della propria compliance** è piuttosto elevata (tabella 2.3-7): più di 3 rispondenti su 4 asseriscono di avere "sempre rispettato esattamente la terapia prescritta"; chi non l'ha fatto, se n'è discostato soltanto talvolta.

Tab. 2.3-7

"In generale come valuti la tua aderenza alla terapia farmacologica* (cioè: compliance, prendere i giusti farmaci nei giusti tempi)?" (N. e %)

	N.	%
Sempre ho rispettato esattamente la terapia prescritta	28	75,7
Spesso ho rispettato esattamente la terapia prescritta	8	21,6
Qualche volta ho rispettato esattamente la terapia prescritta	0	0,0
Poche volte o mai ho rispettato esattamente la terapia prescritta	1	2,7
<i>TOT validi</i>	<i>37</i>	<i>100</i>
(missing)	1	-
(TOT)	38	-

* Hanno risposto soltanto le persone attualmente in trattamento farmacologico per l'HIV

Inoltre, la stragrande maggioranza delle persone in terapia si dichiara molto (35,1%) o abbastanza soddisfatta (62,2%) del trattamento farmacologico attuale. La valutazione è pertanto in generale positiva.

Tab. 2.3-8
 “Sei soddisfatto del tuo trattamento farmacologico attuale*?” (N. e %)

	N.	%
Molto e abbastanza soddisfatto	36	97,3
Poco e per nulla soddisfatto	1	2,7
TOT validi	37	
(missing)	1	-
(TOT)	38	-

c) Opinioni e atteggiamenti nei confronti dei farmaci per l’HIV

- Il questionario contiene una batteria di domande sui **timori** nei confronti dei farmaci per l’HIV. Si articola in 6 domande, che sono state presentate sia alle persone in terapia, sia a coloro che non lo sono; alle prime abbiamo chiesto di rispondervi sia per le loro opinioni attuali, sia per quanto ricordano che pensavano all’inizio del trattamento. L’analisi dell’incrocio tra queste tre diverse dimensioni (tabella 2.3-9) offre una serie di riflessioni di interesse.

Tab. 2.3-9
 Timori nei confronti dei farmaci per l’HIV, in diversi sottogruppi
 (% di persone che dicono di avere timore)

	Chi è in terapia		Chi non è in terapia
	Timori attuali	Timori ricordati (all’inizio della terapia)	Timori attuali (in astratto)
In generale, timore di prendere i farmaci per l’HIV	29,7	83,8	72,7
Timore perché mi ricordano continuamente che sono HIV+	32,4	73,0	54,5
Timore a causa del rischio di essere riconosciuto come HIV+ durante la loro assunzione (gli amici che mi vedono prendere delle pastiglie...)	27,0	70,3	36,4
Timore a causa della costanza che richiede la terapia (doversene ricordare ogni giorno ad una certa ora...)	38,9	62,2	54,5
Timore per i loro effetti collaterali negativi immediati (diarrea, insonnia, rash cutanei...)	40,5	94,6	100,0
Timore per i loro effetti collaterali negativi di lungo periodo (tossicità,	97,2	94,3	90,9

lipodistrofia...)			
-------------------	--	--	--

Benché la rievocazione attuale dei pensieri passati sia un'operazione complessa, contenga elementi re-interpretativi e ricostruttivi e sia quindi da considerare con una certa cautela, rimane **nettissima la differenza tra i timori attuali e quelli attesi all'inizio del trattamento**: con l'importante eccezione dell'item sugli effetti collaterali di lungo periodo, che fa registrare valori analoghi nei tre gruppi, tutti gli altri timori risultano infatti notevolmente ridimensionati nel tempo – al punto che sono una minoranza coloro che ne hanno tuttora timore. Di certo, interviene in tale valutazione il sostanziale **miglioramento delle generazioni di farmaci immesse sul mercato** occorso in questi anni. Ne è prova il fatto che chi ha iniziato da meno tempo il trattamento ha cambiato meno opinione rispetto a chi ha una più lunga storia terapeutica alle spalle.

Tale considerazione non può però essere l'unica variabile esplicativa, vista la rilevante differenza, tutta incentrata sul tempo presente, tra chi è in trattamento e chi non lo è. Indipendentemente dagli aspetti meramente tecnici e farmaceutici, ipotizziamo che vi sia un elemento di tipo 'esperienziale' a fare la differenza: chi non ne ha contatto diretto **tende ad avere più timore degli altri perché le uniche informazioni che possiede e su cui fonda le proprie opinioni sono mediate e restituiscono una realtà datata e non più attuale**. Questo quadro è del resto coerente con due ulteriori peculiarità:

- Il fatto che nel nostro Paese le rappresentazioni sociali più radicate sull'HIV/AIDS siano ancora quelle degli anni '90, comprese quelle sulla terapia – *“Quella dell'alone viola è stata la prima campagna che abbiamo fatto in Italia sull'HIV/AIDS. A distanza di trent'anni direi che è rimasta quella”*, conferma Ettore
- Il fatto che la maggior parte dei rispondenti racconti di avere avuto, prima del laboratorio HIVoices, molto poche occasioni di scambio e di confronto personale con persone HIV+ (che avrebbero potuto informarli sull'evoluzione, e sui successi conseguiti, della terapia)

Infine, un terzo ordine di motivi per spiegare lo scarto tra l'atteso e l'attuale, tra le persone in terapia, attiene ad una caratteristica frequente del momento dell'inizio del trattamento. Come confermano vari testimoni, esso è solitamente un momento di elevati **stress ed incertezza** per il paziente, che tenderebbe quindi, in ragione di ciò, a sovra-stimare atteggiamenti di preoccupazione e di ansia.

- I farmaci non sono tuttavia soltanto fonte di timore. La tabella 2.3-10 rileva un generale **ottimismo** in merito al fatto che, se ben assunti, essi garantiscono di fatto la soluzione della fatalità della malattia. Tale opinione è condivisa da tutti e fa registrare un aumento di 15 punti percentuali, tra le persone in terapia, tra l'opinione ricordata e quella attuale.

Tab. 2.3-10
Opinioni nei confronti dei farmaci per l'HIV, in diversi sottogruppi (cfr. tabella 2.3-9)
(% di persone che sono d'accordo)

Chi è in terapia	Chi non è in terapia
------------------	----------------------

	Timori attuali	Timori ricordati (all'inizio della terapia)	Timori attuali (in astratto)
Se si seguono bene le terapie HIV attualmente/allora disponibili, le persone HIV+ che devono assumerle vivono bene, la malattia si cronicizza e non è mortale	88,9	67,6	90,0

- Infine, presentiamo l'opinione dei rispondenti in merito ad una serie di questioni attinenti i farmaci ed all'ordine del giorno del dibattito scientifico e comunitario attuale.

La tabella 2.3-11 contiene item di diverso tipo: l'**ART precoce**, l'**ART in funzione preventiva** mirata ad un target specifico ed il **rapporto tra carica virale e infettività**³⁰; in merito agli item sull'ART è possibile distinguere l'opinione dei rispondenti in terapia da quelli non in terapia.

Tab. 2.3-11
Opinioni sui farmaci (%)

	Molto e abbastanza d'accordo	Poco e per nulla d'accordo	Non so
Penso che sia giusto far iniziare precocemente la terapia antiretrovirale per l'HIV alle persone HIV+	53,2 (in terapia: 64,9) (non in terapia: 10,0)	21,3 (in terapia: 13,5) (non in terapia: 50,0)	25,5 (in terapia: 21,6) (non in terapia: 40,0)
Penso che sia giusto che i gay HIV- che hanno molti partner sessuali inizino una terapia antiretrovirale per l'HIV	8,3 (in terapia: 8,1) (non in terapia: 9,1)	83,4 (in terapia: 86,5) (non in terapia: 72,7)	8,3 (in terapia: 5,4) (non in terapia: 18,2)
Mi rassicura il fatto che il rischio di trasmissione dell'HIV sia molto minore quando si è in trattamento farmacologico con viremia non rilevabile	64,6	31,2	4,2
Se si è HIV+ in trattamento farmacologico con viremia non rilevabile, non è necessario usare il preservativo nel sesso penetrativo anale	8,3	89,6	2,1

La maggioranza del campione è d'accordo con l'inizio precoce della terapia farmacologica per le persone HIV+ – soprattutto tra i rispondenti in terapia a loro volta. Le voci contrarie sono del

³⁰ L'ultimo item tabella 2-3.11, in particolare, richiama direttamente il noto consensus statement pubblicato nel 2008 sul Bulletin of Swiss Medicine: “*An HIV-infected person on antiretroviral therapy with completely suppressed viraemia (“effective ART”) is not sexually infectious, i.e. cannot transmit HIV through sexual contact.*” [citato in www.aidsmap.com/Swiss-experts-say-individuals-with-undetectable-viral-load-and-no-STI-cannot-transmit-HIV-during-sex/page/1429357/ (consultato il 20 novembre 2011)].

resto piuttosto consistenti – specie tra i rispondenti non in terapia, dove raggiungono il 50% di tale sotto-campione. Anche l'area del “non so” non è da sottovalutare, visto che raccoglie 1 intervistato su 4 (1 su 5 tra le persone che assumono farmaci e ben 4 su 10 tra quelle che non lo fanno).

Molto più netta è invece l'opposizione all'ipotesi della ART come terapia preventiva per persone HIV- con comportamenti sessuali potenzialmente a rischio elevato. In questo caso, non vi sono differenze di rilievo, tra coloro che hanno espresso un'opinione personale, tra i rispondenti HIV+ e HIV-.

In ultimo, quasi 2 rispondenti su 3 si dicono “rassicurati del fatto che il rischio di trasmissione dell'HIV sia molto minore quando si è in trattamento farmacologico con viremia non rilevabile”; ciò non porta comunque ad abbracciare la posizione ‘svizzera’, che raccoglie infatti soltanto l'8,3% dei consensi. E' interessante notare come in merito al rapporto tra carica virale e infettività la stragrande maggioranza del campione mostra di avere una posizione precisa: il “non so” è, infatti, statisticamente minimale.

→ Dati qualitativi

- Più della metà dei soggetti intervistati è HIV+ da più di dieci anni. Metà assume la terapia da almeno dieci anni e l'altra metà da massimo quattro anni; da questo punto di vista, il campione è pertanto composto da due sotto-campioni molto diversi tra di loro.

Il divario tra chi assume farmaci antiretrovirali da molto tempo e chi ha iniziato l'assunzione più recentemente si rispecchia nella diversità delle esperienze raccontate: **le persone con maggiore anzianità di terapia hanno spesso vissuto l'iniziale epoca di pessimismo e impotenza di fronte al virus**, la loro diagnosi di sieropositività è stata legata alla presenza di sintomi a volte gravi, sono stati sottoposti a ricoveri e controlli ambulatoriali serrati, hanno fatto più cambi di farmaci e sono quelli che riportano i segni maggiori degli effetti collaterali.

“Noi eravamo cadaveri ambulanti e i medici erano altrettanto allibiti dal non poter far niente, per cui noi demotivavamo nel nostro essere anche il loro essere, perché loro erano lì per curare delle persone che non potevano curare.” (Piero)

“Ora te la racconto così [con serenità], però quegli anni sono stati un calvario perché ero sballottato da un ospedale all'altro, da un ambulatorio all'altro. Acriticamente facevo tutto quello che mi veniva chiesto. Ho usato integratori, medicina alternativa, ho speso centinaia di migliaia di lire per cose che adesso mi fanno ridere perché allora stavo veramente male, perché i farmaci che allora mi davano mi creavano un sacco di problemi tra diarrea e cose del genere [...] mi sembrava di essere in un film horror.” (Federico)

- Gli intervistati sono tutti sottoposti a **terapia farmacologica** tranne uno.

Uno degli intervistati in terapia farmacologica è incluso nella sperimentazione del vaccino terapeutico con buoni risultati.

Con l'eccezione dell'intervistato che non è attualmente in terapia e che ha un quadro sierologico ottimale, tanto da aver reso necessaria l'attuazione di vari test per compiere la diagnosi definitiva, chi ha iniziato la terapia non appena scoperto il virus presentava già al momento della diagnosi da valori sierologici alterati a sintomi lievi fino a seri quadri clinici di infezioni opportunistiche.

L'inizio della terapia e il tipo di farmaco da usare è stato concordato, quando possibile, con l'infettivologo di riferimento; in linea di massima la terapia farmacologica è apparsa subito necessaria anche al paziente. Negli altri casi, la terapia è stata iniziata dopo un intervallo di tempo variabile dal momento della diagnosi di sieropositività. In tutti questi ultimi casi, l'inizio dell'assunzione dei farmaci è stato concordato con lo specialista, di solito in presenza di sintomi o di test alterati.

- In molti casi, la **paura** di intraprendere una **terapia farmacologica** ha fortemente condizionato la data di inizio dell'assunzione.

“Questi sintomi mi hanno fatto capire che comunque ‘o fai di tutto per vivere o fai di tutto per morire’. Non potevo più barcamenarmi. Potevo fare anche finta di non essere HIV+, ma l'HIV non si era scordato di me. Quando non ci pensi, non esiste. Ma esiste. Te lo ricorda lui che esiste. E allora ho iniziato la terapia.” (Ettore)

Per chi ha vissuto l'esordio delle terapie farmacologiche e ha iniziato con l'AZT ancora in sperimentazione e ha vissuto tutte le altre classi di farmaci successive, tale paura non è legata solamente allo stare male in sé e per sé per gli effetti indesiderati del farmaco, ma al sentirsi *“cavie, e che potessero quindi succedere delle cose che neanche gli altri sapevano che sarebbero successe, che non conoscevano.”* (Piero)

Lo spettro di gravi effetti collaterali e di tossicità è comunque l'elemento che più ha indotto il paziente, e in certi casi anche l'infettivologo, a ritardare l'inizio della terapia. Questa paura si conserva in certi casi anche a terapia avviata, seppur mitigata.

“I timori un po' li hai sempre, li hai sul piatto, ma li controlli.” (Andrea)

Gli intervistati conoscevano spesso i segni sul corpo delle terapie prolungate, si erano documentati attraverso Internet o attraverso il confronto con altre persone HIV+, e anche quando il desiderio è stato quello di iniziare la terapia al più presto, è stato percepito come critico il momento in cui l'assunzione del farmaco comincia e viene letto il 'bugiardino':

“È stato così... Bene, stasera devo iniziare la terapia... Panico. Sono andato a ritirare i farmaci e la sera dovevo iniziare... Leggo le istruzioni. Panico ancora di più. Gli effetti collaterali. Panico...” (Valerio)

L'intervistato non in trattamento farmacologico racconta anch'egli i suoi timori inerenti l'inizio di un'eventuale terapia. La progressiva abitudine a questo pensiero, grazie al confronto con altre persone HIV+, ha reso *“l'idea dell'approccio farmacologico meno grave di quanto pensassi. Perché ho chiesto tante cose.”* (Manlio)

Alcuni particolari effetti collaterali dei farmaci (esempio: lipodistrofia, lipoatrofia, ittero lieve) rendono visibile, al di là del malessere fisico, la sieropositività agli occhi della società e della persona HIV+ stessa, la caratterizzano, le attribuiscono un'identità evidente e riconoscibile di HIV+.

“La redistribuzione del grasso – perché si sposta dalle periferiche, dagli arti inferiori e superiori, per andarsi a concentrare verso il tronco e verso il cuore principalmente... Per cercare di tenere sotto controllo questa cosa faccio sport ed è la cosa minima che riesco a fare per mantenere uno stato di equilibrio. Di fatto la massa grassa manca. Però è sostituita un po’ dalla massa muscolare e questo crea una sorta di equilibrio. Ma chi è sieropositivo o ha un po’ di occhio clinico lo vede in ogni caso... La visibilità c’è comunque...” (Giovanni)

“Rispetto anche alla mia famiglia come lo giustifico che ho gli occhi gialli? I miei sanno che sono gay ma non che sono HIV+.” (Leopoldo)

Altri motivi per cui gli intervistati riferiscono di avere avuto timore di iniziare l’assunzione dei farmaci antiretrovirali sono:

- La sensazione che i ritmi della propria vita venissero sconvolti e condizionati dalla necessità di assunzione regolare e precisa del farmaco durante la giornata e il timore di non riuscire ad essere costante
- La necessità di assumere il farmaco di nascosto per non far conoscere il proprio stato e quindi crearsi situazioni di falsità nei confronti di persone care e di estranei
“Sei ad una cena con gli amici e devi fingere di andare in bagno perché devi fare una cosa che gli altri non sanno: è un gesto di chi crea un sistema falso, un’apparenza falsa che ‘mi dà da fare’, che non mi piace.” (Manlio)
- Il bisogno di non sentirsi parte di una popolazione particolare dalla quale si preferisce distinguersi e allontanarsi
- Ma, soprattutto, *“ammettere di avere un problema, di essere malato”* (Ettore)

Solo in un paio di casi non è menzionata la paura quale ragione per il posticipo dell’inizio della terapia, bensì il semplice fatto di non sentirne il bisogno perché non si hanno o non si avevano sintomi e le analisi erano perfette.

“Io dei farmaci non avevo bisogno. Non avevo sintomi. Io stavo benissimo. Io non sapevo neanche cosa fossero gli effetti collaterali. Poi in quella fase lì ho cominciato a leggere le scoperte di Gallo e altri e dicevo: ‘Ma io non ho queste cose qua. Perché devo prendere i farmaci?’”
(Leopoldo)

- In effetti, quasi tutti gli intervistati, tranne un paio di casi, hanno riportato **effetti collaterali** da lievi a gravi, a breve e a lungo termine (tra i più frequenti: reazioni allergiche, disturbi neurologici e psichiatrici, alterazioni del tono dell’umore e del ritmo sonno-veglia, alterazioni epatiche e del metabolismo, disturbi gastroenterici, lipodistrofia/lipoatrofia), che hanno richiesto tempi di adattamento più o meno lunghi e, in certi casi, la sospensione e il cambio di farmaco.

Le persone con una maggiore anzianità terapeutica hanno conosciuto effetti collaterali pesanti, terapie che non funzionavano o smettevano di funzionare, *“difficili da prendere e da tollerare”* (Federico), ricoveri e indagini ambulatoriali, gravi degenerazioni fisiche. Per questi pazienti il percorso terapeutico iniziale è descritto come un travaglio, che richiedeva *“un impegno mentale non indifferente”* (Giovanni), poi migliorato soltanto con l’avvento delle terapie combinate e degli inibitori della proteasi che hanno permesso una diminuzione delle somministrazioni giornaliere e degli effetti indesiderati con conseguente *“miglioramento della qualità della vita”* (Giovanni).

Tra gli effetti collaterali più onerosi da sopportare ci sono senz'altro quelli che rendono la sieropositività facilmente identificabile. L'esempio più citato, già richiamato sopra, è la **lipodistrofia/lipoatrofia**, che viene considerata il marchio della sieropositività; essa rende la persona HIV+ visibile e la sottopone ad una grossa sfida psicologica, sociale e di relazione. Gli intervistati che vivono questo problema ci hanno raccontato di essersi sottoposti a piccoli e grandi interventi correttivi (esempio: iniezioni di acido ialuronico, lipofilling autologo) e si sono mostrati molto informati sulle tecniche possibili e sulle conseguenze negative di alcune di esse. Il successo estetico di questi interventi ha permesso alle persone di riacquistare fiducia in se stesse e di migliorare le proprie possibilità relazionali e il proprio benessere.

“Ho fatto il riempimento riassorbibile, con soddisfazione. [In precedenza] Dall'esterno le persone che conosco dicevano che non si vedeva più di tanto, ma il problema non è quello che si vede dall'esterno. Per noi il problema è la nostra percezione. Lo 'scavamento' dello zigomo e della guancia per noi porta un trauma. Già abbiamo una malattia stigmatizzante... E il corpo bene o male finché sei per strada lo puoi camuffare, ma il viso è la prima cosa che vedi di una persona, e vederti un viso che cambia in poco tempo ti fa sentire ancora più malato. L'intervento me l'ha passato l'Azienda USL, ma sempre con grandissime difficoltà e restrizioni. Continuano a dire che è una cosa estetica e non curativa. Sì, certo, è estetica, ma fa parte dello stato emotivo e del benessere. Se una persona non si vede bene, non potrà trovare benessere dentro di sé e farsi coraggio. Nel giro di pochi mesi ti vedi trasformato, cominci ad avere fastidio nell'incontrare altre persone.”(Giovanni)

Due degli intervistati riferiscono effetti collaterali legati alla **sessualità** – nello specifico una bassa carica sessuale attribuita alternativamente al virus, all'aumento di peso e al farmaco (Atripla), e nell'altro caso un priapismo persistente (doloroso in maniera tale da aver portato all'interruzione del farmaco), non descritto in nessun foglietto illustrativo, raro ma non infrequente, secondo l'intervistato, tra i pazienti in terapia con il Sustiva. Sempre questo intervistato, in particolare, racconta quanto siano frequenti gli effetti indesiderati dei farmaci relativi alla sfera sessuale, che raggiungerebbero il 20-30% della popolazione in terapia, sia tra gli uomini che tra le donne; ciononostante, essi sono taciuti dagli HIV+ in trattamento farmacologico, nella maggior parte dei casi, anche durante i colloqui con gli specialisti, per una sorta di pudore e vergogna.

“Non esiste nei 'bugiardini'. Esiste solo a livello di conoscenza, tra le persone. Noi ci vergogniamo come pazienti a dire che la terapia ha degli effetti collaterali sulla sessualità, che alcuni farmaci sono 'ammoscianti' per noi uomini. Per le donne c'è mancanza di idratazione, per cui la penetrazione è dolorosa. Ci sono problemi mestruali, un'anticipata menopausa. Ecco, noi ci vergogniamo. Questi sintomi sono più frequenti di quanto appare, perché le persone non ne parlano per niente volentieri. Negli ultimi anni è diventata consuetudine dire che con i farmaci si può vivere bene e si vive a lungo senza effetti collaterali. Quindi tante cose le teniamo nascoste. Il rapporto tra sessualità e farmaci è una cosa estremamente imbarazzante a dirsi per i pazienti. Non ne parlano con il proprio infettivologo. Mentre mi è capitato più volte di parlarne così con varie persone, sia uomini che donne... Soprattutto per le persone in coppia è una cosa molto pesante da dire. Sessualmente parlando, sembra che tu non abbia interesse verso il partner mentre invece tronca la libido, non hai voglia, non hai un'erezione soddisfacente. Ed è pesante da gestire, da dichiarare, perché oltre al fatto di essere HIV+, oltre al fatto di essere in terapia ed avere tutti gli effetti collaterali del caso, non sei in grado di avere una vita sessuale decente.” (Ettore)

- Più della metà delle persone in terapia non ha fatto nessun **intervallo terapeutico**, sia per loro scelta, sia su suggerimento del medico.

Il farmaco, una volta superato l'impatto con gli effetti indesiderati, dà infatti un senso di protezione – la sensazione di avere una sicurezza all'interno di una situazione di rischio, che dissuade dalla tentazione di interrompere e può creare ansia in chi lo fa.

“L'Atripla piuttosto che altri farmaci ha indubbiamente effetti collaterali, ma sono sciocchezze rispetto a quello che tante altre persone hanno subito. [Siamo] farmacologicamente vivi. È più facile che muoia un'altra persona piuttosto che un HIV+.” (Lucio)

“Nella mia vita ho scelto di continuare. Con la terapia che prendo mi sento protetto. Mi fa sentire che 'blocca il bastardo' lì dov'è. Meglio la assumo, meglio funziona, meglio si riesce a 'fregare il bastardo'.” (Giovanni)

“Abituato ad avere il paracadute dei farmaci, essere improvvisamente senza è... Ho fatto un mese di interruzione e devo dire che ho avuto paura in questo mese.” (Ettore)

“Ho fatto delle interruzioni abbastanza lunghe, una di più di un anno, e ho avuto un senso di liberazione. Poi dopo un po' di tempo subentrava l'ansia quando dovevo fare le analisi dopo diversi mesi, quando cominciavano a risalire i valori.” (Arturo)

Quando le interruzioni terapeutiche sono avvenute, sono state concordate con l'infettivologo e sono state dettate dall'esigenza di disintossicare l'organismo e far regredire gli effetti più spiacevoli dei farmaci, passare da una terapia all'altra o semplicemente lasciare l'organismo in una sorta di vacanza terapeutica dei potenziali effetti tossici dei farmaci a fronte di un quadro clinico e sierologico buono.

In un paio di casi, le interruzioni della terapia sono state multiple e decise dagli intervistati e causate dalla bassa aderenza ad una terapia complicata, ma attuate in una fase in cui il sistema immunitario, fortemente indebolito, non era in grado di mantenere sotto controllo il virus autonomamente. Questa decisione ha causato un peggioramento del quadro clinico (infezioni) e la comparsa di volta in volta di resistenze a quasi tutte le classi di farmaci.

“... tra stomaco pieno e stomaco vuoto... ogni sei ore, notte compresa... Sono andato a riprendere la mia cartella clinica e ho scoperto [nella mia storia clinica] di avere cambiato cinque terapie.” (Arturo)

- In generale, tuttavia, si osserva un'elevata **compliance** alla terapia e un certo pragmatismo nel seguirla.

I farmaci entrano a pieno titolo nei ritmi quotidiani della persona; in taluni casi, non senza contraddizioni, però.

“La medicina è diventata una routine, ma allo stesso tempo questa routine ti deve continuare per tutta la vita e in questo magari 'un pelino' di peso ti rimane. Non è come lavarsi i denti.” (Andrea)

Il primo obiettivo della persona è curarsi.

“La mia idea rispetto alla malattia è sempre stata quella di dover vincere, per cui non mi sono mai adagiato, io prendo i farmaci così...” (Piero).

E assumere i farmaci significa stare meglio, nonostante tutto.

“La pillola ti ricorda continuamente e più volte al giorno che sei malato. Ma lo sei. È una realtà, sei HIV+. Ma non è la pillola che ti fa stare male. La pillola è una cosa che ti fa stare bene, la prendi perché ti fa stare bene. Ti aiuta a vivere.” (Lucio)

“Io avevo paura, però avevo capito molto bene che la terapia è, in questa battaglia contro il virus, un’armatura. Un’armatura molto pesante che mi può lasciare dei segni addosso. Però è un’armatura che mi difende e mi aiuta: non ti fa ammalare, ti fa stare bene, ti dà la vita, ti permette di avere una vita normale, fa la differenza.” (Toni)

D’altro canto, c’è chi mostra di sviluppare una sorta di odio-amore verso i farmaci.

“Il bisogno del farmaco... pur odiando il farmaco perché ti richiedeva diverse assunzioni, perché ti dava degli effetti collaterali di malessere, crampi, giramenti di testa... insomma tutta una serie di problematiche non indifferenti... però era l’unica cosa che c’era al momento per poter cercare di evitare la replicazione del virus.” (Giovanni)

Ciò che mantiene la **motivazione a proseguire l’iter terapeutico** di fronte all’assenza di sintomi o di riscontri clinici immediati, e nonostante la presenza di alcuni effetti collaterali, consentendo così un’elevata aderenza alla terapia, sembrano essere il fatto di sentirsi meglio e meno stanchi e, per la quasi totalità degli intervistati, il fatto di vedere migliorare e rimanere invariati gli esiti delle analisi, che l’impegno profuso in precedenza ha sortito un buon risultato.

“La pillola la prendo una volta sola, alla sera. Non penso a cosa sto prendendo, o perché la sto prendendo. Una volta sì, ci pensavo, perché era una cosa odiosa, una cosa difficile. E poi non aveva nessun effetto, per cui la vivevo proprio come inutile e dannosa. E invece adesso so che va bene. Ho visto i benefici. Ho cominciato a stare meglio e mi sono sentito motivato a prendere i farmaci.” (Federico)

“Mi motivano le analisi. Mi motiva il fatto che non ho niente fondamentalmente, a parte le ghiandole gonfie. Sono anni che vedo la viremia non rilevabile.” (Piero)

Dietro le quinte l’HIV è comunque come *“una lampadina che hai acceso, che ti rimane, è come quel sensore di allarme che fa bip bip bip... Non diventa immediatamente la spada di Damocle che ti casca addosso, però ti rimane quel sensore attivo”* (Andrea) che induce la persona a non demordere e a non abbassare la guardia.

- Per quanto concerne l’**inizio precoce o tardivo della terapia**, le opinioni degli intervistati sono condizionate dal rapporto costo/beneficio tra danni tossicologici a lungo termine e rinforzo del sistema immunitario, da un lato, e dalle informazioni discordanti sull’utilità di questa strategia terapeutica per i pazienti e sui vantaggi economici delle aziende farmaceutiche, dall’altro.

A favore dell’inizio tardivo della terapia vengono citate le seguenti motivazioni:

- L’inizio tardivo dell’intossicazione farmacologica
- La possibilità di godere di uno stato di salute attuale positivo in cui gli effetti collaterali sarebbero soltanto un peggioramento
- La fiducia che i farmaci possano riportare prontamente i valori alla giusta soglia nel caso in cui questi precipitino
- La consapevolezza di poter disporre, al giorno d’oggi, di più classi di farmaci tra cui spaziare nel caso in cui non si ottengano buoni risultati alla prima opzione terapeutica

A favore dell'inizio precoce della terapia propendono:

- La fiducia nel medico che propone questo tipo di approccio fondato su studi scientifici
- La possibilità di evitare la distruzione del sistema immunitario e di tutto quello che aggredisce il corpo collateralmente al HIV e che può creare problemi nell'assunzione dei medicinali quando questa si renderà necessaria
- La difficoltà anche per il farmaco di riportare l'organismo a un recupero totale della sua integrità e funzionalità
- L'aver osservato l'instaurarsi di complicazioni che, con un'assunzione continuativa e precoce, non si sarebbero invece verificate
- La paura di contagiare altre persone, soprattutto il partner
- L'opinione che l'utilità del farmaco non sia legata alla conta linfocitaria, bensì prescindendo dallo stato clinico
- La possibile scelta di fare in seguito interruzioni terapeutiche se il farmaco funziona, una volta stabilizzato il virus, per ripulire l'organismo da eventuali sostanze tossiche

L'impressione è che, su questa tematica, ci sia comunque una certa controversia, esplicitata da un numero non irrilevante di intervistati che pongono sullo stesso piano i pro e i contro.

Ad influenzare significativamente le opinioni di queste persone sono, da un lato, il timore che la proposta di una terapia precoce serva soprattutto a diminuire l'infettività per proteggere la comunità e non l'individuo, in una sorta di vaccinazione di massa che non si cura degli effetti collaterali per le persone HIV+ che stanno ancora bene; dall'altro lato, l'altrettanto forte preoccupazione che le politiche economiche aziendali delle case farmaceutiche giochino un ruolo predominante nelle scelte e nelle proposte delle nuove linee guida di trattamento.

Secondo alcuni intervistati, gli enormi introiti ottenuti dalla vendita dei farmaci dissuaderebbero le case farmaceutiche dalla ricerca di un vaccino preventivo; la possibilità che un vaccino terapeutico riduca l'assunzione di farmaci ostacolerebbe la ricerca su questo versante; i proventi che si ottengono dalla vendita dei farmaci suggerirebbero di iniziare più precocemente la terapia per aumentarne lo smercio; la lunga durata dei brevetti sui farmaci impedisce lo sviluppo di farmaci generici equivalenti più economici; inoltre, gli effetti collaterali dei farmaci condurrebbero anche allo sviluppo di trattamenti medici e ulteriori terapie farmacologiche per limitare le problematiche, con gli ovvi vantaggi economici ad essi connessi.

Le politiche industriali si intrecciano inoltre con gli alti costi per lo Stato che deve fornire gratuitamente le terapie ai propri cittadini e che potrebbe non essere in grado di sostenere la spesa pubblica in caso di aumento delle persone HIV+. In questa stessa ottica è da taluni vista l'incentivazione della mono-terapia: un solo principio attivo invece di tre al fine di calmierare i prezzi.

Se non tutti gli intervistati concedono spazio a supposizioni negative – “*complottistiche*” – sulle pratiche farmaceutiche, avendo fiducia nel filtro esercitato dal medico specialista, in molti tuttavia intravedono grandi rischi per la salute delle persone HIV+, e suggeriscono ed auspicano la riduzione della durata dei brevetti per i farmaci più vecchi e l'abbandono di terapie a base di AZT a favore di nuovi farmaci. Il messaggio finale è, in ogni caso, la richiesta di non giocare sulla salute dei pazienti HIV+.

Qui di seguito una selezione di parole usate dagli intervistati per motivare le proprie posizioni al riguardo.

“Saranno gli esperti che diranno: ‘È meglio che inizi subito o no’. Non sono io il medico. Spero che un medico faccia il bene del paziente, non il bene dei farmaceutici. [...] Voler iniziare prima è solo per i soldi alla fine, per smerciare di più?” (Valerio)

“Se ci sono delle motivazioni di natura scientifica dimostrabili, è un conto. Perché permettere a un virus di erodere seppur brevemente il sistema immunitario? A me però sembra che ci siano delle motivazioni economiche legate alle industrie per vendere più prodotti. Se avessimo una banca-dati delle persone HIV+, ci si renderebbe conto dell’entità del problema, che ha un costo sanitario enorme, perché le mie due scatolette di farmaci in totale fanno sopra i 1.000 euro mensili. Per una persona si spendono più di 1.000 euro al mese. Se tu le moltiplichi per tutti gli HIV+ in terapia in Italia... Conoscere l’entità del problema significa attuare una serie di misure per controbilanciarlo, vuoi sulla prevenzione, vuoi sulla gestione pratica...” (Toni)

“Non penso che le case farmaceutiche investiranno sul vaccino preventivo, perché ovviamente esso toglie un guadagno enorme. Si dovrebbero obbligare le case farmaceutiche a perdere i diritti legati al copyright. Dopo cinque-dieci anni recuperi tutti i guadagni. Se io mi trovo di fronte uno 0,4 per milione di persone HIV+ in Italia, il Sistema Sanitario Nazionale può farsene carico. Ma se si trova il 3% non penso che il SSN possa farsene carico. Le aziende, giustamente, devono guadagnarci, però dovrebbe essere trovato un equilibrio. Già adesso stanno parlando di mono-terapia per gestire la situazione dei costi. Un’operazione di questo genere mette a rischio il paziente, è un tentativo di compromesso finanziario con la vita del paziente. A un certo punto un disgraziato Ministro della Sanità potrebbe dire: ‘Crepino pure, tanto lo hanno voluto loro’. Non vorrei nemmeno che venisse trovato un vaccino preventivo e si dimenticassero di tutti quelli che hanno l’HIV, perché pensano che non lo prende più nessuno e che ormai di questi non gliene frega più niente, per cui non investiamo neanche più soldi.” (Andrea)

2.4)

Il laboratorio HIVoices

In allegato, le risposte aperte raccolte in merito a:

- Aspetti positivi di rilievo sul laboratorio HIVoices (d)
- Percorsi di miglioramento del laboratorio HIVoices (e)

2.4.1 – Significato per la propria esistenza

→ Dati quantitativi

- Come anticipato [§ 1.1], i rispondenti provengono da 3 diverse edizioni del laboratorio HIVoices. In particolare, 20 hanno partecipato alla sua prima edizione (settembre 2010: 20 rispondenti, pari al 76,9% dei partecipanti totali a quella edizione), 15 a quella di maggio 2011 (75%) e 13 a quella di settembre 2011 (65%); 2 non hanno indicato l'edizione.

Più di 7 rispondenti su 10 considerano quella del laboratorio HIVoices un'**esperienza molto importante per la propria vita**; il 93,7% importante (tabella 2.4-1).

Tab. 2.4-1

“Nel tuo percorso, in fine dei conti, il laboratorio HIVoices è stato...”, per edizione (%)

	Molto importante	Abbastanza importante	Poco o per nulla importante
Prima edizione	75,0	15,0	10,0
Seconda edizione	53,3	40,0	6,7
Terza edizione	84,6	15,4	0,0
(TOT)	70,8	22,9	6,3

Coloro che hanno partecipato alla terza edizione mostrano di essere i più soddisfatti, seguiti, nell'ordine, da quelli della prima edizione e della seconda.

- Interpellati su quali siano gli **aspetti maggiormente apprezzati** del laboratorio HIVoices (tabella 2.4-2), i rispondenti hanno scelto un ampio spettro di risposte, alcune delle quali sono per altro in parte sovrapponibili.

Tab. 2.4-2

“A distanza di qualche tempo dalla tua esperienza, quali aspetti del laboratorio HIVoices apprezzi di più, realisticamente?” (N. e % sui rispondenti; domanda multirisposta, 2 missing)

	N.	%
La scelta di farlo in forma residenziale, per tre giorni lontano e separati ‘dal resto del mondo’	26	54,2
Il fatto che tutti i partecipanti fossero maschi omosessuali HIV+	26	54,2
Le attività proposte, il modo di lavorare assieme e con se stessi	19	39,6
Il clima instaurato tra i partecipanti	14	29,2
La presenza di formatori, e quindi la non-autogestione del gruppo dei partecipanti	14	29,2
La varietà/eterogeneità dei partecipanti	12	25,0
I temi affrontati, gli argomenti toccati	9	18,8
Il rispetto della privacy dei partecipanti	7	14,6
Il costo (quasi-gratuità)	7	14,6
L’organizzazione del programma, la gestione dei tempi, la durata	5	10,4
La presenza di altri maschi omosessuali HIV+	4	8,3
La ‘location’: la struttura che ci ha ospitato, il vitto, l’ambiente circostante	4	8,3
Le dimensioni del gruppo dei partecipanti	2	4,2
Il clima instaurato con i formatori	2	4,2

Le uniche due che, seppur di poco, raccolgono la maggioranza assoluta dei consensi riguardano aspetti di natura strategica-organizzativa: la sua **residenzialità** e la **selezione mirata del target**.

Da questi discendono, secondo il campione, tutti gli altri; la loro specificità è il fondamento della qualità ed utilità altamente apprezzate del laboratorio HIVoices.

Queste due opzioni di fondo vanno pertanto confermate e replicate in futuro, secondo i rispondenti.

- Il laboratorio HIVoices è da tutti descritto come un'esperienza particolare che **'apre le persone'** e permette loro di *"entrare in sintonia empatica l'una con l'altra in maniera molto forte e scoprire, grazie a questa empatia, che l'altro è in parte un tuo specchio."* (Andrea)

Quelle paure legate al proprio status sierologico, quelle fragilità e quelle sofferenze a lungo mascherate, trattenute, spesso negate, hanno così la possibilità di emergere nel gruppo e, in un contesto protetto, in quel *"posto isolato, fuori dal mondo, raccolti in uno spazio, un cuscinetto con quello che è il mondo, che sono gli altri e la loro cattiveria"* (Giovanni), possono essere guardate in faccia con maggior coraggio, sentendosi meno soli, sentendosi sostenuti.

Walter racconta: *"Trovarti di fronte a persone che non hanno il tuo vissuto ma che sono sulla stessa strada mi ha un po' 'ribaltato' nel passato e le convinzioni di aver superato tutto il passato sono un po' venute meno... Ho scoperto che il percorso è molto soggettivo e personale e che anche il mio non è superato. Una parte di me è ancora molto vulnerabile. [...] Io la debolezza l'ho manifestata scappando e rifugiandomi in sostanze, altri purtroppo finiscono peggio e cascano in depressione. [...] Di fronte a certe situazioni la paura dell'infezione c'è ancora, io penso che ci sarà sempre, però crescerà sempre di più anche la consapevolezza di avere paura. Nel momento in cui tu sai che hai paura la gestisci, la governi. Il problema è nel momento in cui tu hai paura e non sai di aver paura. E io non sapevo di aver paura. [...] Io ho avuto paura a condividere questo stato d'animo con i miei familiari, che hanno sempre saputo dei miei problemi di salute [...] ma mi sono sempre molto protetto dal farmi vedere debole... Dici: 'La debolezza fa parte di un qualcosa che... non posso permettermi di dividerla con nessuno'. Mi sono trovato durante il laboratorio HIVoices a scoprire di potermi permettere di condividere anche un momento di debolezza, dalla consapevolezza della fragilità dei sentimenti che si provano"*.

Anche Mauro ritiene che il laboratorio sia *"uno strumento fortissimo per l'individuo, che viene determinato ovviamente dall'incontro di un gruppo. È stato utile per quello, perché ho lavorato nel gruppo ma su me stesso"*.

"Io sono stato titubante fino all'ultimo", racconta Valerio, *"e poi ho detto: 'Va bene... proviamo'. Avevo sempre creduto di non averne bisogno... Non mi sono mai disperato... O forse dentro di me sì. Però il laboratorio HIVoices mi ha fatto capire quanto sia bello, utile, speciale condividere qualcosa che ti fa star male dentro"*.

"Per me è stata un'esperienza sconvolgente, in senso positivo", conferma Federico, *"perché pensavo di andare lì solo per fare il turista. E fino a metà dell'esperienza era così: 'Cosa vuoi che mi dicano che non so già?' – Tant'è vero che fino ad un certo punto mi sono annoiato parecchio. In realtà nell'ultimo giorno e mezzo è come se avessero scoperto il vaso di Pandora. [...] Ho capito che quello che pensavo di aver ormai digerito ampiamente, di essere tranquillo sulla sieropositività, 'chi se ne frega, va tutto bene', non era per niente vero"*.

- La potenza del laboratorio HIVoices risiede, secondo gli intervistati, nella **condivisione di due elementi: la sieropositività e l'omosessualità**.

La comunanza di queste caratteristiche crea un senso di appartenenza e il loro accostamento sollecita un incontro *“tra persone che normalmente non si incontrano, perché gay e sieropositivi normalmente non si incontrano tra di loro. Stanno ‘alla larga’, non si rivelano.”* (Federico)

Se anche gli altri sono gay, *“sanno di cosa parli”* quando dici che non sei riuscito a fare coming out; hanno percorsi di vita e di scoperta sessuale simili ai tuoi, *“in altre tonalità ma dello stesso colore.”* (Walter)

In una sorta di *“microcosmo”* fatto di esperienze sanitarie ed esistenziali prossime e comparabili, si creano *“una confidenza e una disponibilità a mettersi in gioco, a parlare e sentire delle cose anche particolarmente forti”* perché si crea *“una specie di sintonia, di fratellanza.”* (Federico)

E allora il laboratorio HIVoices diventa *“un’occasione per ascoltare le storie delle altre persone che in un modo o in un altro vengono a sfiorare quella che è la tua storia. Proprio in funzione di questo, ti senti vicino a queste persone, tanto quanto loro si sentono vicine a te quando tu esponi le tue situazioni. E crea un’alleanza di tipo morale, di tipo affettivo, di tipo umano, che non trovi nei locali ovviamente.”* (Giovanni)

In questo microcosmo di umanità che si incrociano ci si accorge che *“quella ricetta che si pensava di avere, la ricetta perfetta che fa funzionare tutte le cose”* non è l’unica possibile. L’idea *“altruistica”* di aiutare e insegnare si ribalta di fronte all’incontro con *“la scoperta di mondi completamente diversi negli altri, mondi assolutamente antitetici, percorsi eterogenei ed equilibri infiniti”* (Arturo) altrettanto validi ed educativi.

- Questa possibilità di **“rispecchiarsi nell’altro”** e questo senso di identità comune determinano un’accelerazione a quel processo di accettazione e di elaborazione delle emozioni e delle sensazioni che le esperienze quotidiane fanno vivere in quanto gay HIV+.

Toni racconta al riguardo: *“[Il laboratorio HIVoices è] Un confrontarmi con altre persone però su delle formule comunicative molto intense, come se avessi accelerato il percorso, perché lì si andava subito al dunque, ci si confrontava guardandoci dritti negli occhi e con tutta una serie di tecniche comunicative, che facevano venire fuori molto dall’interno quello che normalmente comunichi solo in un rapporto significativo in cui senti fiducia in tempi molto diluiti... Sono stati dei bei momenti, intensissimi, impegnativi, ma nel tempo assolutamente efficaci. È proprio quello che normalmente viene fuori nel tempo: le emozioni vere. Avviene in una maniera secondo me più veloce perché senti in qualche maniera di appartenere alla stessa comunità, e quindi non hai timori, puoi accelerare i tempi... Quando si parlava di sessualità si parlava di sessualità che si conosceva e che era condivisa e vissuta. [...] Si partiva da un’identità sessuale comune a cui si aggiungeva anche questa cosa sulla sieropositività, che era il motivo per cui eravamo lì a lavorare. È servito proprio come un catalizzatore, come un acceleratore enorme e importantissimo di questo processo di disorientamento, paura, incertezze, blocchi?”.*

- Il **gruppo** conferisce la possibilità di dichiararsi liberamente come sieropositivi, di poter assumere i farmaci senza nascondersi o senza mentire, e quel gesto che dovrebbe essere così banale diventa un’emozione nuova e potente.

“Finalmente posso prendere le mie pasticche davanti a tutti e chi se ne frega! senza dovermi andare a nascondere chissà dove! Credo che sia proprio una liberazione, uno stare bene. Perché se prendi una terapia in mezzo ad un gruppo di persone che non sanno, c’è sempre quello che non si fa gli affari suoi. Ti senti colpevole in un certo modo, perché fai questa cosa di nascosto. Almeno a me capitava questo. [...] è pesante ripetere la situazione nella quotidianità per tanti anni.” (Giovanni)

- **E quando il laboratorio HIVoices finisce**, *“nell’immediato un po’ lascia scombuscolati?”* (Walter). La sensazione più comunemente descritta è di essere stati *“aperti”, “scoperchiati”, “frullati”, “storditi”, “psicologicamente distrutti”* e che ci vogliano alcuni giorni per ritrovare un equilibrio, per lasciar decantare tutto ciò che le attività svolte hanno mosso nel profondo e iniziare a intuire e poi vedere chiaramente i vantaggi e le acquisizioni di questa esperienza.

“Io mi sono messo lì sul balcone ed avevo questa onda che mi risuonava: ‘Io Manlio sono sieropositivo. Io Manlio sono sieropositivo. Io Manlio sono sieropositivo’ – che se uscivo per strada quella sera, alla prima persona che passava glielo dicevo che sono sieropositivo e poi me ne andavo!?! La risonanza è fortissima, ma è un rimbombo di quello che hai vissuto in quel momento. Dopo un certo periodo di tempo, ti rimane non la risonanza, ma la radice della sostanza che si è affrontata – la sostanza di te stesso. La radice in quanto persona, in quanto io, io sieropositivo... L’HIV rimane una caratteristica di se stessi al pari delle altre.”
(Manlio)

“Appena però sei a casa e rifletti sull’accaduto ne trai subito beneficio. Capisci che piangi di meno da solo sotto la doccia, di fatto ti senti un po’ quasi la forza degli altri che può aiutarti a far forza anche su di te. Il sapere che non sei il solo... per cui questa non è una tua incapacità di reagire al problema... che non è che perché io ho questo tipo di problema condividendolo l’ho meno, ma non sono l’unico ad averlo.” (Walter)

- **Ciò che resta** sembra essere la ‘capacità di dirlo’ fronteggiando il giudizio e il pregiudizio, pensando che l’HIV non è *“la peste”*, che non si è degli *“untori”*, che la sieropositività è una malattia e non una colpa, perché *“se io mi vedo macchiato, peccaminoso, se mi vedo sporco... se mi vedo ‘troia’ perché sono sieropositivo - sto male, capisci? È diverso dal fatto di dire: ‘È una malattia’”* (Lucio), perché *“è soprattutto un problema culturale e sociale più che fisico.”* (Mauro)

Resta la certezza che non si è diversi, bensì *“è la società che non è pronta”* (Valerio). Restano i contatti e il sostegno di chi si è conosciuto di persona e con cui si è attraversato un cammino breve nel tempo ma importante, la possibilità di protrarre il confronto e il sostegno reciproco anche fuori dal laboratorio HIVoices, anche se si vive lontani. Resta la possibilità di *“affrontare la positività con più ‘positività non di sangue ma di cervello.’”* (Mauro)

“Lo raccomando ad altri, sì”, conclude Valerio, “a quelle persone che mi hanno chiesto aiuto gliel’ho raccomandato. Sono andate e mi hanno detto: ‘Avevi ragione’. Conosco amici fragili che non so se [sono poi andati] ... però lo consiglieri anche a queste persone, anche perché il laboratorio non ti costringe a fare gli esercizi. Se lo vuoi lo fai... Se no puoi assistere... Se no puoi anche non farlo e uscire.”

2.4.2 – Percorsi di miglioramento

→ Dati quantitativi

Elevata è la dispersione delle proposte di miglioramento auspiccate, a conferma dell'eterogeneità delle caratteristiche personali e delle priorità dei partecipanti.

Le uniche tre che superano la quota del 40% concernono aspetti piuttosto diversi tra di loro: la **diversificazione ed ampliamento dell'offerta di servizi rispettivamente durante e dopo il laboratorio**, da un lato, e l'**allungamento della sua durata**, dall'altro.

Tab. 2.4-3

“Quanto sei d'accordo con le seguenti proposte di miglioramento del laboratorio HIVoices raccolte in questi mesi?” (N. e % sui rispondenti; domanda multirisposta, 3 missing)

	N.	%
Durante il laboratorio HIVoices, offrire la possibilità anche di colloqui individuali con uno psicologo o simili	22	46,8
Farlo più lungo	21	44,7
Offrire opportunità maggiori e più significative di contatto per i partecipanti dopo la fine del laboratorio HIVoices, una volta tornati a casa	19	40,4
Aprirne la partecipazione anche ai partner sierodiscordanti dei partecipanti	17	36,2
Proporre un programma meno 'strutturato', lasciare maggiori spazi di socialità ed interazione 'libera'	14	29,8
Durante il laboratorio HIVoices, offrire la possibilità anche di stare da soli con se stessi, per riflettere, fare introspezione	9	19,1
Aprirne la partecipazione anche alle persone omosessuali HIV-	8	17,0
Aprirne la partecipazione anche alle persone HIV+ eterosessuali	5	10,6
Durante il laboratorio HIVoices, offrire la possibilità anche di colloqui individuali con un medico	4	8,5
Selezionare maggiormente i partecipanti sulla base della loro 'anzianità di infezione', cioè fare due diversi laboratori HIVoices: uno per neo-sieroconvertiti, l'altro per sieroconvertiti da tempo	3	6,4

Molti di questi auspici sono rievocati nel corso delle interviste faccia-a-faccia e si riferiscono ad una serie di bisogni e desideri già presentata in altre parti di questo report.

Interessante è notare, infine, come più di 1 rispondente su 3 troverebbe arricchente rivisitare, nella direzione di un suo ampliamento, uno dei due principi-chiave del laboratorio: quello della selezione mirata del target (v. tabella 2-4.2).

→ Dati qualitativi

Poche e mirate sono le critiche mosse alla struttura del laboratorio e ai suoi organizzatori.

La più frequente è la sensazione che, nonostante la consapevolezza di non poter restare in quel luogo per settimane, si sia avuto “**poco tempo a disposizione per l’interiorizzazione, per la rielaborazione**”, “**per un maggiore confronto di gruppo**”, “**per l’approfondimento di alcuni temi**” ritenuti importanti, così che quando si inizia a ‘metabolizzare’ e ‘digerire’ tutto quanto è avvenuto si è già nuovamente soli.

“E sei solo. Al di là che si faccia il gruppo su Google. E bisogna rimettersi a ricostruire i pezzi del puzzle.” (Lucio)

“A questo pranzo mangi, mangi... e poi arrivi a casa e ti metti a letto con uno stomaco pieno ‘come una vacca’. Non essendo una vacca non puoi ruminare, rimuginare, e aspetti di digerire...” (Leopoldo)

“I momenti di scambio collettivo tra tutti i ventisei partecipanti secondo me erano veramente troppo pochi, il programma era troppo stringente, e magari c’erano cose che venivano trascurate” (Arturo)

- I **temi** che gli intervistati suggeriscono e desidererebbero approfondire sono quelli inerenti le relazioni, la vita sociale, “*il come e quando ‘dirlo’, il cosa dire...*” (Tonì) ; “*... le industrie farmaceutiche*” (Valerio) e “*il nostro rapporto con i farmaci*” (Ettore); “*il discorso del far del male agli altri*” (Arturo).

- Se l’**eterogeneità del gruppo** è considerata, nella maggior parte dei casi, un valore aggiunto, essa può essere vista come una complicazione.

“È difficile capire dove potrebbe essere migliorato il laboratorio. Secondo me, il terapeuta può creare un questionario e un’identificazione in entrata, così che loro sanno già dove ‘andare a parare’... anche se capisco il fatto che diventerebbe abbastanza impegnativo gestire dei profili a confronto, perché è un po’ come creare i gruppi, mentre i gruppi, pur essendo stata selezionata la partecipazione, sono stati tutti un po’ improvvisati.” (Walter)

Inoltre, nelle attività a due in cui sia richiesta forza fisica ma siano presenti persone con invalidità, al fine di evitare disagio e imbarazzo nella persona con difficoltà motorie, viene suggerito di inserire questi giochi in gruppi più allargati, in cui si senta meno il peso dell'esclusione

- Infine, la critica più dolorosa riguarda però proprio quella regola del gruppo che crea un ambiente protetto in cui esprimersi liberamente: la **sospensione del giudizio**, che viene a cozzare, una volta tornati nella dimensione quotidiana, con la realtà delle persone e delle situazioni che circondano la persona HIV+:

“Un ragazzo, recentemente, ha voluto fare un intervento [estetico] per problemi dovuti ai farmaci ed un altro che aveva partecipato al laboratorio HIVoices ha dichiarato che era solo vanità! Ma ti rendi conto che dieci, quindici anni di farmaci, non i farmaci di adesso, ma i farmaci di quindici anni fa, hanno un impatto devastante sul fisico di una persona? Il laboratorio di HIVoices è un ambiente estremamente protetto, dove non esiste il pregiudizio perché siamo tutti quanti sullo stesso livello... È bello perché in quel momento lì si è veramente sulla stessa barca. Ma come dicono nel film Philadelphia: ‘Noi non viviamo in questa stanza’. Torni in un mondo reale con le stesse persone con le quali lì non hai avuto problemi perché non esisteva il giudizio, e con le stesse persone ti devi scontrare per far capire la differenza di come tu vivi l’HIV, i farmaci, gli effetti collaterali. È un problema far capire cosa i ‘vecchi’ hanno vissuto e quelli ‘nuovi’ no. La regola ‘nessun giudizio’ non può diventare valore così fondante che tutto quello che pensi non lo dici lì ma lo dici a posteriori. Io avrei preferito il pregiudizio perché almeno dici le cose in faccia e io cerco di spiegarti. Il laboratorio non deve avere l’obiettivo di far cambiare idea alla gente e fare uscire tutti con la stessa opinione, però dovrebbe avere l’obiettivo di far capire il punto di vista degli altri.” (Ettore)

2.5)

Prospettive

In allegato, le risposte aperte raccolte in merito a:

- Spazio a disposizione, a fine questionario, per aggiungere liberi commenti – c.d. ‘Messaggi in bottiglia’ (f)

2.5.1 – Passato e futuro

→ Dati quantitativi

- La tabella 2-5.1 presenta le opinioni dei rispondenti in merito ai cambiamenti **passati e futuri relativi alla vita propria e delle persone omosessuali HIV+**.

Tab. 2.5-1
Passato, presente e futuro (%)

	Sì	No	Non so
Pensi che, in generale, la vita delle persone omosessuali HIV+ in Italia sia migliorata adesso rispetto a 5 anni fa?	68,8	16,6	14,6
Al di là delle tue speranze e desideri, pensi che, in generale, la vita delle persone omosessuali HIV+ in Italia sarà migliore fra 5 anni rispetto ad adesso?	66,0	21,2	12,8
Pensi che, in generale, la tua vita sia migliorata adesso rispetto a quando hai scoperto di essere HIV+?	79,2	16,6	4,2
Sempre al di là delle tue speranze e desideri, pensi che, in generale, la tua vita sarà migliore fra 5 anni rispetto ad adesso?	43,8	33,3	22,9

Trasversale alle varie risposte, si sostanzia, nel complesso, un atteggiamento improntato ad un **moderato ottimismo**. La maggioranza ritiene che la direzione della storia, nel nostro Paese, sia volta al miglioramento.

Tale approccio si rispecchia anche nelle considerazioni mirate alla propria esperienza personale. Ciò avviene con una specificità: mentre le opinioni in merito all'Italia in generale non divergono tra passato e futuro, quelle in merito a se stessi sono polarizzate: più positive in merito al passato e contemporaneamente più caute rispetto al futuro. Da sottolineare come **8 rispondenti su 10 ritengono migliorate le proprie condizioni di vita ora rispetto al momento della scoperta della sierconversione**: ne è fermamente convinto il 41,7% ed abbastanza convinto il 37,5%.

- Il moderato ottimismo sopra-menzionato (v. tabella 2.5-1) trova spazio anche nelle opinioni sul **futuro del vaccino e della cura per l'HIV** (tabella 2-5.2).

Tab. 2.5-2
Previsioni in merito al vaccino ed alla cura per l'HIV (%)

	Sì	No	Non so
Tra 5 anni ci sarà un vaccino preventivo efficace per l'HIV (per le persone HIV-)?	27,1	56,2	16,7
Tra 10 anni ci sarà un vaccino preventivo efficace per l'HIV (per le persone HIV-)?	68,8	20,8	10,4
Tra 5 anni ci sarà una cura efficace per guarire definitivamente dall'HIV (per le persone HIV+)	18,8	66,6	14,6
Tra 10 anni ci sarà una cura efficace per guarire definitivamente dall'HIV (per le persone HIV+)?	48,9	32,0	19,1

La maggioranza dei rispondenti crede che un decennio sia l'arco temporale necessario per risolvere il problema dell'infezione dell'HIV.

Tale maggioranza è assoluta per quanto riguarda il vaccino preventivo e soltanto relativa in riferimento alla cura definitiva. Le aspettative nei confronti della cura efficace sono vissute come relativamente più problematiche: da un lato, anche nel medio termine circa 1 rispondente su 3 ritiene infatti che non si arriverà ad una soluzione (vs. 1 su 5 nel caso del vaccino preventivo) e, dall'altro lato, contrariamente a quanto avviene per il vaccino preventivo, nel passaggio tra il breve ed il medio termine aumenta qui lievemente la quota di persone che non sono in grado di esprimere una posizione (dal 14,6% al 19,1% vs. dal 16,7% al 10,4% registrato sull'altro item).

→ Dati qualitativi

- Ancora con un piede nel passato ed uno nel presente, gli intervistati guardano al loro futuro con atteggiamento speranzoso, talvolta propositivo, impegnandosi alternativamente su due fronti: quello sociale e quello personale.

Ad un certo punto del loro cammino, alcuni intervistati hanno sentito il bisogno di ‘dare una mano’, di **rendere utile anche ad altri la propria esperienza**. Hanno così iniziato a lavorare per associazioni o, assieme a queste, hanno creato servizi appositi per altre persone HIV+.

“Tant’è che poi io e il mio amico ci siamo impegnati anche a livello associazionistico locale. Siamo andati nell’associazione in cui ero stato e di cui ti parlavo prima e abbiamo detto: ‘Noi siamo abbastanza formati sul discorso dell’HIV, sappiamo che qui fate il test. Se volete vi diamo una mano’. E adesso lo gestiamo noi questo aspetto, noi facciamo i colloqui pre- e post-test. Abbiamo fatto un corso di formazione con la LILA, faremo un convegno insieme a Nadir, facciamo consulenze telefoniche, abbiamo messo on-line delle cose, ci stiamo dando da fare insieme con questo mio amico. È stato un processo di accelerazione. Usciti da lì [laboratorio HIVoices], ognuno per conto proprio, abbiamo valutato e poi ci siamo detti: ‘Facciamo qualcosa per le persone che si possono trovare nella nostra stessa condizione’.”
(Toni)

“Dopo il laboratorio, ho cercato degli appuntamenti con il primario del mio ospedale per poter fare qualcosa del genere a livello locale, dove vivo. È nata questa idea di voler trovare una forma diversa da quella che veniva offerta a livello ospedaliero – dello psicanalista con colloquio individuale. Associazioni come LILA o ANLAIDS non sono, dal punto di vista terapeutico, risolutive, come potrebbe invece essere una associazione che è fatta solo da gay, perché l’identità sessuale, secondo me, anche dal punto di vista dell’infezione, ha una sua importanza. Perché l’infezione ‘becca’ una persona vulnerabile su più aspetti e l’identità sessuale è uno di questi. La maggior parte delle persone che incontro durante i ricoveri ospedalieri erano ragazzi bisessuali sposati che avevano avuto rapporti omosessuali o con transessuali, per cui l’identità sessuale, di fatto, era il primo problema che dovevano risolvere – il loro passato era tanto complicato quanto il mio se non di più. [...] Mi immagino che nel futuro vorrei, anche con l’aiuto di gruppi o terapie o qualcosa del genere, fare formazione sessuale nelle scuole, fare dei seminari o degli incontri di divulgazione. Infatti dopo il laboratorio ho fatto un corso con l’ASA per fare prevenzione nelle carceri.” (Walter)

“Ho iniziato a fare counseling a persone che fanno il test in una associazione, quindi l’idea è quella di preparare, fare informazione e fare prevenzione” (Arturo)

“Ciò che sto pensando, ma con calma, ché non posso fare tutto in un botto... mi piacerebbe, ma ancora nell’anticamera del cervello, poter fare volontariato in una struttura legata all’HIV. Ma per come sono io, ad impegnarmi attivamente in queste cose proprio non sono portato.”
(Manlio)

- Tra le ipotesi al vaglio per il futuro esiste anche quella di **creare un’associazione specificamente di gay HIV+**.

Su questa idea le opinioni non sono concordi:

- C’è chi non mostra entusiasmo di fronte a questa proposta

“A che cosa serve? Io sono abbastanza individualista in queste cose. Non lo so... Tutto serve. Ci sono persone anche con più attitudine di me in questo e se lo fanno, fanno bene. Io comunque non vi parteciperei attivamente.” (Manlio)

“Ma vorrei capire a che fine farla. Non ne vedo un particolare beneficio in questo momento. Non ne vedrei un particolare beneficio di esplicitare in questo modo. Forse in un futuro... Però

già adesso è faticoso riuscire ad aggregare gay HIV+ all'interno di associazioni non esplicitamente mirate, perché c'è già un problema di anonimato, di riconoscibilità. Io personalmente mi sento abbastanza indifferente a questo: non mi sento di dovermi nascondere né di dovermi proporre. Se c'è una cosa che deve avere significato, la faccio volentieri. Non vorrei che fosse un po' una forzatura adesso.” (Federico)

- Chi la trova utile ed eventualmente vi aderirebbe prestando attivamente la propria opera

“È sicuramente un'idea innovativa in Italia. Io la trovo tutt'altro che ghettizzante. Caspita! Costituirsi ad associazione vuol dire metterci anche un po' la faccia! Beh, insomma, penso che sia sicuramente un impegno emotivo e morale non indifferente. Io ci starei, con molta fatica, ma ho l'abitudine che, quando me la sento, 'do le spalle'... È da quattordici anni che 'do spalle' a delle porte... Ogni tanto vengono giù, ogni tanto mi faccio male io, ma va beh... passo ad un'altra porta.” (Giovanni)

- Chi, nonostante l'utilità, nutre perplessità su questa selezione stretta dei partecipanti e sugli obiettivi, o, più in generale, fa delle raccomandazioni importanti, come quella di uscire dall'isolamento per accentuare, invece, il networking

“Deve essere una clessidra, un doppio imbuto: cioè entri dentro ad un'appartenenza ma per riportarti dentro alla società. L'associazione deve avere cura di far entrare una parte della popolazione HIV+ [quella gay] nell'insieme. Nel senso... non siamo un piccolo pezzo che deve essere gestito da solo, ma ci sono tante persone. L'idea di creare questa associazione è motivata dal senso di appartenenza ed è una cosa buona, però devi avere anche un input successivo, non chiuderti in te stesso, [devi] essere una struttura... un coordinamento, una rete con tutto quello che lavora in questo ambito e non solo in questo ambito. Questa rete può creare delle iniziative che possono partire dalla scuola e andare a toccare direttamente gli immigrati, o nel carcere. In questa rete manca proprio l'Arcigay, perché non c'è nessuno all'interno dell'associazione a cui interessi, c'è menefreghismo all'interno. [...] Questa nuova associazione potrebbe diventare una sorta di IREOS. La devi far nascere perché possa comunicare, confrontarsi con altre situazioni, anche se non immediatamente identiche, non nello stesso campo. [...] Se nascesse, nei limiti di tempo che permette il mio lavoro, io dentro ci starei.” (Andrea)

“Il pro è la visibilità. Esistono moltissime associazioni, ma non di ragazzi HIV+. Quando apri Internet c'è un mondo di informazioni, ma non 'L'informazione'. Se viene fatta con l'idea di aiutare qualcun altro, di poter essere di aiuto a qualcuno, ha un perché. Se mi dici che può diventare un punto di riferimento a livello di istituzioni perché l'associazione di gay HIV+ ne sa un po' di più dell'associazione politica... ok! L'effetto contrario però è che vai a ghetizzare ancora di più. Il HIV+ non è gay. È HIV+. Punto. Poi è anche gay. Mi troverei come ad un corso con altra gente con cui farci forza l'un con l'altro: c'è quello che è più forte, meno forte, con meno esperienza... ci si aiuta e questa è una cosa molto positiva. Al tempo stesso l'effetto contrario è la ghetizzazione, perché tu vai quasi ad ufficializzare il fatto che sei HIV+ gay. Non è che c'è l'associazione 'tumori gay'. Con un altro ragazzo gay posso capirmi su certi aspetti, perché c'è un'esperienza simile. Allora ha un senso. Però perché deve essere: 'Non può venire una persona etero perché siamo i HIV+ gay'? Ma i problemi sono gli stessi, la terapia la facciamo ugualmente.” (Lucio)

“Un'associazione gay secondo me è un'associazione in cui l'associato [entra se] già non ha problemi a identificarsi sessualmente per quelle che sono le sue pulsioni, non ha il problema di nascondersi dietro la propria sessualità. Un'associazione di gay HIV+ potrebbe aiutare a far

percepire agli altri che la sessualità non è qualcosa da cui nascondersi. All'interno degli ospedali tante volte il movimento gay ha paura ad entrare, secondo me perché il medico è il primo ad aver paura della sua sessualità, per cui all'interno viene rifiutato. Trovare delle porte aperte sotto questo aspetto che aiutino a chiarire a chi è ricoverato in quel momento che quello che ha fatto lo può risolvere facendolo in un altro modo, senza complicarsi la vita in rapporti occasionali... per cui risolvere il problema delle malattie sessualmente trasmissibili, che non è solo legato all'HIV... secondo me è fattibile da un'associazione gay che fa formazione sessuale.” (Walter)

“Io sono pro con degli obiettivi: obiettivi di prevenzione, obiettivi di far conoscere, organizzare banchetti per dire alla gente di non infettarsi... Io voglio capire qual è l'obiettivo. L'obiettivo è lavorare per noi? L'associazione è per far capire agli altri che siamo persone normali, per farci accettare? Se l'obiettivo fosse questo, io ci starei, non avrei assolutamente timore a parteciparvi. Mi piacerebbe anche dire la mia. Andrei a fare il banchetto nella 'darkroom' della discoteca, andrei a fare il banchetto nel 'battuage' dove c'è la pineta... Volantini e profilattici. Poi ben venga anche un gruppo di sostegno tra di noi. Cioè, io voglio degli obiettivi. Se deve essere un'associazione solo proprio come ghetto, allora no.” (Valerio)

- Le aspirazioni personali per **il proprio futuro** sono chiaramente altrettanto sentite e forse un po' più sofferte.

Predomina su tutte la costruzione di sé, il desiderio di instaurare una relazione di coppia stabile e la speranza che si trovi una soluzione definitiva ed efficace all'HIV.

“Il rapporto con gli altri mi sta in qualche modo aiutando – sia parlando, sia incontrandoci... quando ci incontriamo con le altre persone HIV+. Per quanto riguarda l'HIV in se stesso, io spero vivamente che venga debellato... Ma io penso che nell'arco di quindici anni ce la si faccia, almeno una buona percentuale.” (Andrea)

“Per me è tanto il lavoro. In quanto gay, al momento mi sento sfiduciato a non avere il futuro in una coppia, nel senso che: se sto con un ragazzo per cui penso di mettere su casa, di vivere assieme, o altro... ma non avendo questo aspetto ti devi 'sbattere' in un determinato ambiente. E io sono tanto proiettato sul lavoro, perché è quella cosa che costruisco e forse un domani mi ritrovo. Il sogno è ovviamente un ragazzo... convivere... comprare casa... la famiglia...” (Lucio)

“Andrà sempre meglio fino alla tomba, assolutamente. Ho una visione positiva ed ottimistica, ma anche della disgrazia. I limiti fisici sono che dobbiamo morire e di qualcosa io morirò come tutti. Spero di morire bene, con delle persone che mi amano vicino. O magari no. Però sarà una cosa che andrà come deve andare. L'HIV adesso non c'entra col futuro, non più. Magari l'HCV.” (Piero)

“In generale sul futuro ho un atteggiamento di attenzione. So di avere uno stato che mi obbliga e mi porta ad avere attenzione su di me e sulla mia salute, sul mio preservarmi, sul mio prendermi cura fisicamente e psicologicamente di me stesso. Io mi vedo possibilista sul futuro, a differenza di prima, nel senso che io mi facevo un sacco di problemi. Ho incontrato questo ragazzo che mi ha molto colpito, ci siamo colpiti l'uno rispetto all'altro, e quando gliel'ho detto [di essere HIV+] mi ha risposto che per lui non ci sono problemi.” (Toni)

“In questo momento sono molto in ebollizione. La macchina si era un po’ fermata, l’infezione è un po’ come se mi avesse spento il motore. Ho capito che si è riacceso il motore ma non ho ancora messo la marcia. Sono in quella fase in cui devo sapere dove andare.” (Walter)

“Ora sono in fase di leggero pessimismo, perché tutto il resto non va nella maniera migliore. Mio padre è molto malato... Io il mio futuro continuo a immaginarlo come se l’HIV non dovesse intaccare nulla. Non come una bugia che mi racconto, ma perché deve essere così. Poi è ovvio che probabilmente arriverà un momento in cui... forse no... si presenterà in maniera più prepotente e magari questo mi limiterà in delle cose in cui oggi non sono limitato. Però io immagino di dover fare i miei progetti. Ho partecipato a un bando per andare a fare un periodo di formazione in un’azienda all’estero. Non mi spaventa l’idea, non mi vincolo. Diciamo che poi qualche difficoltà nel futuro me la immagino, qualche problemino, qualche effetto collaterale. A volte mi dico che gli anni passano e magari qualcosa che non riesco a tenere sotto controllo può venire fuori. Però ora sono pessimista per altri motivi. C’è la crisi. Analizzandomi un pochino, penso di tendere un po’ alla depressione... l’HIV ha un po’ a che fare con questo, ma poi ci sono dei motivi oggettivi, il lavoro, il peso della famiglia...” (Arturo)

“La progettualità è sempre stato un mio problema. Colgo l’attimo. Diciamo che questi segnali non mi danno molta serenità, questi nuovi approcci alle terapie... diciamo che, almeno dal punto di vista della salute, sono ottimista che ci siano delle buone possibilità di mantenerla. Sono meno ottimista dal punto di vista sociale o delle politiche sanitarie, non tanto sull’efficacia dei farmaci o la scoperta dei vaccini... quella prima o poi succederà. Ogni tanto temo che non mi diano più i farmaci per i soldi: questo è un timore per il futuro, ma non è legato a me, è legato a cose che non posso controllare. Poi, chiaramente, mi piacerebbe trovare un compagno prima di arrivare all’età pensionabile.” (Federico)

“Negli ultimi quattro anni mi sono trovato parecchio a lavorare su di me. Mi sto concentrando sulla non-dipendenza affettiva. La dipendenza affettiva è stata la cosa che mi ha fatto arrivare ad essere HIV+, nel credere oltremodo a una persona senza preoccuparmi più di tanto di me stesso. Ho imparato a perdonarmi nel tempo, ho imparato a capire perché l’ho fatto, perché non ho pensato abbastanza a me stesso. Quindi non voglio diventare autoreferenziale, non voglio diventare egoista, ma sicuramente c’è la voglia di volere più bene a me stesso. Questo è il percorso su cui da un po’ di anni a questa parte mi sto concentrando.” (Giovanni)

“Cerco di non essere quasi mai pessimista... Non lo so... Speriamo, non sono sicurissimo di riuscire a soddisfare i miei auspici in quanto gay HIV+. Mi sento ancora dei limiti addosso nella sfera emotiva e amorosa. Comunque secondo me si fa fatica anche senza essere HIV+!!!” (Manlio)

“Sicuramente sarò felice e positivo come oggi... Non lo so... Sul futuro non ho paure. Tra cinque anni mamma e papà lo sapranno, le persone più vicine a me lo sapranno. Ho un pochino paura di come la prendono, ma se mi vogliono bene, se hanno accettato che sono gay, non vedo perché non devono accettare questo mio lato. Forse staranno più male loro di me. Però starei meglio io. Dopo ho delle speranze... che tra cinque anni – sarà difficile – ma che venga fuori un vaccino, una cura. Io sono assolutamente sicuro che tra cinque anni non sarò morto per questo problema.” (Valerio)

“Il mio futuro dico sempre che non lo conosco, quindi ho una grande apertura. Ci sono tante cose che concorrono con le possibilità di scelta per il mio futuro. Ciò che oggi ho conquistato non è detto che lo avrò domani, cose che non ho potrò averle nel futuro. Non so se l’amore ribusserà. Sono convinto che ribusserà, però se guardo le esperienze passate... quando lo cerchi non arriva,

e quando non lo cerchi arriva. Ora so che posso piacere, mentre prima non mi piacevo molto e quindi pensavo di non piacere. Anche se una persona si innamora e glielo dici, potrebbe andarsene a gambe levate. È da sciocchi negarlo, uno sa già che può succedere. Quando succede, non mette in crisi la tua vita, mette in crisi quel momento lì. La vita è un'altra cosa. Io il futuro non lo conosco, ma lo voglio scoprire momento per momento.” (Leopoldo)

2.5.2 – Risorse personali

→ Dati qualitativi

Nonostante lo shock della notizia, la paura di morire, la paura di restare soli, i sintomi a volte anche gravi, le terapie cambiate più volte e gli effetti collaterali, la necessità di rivedere i propri comportamenti sessuali anche quando il nuovo adattamento non corrispondeva esattamente ai propri desideri, le delusioni ricevute e gli schiaffi che bisogna imparare a dare, queste dodici persone sono ‘rimaste in piedi’, hanno **trovato il modo di reagire e ricominciare**. O forse solo continuare sulla strada che volevano per sé.

Quattro di loro hanno chiesto sostegno agli psicologi. Quattro ritengono che la vicinanza del proprio compagno sia stata determinante per farcela. C'è chi si è ‘buttato’ nel lavoro, un po’ per non pensare, un po’ perché quel lavoro lo ama e lo soddisfa. C'è anche chi si dice allenato alle battaglie. Qualcuno si è salvato con il senso dell’umorismo, qualcun altro si è sforzato semplicemente di agire e di connotare positivamente quello che gli stava accadendo e da questo ha imparato.

Le **risorse** che gli intervistati ritengono di avere messo in campo sono tra le più varie.

“Ho cercato di ‘buttarmi’ nel lavoro a capofitto per tenere la testa più impegnata possibile. Il fatto che sia arrivato di lì a pochissimo un rapporto di coppia ha stemperato il discorso emotivo. Ma chi l’ha detto che qualcosa mi ha tenuto in piedi? Io ci ho provato continuamente a cercare energia, a cercare risorse, a cercare di tenermi su il morale, però non è sempre così, non è che io sia poi così distaccato. A stare in piedi mi ha aiutato la volontà di resistere, la cocciutaggine, la perseveranza. Prima questa personalità non era così presente, forse si è proprio sviluppata in funzione di una situazione di gravità, come una contro-energia.” (Giovanni)

“Sai cosa c’è? Che per esempio l’essere in un rapporto di coppia in qualche modo mi ha garantito un’affettività vera, non presunta e non chiesta – un’affettività gratuita, quasi parentale. Poi c’è un’altra questione: lavoro da 35 anni più o meno con le stesse persone alle quali ho detto subito le mie condizioni di sieropositività. Il mio, più di altri ambienti di lavoro, è particolarmente libero e pieno di gente a cui non frega niente se sei gay o HIV+. Non hai orari, lavori con la tua fantasia, non sei in una catena di montaggio, ti pagano per divertirti. Quando sono stanco morto perché ho fatto 24 ore senza dormire, penso che è sempre meglio che lavorare, perché il lavoro è un'altra cosa. E questo mi ha protetto dal ‘deragliare’. E poi una telefonata con una mia ex fidanzata, nella quale non abbiamo parlato specificamente di

sieropositività, ma sapeva tutto e mi ha... come dire? Mi ha messo voglia di vivere. Poi sono andato all'ASA e ho chiesto aiuto. Non ce la facevo più da solo e ho chiesto aiuto.” (Piero)

“Ovviamente non è che sono grato a questa cosa. Sono grato al mio modo di reagire a questa cosa, che mi ha dato come una scrollata, come se qualcuno ti prendesse improvvisamente alle spalle e ti stratonasse forte e quando riapri gli occhi per capire... io questi occhi me li tengo bene aperti perché non voglio più perdere niente. Mi ha spronato a guardare di più alla sostanza, a quello che voglio e che sento, e quindi a cercare di raggiungere i miei obiettivi. Io tendevo un pochino a perdermi ogni tanto... Ogni tanto mi perdo in questi meccanismi di elaborazione, di messa in discussione... E invece mi ha dato un senso di pragmatismo notevole, ha generato anche molta forza, mi ha fatto capire che questa forza ce l'avevo, potevo affrontare la cosa. Sono andato a Malattie Infettive dal mio medico e ho chiesto di avere un supporto psicologico. Poi sono andato a questi gruppi: il gruppo Nadir, il gruppo di HIV+, a questi laboratori di HIVoices... Quindi, ecco, ho messo in campo tutto quello che potevo.” (Toni)

“Se tu ti arrabbi non serve. Uno dei modi per salvarmi è questo: il ridere anche di alcune cose che mi sono accadute. [...] Sono stato in psicoterapia per stress da superlavoro, però una delle domande che ho sempre portato è: ‘Quanto l'HIV ha inciso sul mio star male?’. Sei anni fa è morto mio padre. Ho fatto una crisi depressiva, ho perfino ideato il suicidio. Ma anche lì ho chiesto aiuto. Anche in quella fase la domanda di fondo era: ‘Quanto c'entra questa cosa qua?’. [...] Io credo che mi abbia salvato una caratteristica che ho appreso da mia madre quando ero piccolo: ‘Tu cadi sempre in piedi – cioè, puoi essere in qualsiasi situazione complessa ma trovi la possibilità di stare in piedi’. Ho trovato la possibilità di trasformare la merda in potenziale. C'è il motore interno: di fronte alle difficoltà, rielabora subito e vede l'opportunità piuttosto che il difetto. Succede anche in altre situazioni. [...] Quello che nella mia vita mi ha sempre salvato è dire: questo è normale. Anche questo momento di sofferenza acuta. Normale è: che ha un senso. Nel momento down, o trovi un vocabolario per interpretare o qualcuno che ti traduce quel momento, o non ci capisce niente. Quando invece intuisci il senso vai avanti.” (Leopoldo)

“Il senso dell'umorismo. Nel periodo della disintossicazione, ridevo dalla mattina alla sera con i medici del SERT. Secondo me non è solo il coraggio, la forza delle persone. Sicuramente devi avere pazienza, tanta, perché i tempi sono all'infinito... viene scandito tutto a ritmi che non sono più i tuoi.” (Ettore)

“Non mi sono depresso, ho dato una risposta nettamente opposta alla depressione. Mentre la depressione dà problemi fisici, poca voglia di vivere, la mia risposta è stata l'opposto. Pur facendo fatica a trovare dei riferimenti, dopo che ho scoperto di essere arrivato alla fine, la mia voglia è stata di voler vivere più intensamente la mia vita, di volerle dare ritmi che prima nemmeno immaginavo di poter sostenere.” (Walter)

“Ho chiesto aiuto al Mario Mieli e ho insistito in modo pauroso per avere un supporto psicologico fino a quando non ne hanno potuto più e mi hanno assegnato una psicoterapeuta nel giro di tre settimane. È stata talmente tanto d'aiuto che penso che sia, oltre a mia mamma, la persona che veramente mi ha dato di più in quasi un anno di terapia. Mi ha aiutato perché sono andato a scavare in cose che andavano oltre la mia sieropositività. [...] Io sono una persona fortemente indipendente, da me funziona così: ‘Rimboccati le maniche e se ti posso aiutare ti aiuto’. È vero che la mia famiglia mi ha sempre appoggiato in tutto, ma sono stato cresciuto all'indipendenza. ‘Lucio, sei HIV+. Che puoi fare? Non aspettare che ti cada dal cielo la manna’. [...] Se qualsiasi cosa la si prende a malincuore, è sempre più pesante. Tutto.

L'allontanamento, il trasferimento, fare la spesa perché piove... Se tu già dentro di te crei la situazione negativa, quella cosa, che devi farla comunque, diviene due volte più pesante.”

(Lucio)

“Quello che mi ha salvato è come sono fatto io: il poter vedere in ogni situazione quella positiva, il trovare il lato positivo, qualsiasi cosa mi succeda. Non l'ho mai vissuta come una punizione. Lo accetto. Proviamo questa esperienza, potrà soltanto farmi crescere. Ecco, qualsiasi cosa mi succeda di negativo sono convinto che mi porterà cose positive. Accantonare i problemi, poi macinarli piano piano guardando sempre il lato positivo.” (Valerio)

“Diciamo che nel momento di sbandamento quello che mi è servito è stato il fatto che il mio compagno mi è stato vicino. Quindi c'era lui e assolutamente i medici che ho incontrato dopo. In confronto ad adesso, allora sembrava di essere nel Far West, si era misti con i tossici... carabinieri ogni due giorni... una situazione un po' precaria. Però le persone... Non ho mai avuto la sensazione di essere abbandonato a me stesso.” (Federico)

“Sicuramente mi ha aiutato la persona che avevo di fianco, il mio ex compagno. Mi hanno aiutato i miei amici, per la loro presenza come amici e per la loro reazione. I rapporti che ho sono dei bei rapporti, è questo ciò che mi salva. Mi ha aiutato molto ciò che ho dovuto affrontare in precedenza nella mia vita – situazione onestamente peggiore dell'attuale. [...] [Prima dell'HIV] Ho fatto il coma, i dottori mi avevano garantito che sarei rimasto in carrozzina, si pensava persino che morissi. [...] È inspiegabile come io possa camminare come prima. Se sei limitato a vivere la tua vita per un periodo o per sempre, uno da fuori pensa che ti disperdi. In realtà noi umani siamo una macchina perfetta. C'è ovviamente chi reagisce anche diversamente, però se abbiamo gli strumenti giusti siamo fatti in modo da riuscire ad essere felici anche nei limiti: il cervello dimentica e lavora sulle cose che ha. La disperazione non aiuta mai.” (Manlio)

“Il mio percorso era già iniziato. Io sono partito, come essere umano, da una situazione molto handicappata: il padre che non c'era, mia madre che era morta... a quattordici anni ero già un selvaggio. C'è stato sempre un cammino con delle crisi che mi hanno fatto evolvere, quindi l'HIV è stata un'altra crisi che è entrata dentro questo discorso e non è stata neanche la crisi più importante.” (Andrea)

“Ho detto: ‘Io riprendo a fare le cose come la volevo fare prima’. Mi sono iscritto a una facoltà, il mio migliore amico era venuto a studiare qui e questo era un punto di riferimento importante per me. Ho ricominciato a fare le cose che mi piacevano. Di sicuro alcune delle persone che mi hanno circondato hanno avuto un ruolo importante: amici, familiari... ” (Arturo)

2.5.3 – ‘Istruzioni al sosia’

→ Dati qualitativi

Non sono numerosi i **suggerimenti** che gli intervistati si sentono in grado di dare ad un altro gay HIV+ che si trovi ad affrontare una diagnosi recente o i timori dell'inizio di una terapia farmacologica.

Tutti i consigli sono comunque legati alla propria esperienza e vanno nella direzione di una apertura e una condivisione delle proprie difficoltà con altri:

- Utilizzare siti, linee telefoniche e associazioni ad hoc

“Guarda, io mi sento la persona meno adatta di questo pianeta [a dare suggerimenti]. Persona pratica quale sono, direi di comporre uno dei tanti numeri verdi o di telefono amico che ci sono... Trova il coraggio e approfitta del fatto che con un numero di telefono non hai subito la visibilità. Ci sono tanti siti anche su Internet. Però non so... non vedi la persona in faccia e per me questo è molto limitativo. Ci sono le associazioni Arcigay in Italia e comunque la LILA, Nadir, ANLAIDS... Trova il coraggio di rivolgerti a loro. Prima lo fai e prima inizierai un percorso verso il benessere.” (Giovanni)

- Dichiararsi, per avere qualcuno con cui parlare e, in particolar modo, confrontarsi con un altro HIV+ che abbia già superato molte prove o abbia già trovato un proprio equilibrio sul percorso della sieropositività

“Un amico ha scoperto di essere HIV+. Già da prima sapeva che io ero HIV+, quindi è stato naturale che venisse a parlarne con me quasi subito. In tutto il percorso che lui ha fatto nelle prime settimane, che sono state comunque molto complicate, ho trovato che l'aiuto della mia esperienza, non tanto perché fosse mia ma per il confronto, è stata la cosa che più lo ha aiutato. Il mio cavallo di battaglia è che se io dopo diciotto anni sto bene e sono passato per l'AZT e per delle terapie altamente tossiche, chi diventa HIV+ nel 2011 e ha trenta soluzioni terapeutiche diverse già approvate e altre che stanno per arrivare tra cui scegliere, si trova davanti un cammino più facile. Spingo a confrontarsi, spingo a partecipare al laboratorio HIVoices.” (Arturo)

“Gli racconterei la mia vita. Non ho altra arma, perché le persone reagiscono davvero singolarmente a queste cose. Magari con te non funziona, però ti do il mio esempio di come funziona. Io ho avuto dei disguidi – io, la lipodistrofia, la considero un disguido, nel senso che è una cosa che ti succede ma alla quale puoi porre rimedio, ti ci devi dedicare. Devi vivere bene, devi mangiare bene, devi cambiare stile di vita.” (Piero)

“Nel dubbio io, purtroppo, non l'ho mai detto a nessuno, ma se lo avessi fatto prima... Per esempio con il medico ne puoi parlare... Anche avere la possibilità, al limite, dove possibile, di avere qualcuno che lo sa al 100%.” (Leopoldo)

“Forse bisognerebbe parlarne con una persona che possa avere esperienza. Sin dall'inizio. È quello che ho fatto io, avendo già avuto una persona con cui parlare, HIV+ dal '94. Per me è stato un fattore facilitante. Non parliamo di 'parte tecnica', parliamo di comportamento di persona: una persona che dal '94 fa sesso, le piace vivere, ha trovato i suoi equilibri e ti fa da maestro, ti dice la strada che in ogni caso puoi percorrere. Anche se non è la tua, rimane sempre che tu hai una strada.” (Andrea)

- Impostare il proprio cammino sul proprio benessere, a partire dall'ambito sanitario

“A chi deve iniziare a prendere i farmaci ed è terrorizzato direi intanto di pensare al proprio benessere. Non farlo per nessuno, fallo per te. Perché stai bene tu. Perché tanto oggi i farmaci

hanno meno effetti collaterali di quelli che avevano ai tempi in cui li prendevo io. E gli effetti sono controllabili. E, seconda cosa, di scegliere un medico, perché a volte l'ospedale sceglie per te ma tu non ti trovi bene. Scegli tu un medico. E quando entri anche in un rapporto personale, esprimi ogni dubbio. Questo aiuta molto.” (Leopoldo)

**TERZA PARTE:
CONCLUSIONI**

3.1)

Analisi d'insieme (spunti)

- La prima fotografia che abbiamo disponibile in Italia sugli uomini omo-bisessuali HIV+ ci consegna un'**immagine a chiari e scuri**:

- da un lato elevati sono l'**ottimismo**, la **partecipazione**, le **condizioni fisiche di salute**, le **abilità nelle pratiche sessuali**, la **rielaborazione del 'lutto' relativo alla conversione**, la **visibilità con gli operatori sanitari** e la **soddisfazione** nei loro confronti – specie nei casi in cui è **un unico specialista** ad avere in cura la persona;
- dall'altro lato, altrettanto frequenti sono ora e/o sono stati nel passato i pensieri di **suicidio**, i **rischi corsi nelle pratiche sessuali**, l'**insoddisfazione per la propria vita sessuale**, le esperienze vissute di **rifiuto**, l'**invisibilità sociale in quanto persona con HIV**, la **fatica** nel continuare a tenere desta l'attenzione sui rischi di trasmissione del virus –specie all'interno del rapporto di coppia.

- La ricerca HIVoices conferma una serie di ipotesi che già avevamo e ci riserva anche qualche sorpresa. Di certo, attesta che i gay HIV+ sono un gruppo piuttosto **eterogeneo** al proprio interno, con una netta linea di separazione tra chi è in trattamento farmacologico e chi no.

Si tratta di un gruppo che va cercandosi e costruendo una sorta di **identità collettiva comune**. Un gruppo, inoltre, che si mostra **informato** ed allo stesso tempo **cauto** nei confronti delle innovazioni farmacologiche e curative elaborate dal mercato e dalla comunità medica, ad eccezione dell'inizio precoce del trattamento, che raccoglie infatti vasti consensi; in ogni caso, in generale elevata pare la **fiducia** nei confronti degli specialisti dell'HIV.

- Tra i molti risultati dell'indagine, un aspetto ci pare importante sottolineare – in ragione del carattere eccezionale (emergenziale?) che assume, del suo valore strategico all'interno dell'economia della salute del paziente e delle possibilità operative di intervento che apre. Ci riferiamo agli **atteggiamenti nei confronti dei farmaci**, che abbiamo visto essere nettamente differenziati su due assi: tra chi è in trattamento e chi non lo è, per un verso, e tra il momento dell'inizio del trattamento e gli stadi successivi.

Al di là delle tre ipotesi interpretative che abbiamo avanzato, è chiaro che quello nei confronti dei farmaci è un atteggiamento complesso e dinamico, che contiene anche connotazioni psicologiche e psicosociali (aspettative, esperienze e dinamiche interpersonali, rappresentazioni e opinioni, paure ed incertezze, ansie, equivoci...).

Tale atteggiamento deve essere debitamente conosciuto e preso in considerazione da parte dei medici e delle industrie farmaceutiche, se il loro obiettivo è relazionarsi autenticamente con il paziente, al fine, ad esempio, di ottenerne l'adesione e la fiducia. Soluzioni meramente tecnologiche o scientifiche a tale problema (ad esempio: la 'pillola unica') rischiano di non centrare

l'obiettivo se non vengono **comunicate efficacemente** e se non **trovano risposte significative ai bisogni delle persone con HIV**.

La terapia non può essere data per scontata, in altre parole, ma va adeguatamente compresa e soprattutto fatta propria e condivisa dal paziente.

Crediamo che la responsabilità per tale compito debba essere maggiormente elaborata ed assunta dagli operatori sanitari, auspicabilmente con il supporto del – ridotto ma crescente – associazionismo di categoria. Un miglioramento della comprensione del target e delle competenze di comunicazione e di relazione di aiuto da parte degli specialisti dell'HIV è pertanto altamente raccomandabile, come per altro chiedono anche molti intervistati. Ciò pare importante soprattutto in questa fase storica, **visti i limiti riscontrati negli scambi sociali tra pari**, ovvero tra persone HIV+.

3.2)

Possibili tracce future di ricerca

- Riteniamo che la ricerca HIVoices abbia raggiunto i suoi obiettivi visto che ha tratteggiato a grandi linee come vivono e cosa pensano i gay HIV+ oggi in Italia. Il suo impianto di tipo quali-quantitativo si è dimostrato efficace ed è stato accolto favorevolmente dal target. Crediamo che la mole di dati che abbiamo raccolto sia utile sia come specchio collettivo rispetto al quale identificarsi o distinguersi da parte degli uomini omo-bisessuali con HIV, sia come strumento di studio ed intervento per gli operatori impegnati a vario titolo nel campo dell'HIV.

Alla luce dell'esperienza maturata, sono sicuramente possibili numerose tracce di miglioramento, sia in termini metodologici che di contenuto.

- A livello metodologico, appare innanzitutto evidente l'opportunità di verificare se ed in che misura gli esiti di HIVoices sono confermati anche da campioni numericamente più elevati e territorialmente più ampi – se e quanto, cioè, i rispondenti e gli intervistati a nostra disposizione possono essere considerati rappresentativi di tutti i gay HIV+ nel nostro Paese. Una **survey di livello nazionale** che coinvolga anche le persone che abitano nelle regioni del Centro Sud e/o che non hanno mai partecipato ad iniziative analoghe al laboratorio HIVoices sarebbe una sfida di certo complessa ma allo stesso tempo assolutamente fondamentale scientificamente e 'politicalmente'.

Sempre a livello metodologico, è possibile delineare ulteriori proposte:

- Integrare gli strumenti individuali di raccolta di dati (questionario individuale auto-compilato e intervista faccia-a-faccia) con tecniche di indagine in grado di far interagire socialmente tra di loro i partecipanti (ad esempio: **focus group**)
- Realizzare un **disegno simil-sperimentale** (pre- e post-stimolo) per evidenziare, preferibilmente considerando anche il medio periodo (follow up), l'impatto che ha la partecipazione al laboratorio HIVoices
- Ampliare il target, includendo, ad esempio, gli altri gruppi HIV+ e, soprattutto, l'**intorno sociale** dei gay HIV+ (partner, amici, familiari – indipendentemente dal loro status sierologico); in tale direzione, potrebbe essere interessante interpellare anche gli operatori sanitari che hanno in cura i rispondenti

- A livello di contenuti, HIVoices, che è indagine a medio-raggio, ha sottolineato una serie di tematiche di interesse che varrebbe la pena di approfondire, tra cui:

- I motivi per cui le **modalità principali di infezione** riferite di rispondenti presentano differenze così significative rispetto alle tipologie in uso dalla scienza epidemiologica e, più in generale, le dinamiche di **attribuzione di una causa** alla propria condizione di persone HIV+

- In merito ai comportamenti sessuali, la **gestione del rischio e delle soglie accettabili di ‘confort’ e di piacere** in relazione all’infezione ed alla re-infezione HIV, rispetto sia ai partner meramente occasionali, sia a quelli significativi, sia all’interno di coppie sierodiscordanti e sierocordanti. Sempre a questo riguardo potrebbe essere approfondito l’argomento del **sero-sorting** (ossia “*sero-guessing*”, come lo preferisce definire un intervistato), che pare molto presente nei sistemi di azione e di pensiero di molte persone HIV+ e che HIVoices ha solo in parte affrontato
- Le ragioni alla base e le modalità attraverso cui avvengono le **migrazioni sanitarie**, e più, in generale, i fallimenti nelle prese in carico e le scelte di **cambiare Centro HIV di riferimento**
- Al di là della visibilità, che abbiamo trattato, i contenuti della **vita sociale e lavorativa** delle persone HIV+: quali eventuali discriminazioni incontrano, quali strategie di coping adottano, a quali forme di tutela ricorrono
- Il costrutto di **‘HIV-fobia interiorizzata’**, evocato a più riprese durante i laboratori HIVoices in analogia alla nota e teorizzata ‘omofobia interiorizzata’, e che ci pare interessante cominciare a sviscerare nelle sue componenti e misurare nella popolazione target
- Infine, ma non per importanza, gli **atteggiamenti nei confronti dei farmaci**, che abbiamo visto essere drammaticamente differenziati tra chi è in terapia e chi non lo è, da un lato, e, all’interno del gruppo di coloro che sono in terapia, tra il momento attuale ed il momento di inizio della stessa. Abbiamo ipotizzato tre dimensioni a spiegazione di tali gap; queste andrebbero verificate ulteriormente analizzando meglio, ad esempio, quali fonti e canali informativi vengono utilizzati dalle persone HIV+ e neo-HIV+ per costruire le proprie rappresentazioni, quali interazioni e scambi ne sono alla base

ALLEGATI:

- a) Rilievi positivi sul medico che segue per l'HIV/sui medici che seguono per l'HIV
- b) Rilievi critici sul medico che segue per l'HIV/sui medici che seguono per l'HIV
- c) Messaggi rivolti alle industrie farmaceutiche attive nel campo dell'HIV
- d) Aspetti positivi di rilievo sul laboratorio HIVoices
- e) Percorsi di miglioramento del laboratorio HIVoices
- f) 'Messaggi in bottiglia'
- g) Il questionario on-line
- h) La traccia di intervista faccia-a-faccia

→ In merito alle risposte raccolte alle domande aperte presenti nel questionario on-line (allegati a, b, c, d, e):

Come annunciato nel corso del questionario on-line, pubblichiamo integralmente le risposte raccolte ad una serie di domande aperte.

Come équipe abbiamo scelto di non fare analisi sul ricco materiale così raccolto, bensì di riproporlo come testimonianza, quanto più vicina possibile, compatibilmente con la normativa sulla privacy, alle parole ed al ‘calore’ delle esperienze che abbiamo ascoltato.

Le uniche revisioni che abbiamo fatto riguardano alcuni riferimenti nominali e di genere specifici (omessi) e la forma dell’italiano (migliorata, quando strettamente necessario).

Non siamo responsabili per il contenuto delle risposte pubblicate.

Sono anonime le persone che hanno scritto la propria opinione nel questionario on-line.

→ In merito agli strumenti di ricerca (allegati g, h):

Abbiamo scegliere di pubblicare anche gli strumenti quali-quantitativi di raccolta dei dati utilizzati nel corso dell’indagine, per due ragioni:

- Per trasparenza
- Perché, dato il carattere pionieristico di questo studio per l’Italia, riteniamo che anche la sua metodologia debba considerarsi un risultato di interesse. Li mettiamo a disposizione di altri ricercatori affinché, occupandosi di tematiche simili, risolvano i loro limiti e li affinino ulteriormente, a beneficio di tutti. Questo è il nostro auspicio

Allegato a)

“Ci racconti, in sintesi, l’aspetto positivo che trovi più importante e che ti piace di più del tuo medico che ti segue per l’HIV / dei tuoi medici che ti seguono per l’HIV?”

Disponibilità ad ascoltarmi, e tempo per spiegare le varie problematiche legate all’HIV e ai farmaci. Anche telefonicamente o via mail, sempre disponibili ad una risposta/consulto.

E’ preparato e attento a dare risposte anche a problemi in apparenza insignificanti.

Persona competente, è stato il mio infettivologo fin dall’inizio e ha saputo tranquillizzarmi quando ero nel panico. E’ molto diretto.

Il mio medico è sempre attento, premuroso, esageratamente scrupoloso ed è sempre più preoccupato della mia indisciplina riguardo la terapia farmacologica... è comunque simpatico...

E’ attento, giovane, chiaro, anche severo quando deve esserlo, che non mi tratta come una malattia ma come una persona.

Ascoltano e documentano se necessario tutte le possibili malattie non correlate all’HIV.

Ho questo rapporto con lo stesso medico fin da quando ho scoperto essere sieropositivo. Medico molto preparato aggiornato a livello mondiale, molta pazienza e attenzione. Mi segue con la massima cura, facendomi seguire anche da altri medici stesso reparto. Personale infermieristico ben preparato e con molta gentilezza verso tutti i pazienti. Unico neo: aumentano i casi di infezione e medici sovraccarichi e pochi infermieri. Distribuzione terapie in genere buona salvo eccezioni quando viene superato il budget e allora è un continuo ‘andare e tornare’.

Mah seppur molto giovane mi piace la sua meticolosità nel seguire le varie problematiche che mi si presentano e la sua disponibilità immediata verso le problematiche.

La professionalità.

Disponibile al dialogo, alle spiegazioni per rendere chiara a me la comprensione di quello che mi dice. Gli sottopongono un eventuale problema e lui mi segue e mi suggerisce il da farsi. In sintesi, quello che ogni medico dovrebbe fare ;-)

La concretezza nell’affrontare le varie problematiche che in questi anni sono fuoriuscite (all’inizio della mia storia patologica mi presentai ai medici in AIDS conclamato e con varie patologie opportunistiche... oggi, anche se debbo ‘combattere’ solo con la sindrome lipodistrofica, dal punto di vista clinico mi sento molto seguito).

Molto professionale.

E' sempre molto attento e disponibile ad ascoltarmi, lo trovo capace professionalmente ed umanamente. Mi ispira molta fiducia e so di poter contare su una persona preparata che conosco da molti anni.

Il fatto che si preoccupi della mia vita, mi faccia domande anche al di là dell'HIV. Che io possa chiamarlo al cellulare e mi abbia supportato nei momenti difficili. Che abbia dimostrato grande preparazione e un lato umano inaspettato.

Alle visite mi mette sempre a mio agio ed ho l'impressione che sappia ascoltare oltre saper parlare.

E' dolce, carino, professionale ma in ogni caso comunicativo empaticamente, cerca di darmi spiegazioni sintetiche da profano ma certe volte non comprende a livello tecnico le mie aspettative. Questo è il medico personale che mi sta gestendo. Poi ci sono i medici apprendisti che si susseguono nella gestione dei controlli sul vaccino; in questo caso ho avuto solo un rapporto di confidenza con uno di loro che mi ha soddisfatto, gli altri vanno e vengono; controllano ma non si fermano per altre spiegazioni-

Mi pare che sia preparato.

E' una persona molta attenta e scrupolosa, ascolta molto le mie problematiche legate all'HIV, i rischi legati ai rapporti sessuali e anche verso altre forme di malattie a trasmesse sessualmente. Si parla anche di altro come fra amici.

Il fatto che abbia deciso di seguirlo anche quando lui ha cambiato ospedale può dare l'idea di quanto sia disponibile, diretto con me, e competente per me. Chiede subito collaborazione laddove la questione da me proposta non sia direttamente di sua competenza e non si crede lo scigno delle verità e questo con me funziona bene. Soppoorto poco l'autorità e lui lo ha capito... Ci rispettiamo il più possibile e pur avendo io il suo telefono privato, non ho mai avuto problemi così urgenti da non poter aspettare di poterlo contattare in ospedale, contando fino a dieci e facendo mente locale, sull'urgenza effettiva, e per questo lui mi adora... Non sono uno 'scassaminchia', e io l'adoro perché neanche lui lo è.

Dottore molto preparato e aggiornato in quanto anche ricercatore. Disponibile oltre gli orari di lavoro. Frequentatore di convegni di rilevanza mondiale sull'HIV. Quindi lo ritengo professionalmente valido.

Fanno quasi tutti i controlli necessari per la mia salute.

L'assoluta solidarietà omosessuale su tutti i piani socio-politici da parte del principale medico curante e tutto il team del day-service ospedaliero. Ottima preparazione professionale e chiara comunicazione con i pazienti.

La sua disponibilità nonostante gli orari scomodi del policlinico.

L'attivismo.

Durante i ricoveri per infezioni opportunistiche, la visita in reparto è sempre stata effettuata da tre medici di cui uno il primario, e la terapia adottata è sempre stata decisa dopo un consulto fra i tre medici :-). In day-hospital non avviene la stessa cosa.

Ho cambiato, nel corso degli anni, 4 medici per motivi di spostamento per lavoro. Ho sempre trovato accoglienza e disponibilità. Attualmente mi piace la confidenza e la fiducia reciproca che va al di là del rapporto medico-paziente. Diciamo che l'HIV è stata l'occasione perché ci conosciamo... ora il nostro rapporto davvero va ben oltre la dimensione clinica. Un'altra cosa che mi piace è che non sottovaluta mai i dubbi e le incertezze che porto ed è capace di dare giusto peso, senza drammatizzare ma anche senza superficialità.

E' un medico onesto e schietto, ma mai indelicato, sempre disposto all'ascolto attivo anche degli aspetti psicologici che possono essere o meno correlati alla mia sieropositività.

Disponibilità, competenza, praticità, non giudizio e ascolto; indirizza verso colleghi di sua fiducia in caso di necessità per eventi correlati o per l'insorgere di problematiche di salute anche non collegate all'HIV.

Disponibilità all'ascolto e specificità nella risposta.

Al di là della competenza scientifica, che resta l'elemento primo a garanzia della mia sopravvivenza e salute, apprezzo lo spirito di amicizia che l'intera équipe medica intende instaurare con il paziente ascoltando, confortando, rassicurando sempre. Sono stato accolto da subito come una persona da aiutare e mai ho avvertito 'distanza'. Ho immediatamente comunicato la mia omosessualità al fine di chiarire la modalità di trasmissione del virus e da subito la comunicazione è stata chiara e sincera da entrambe le parti.

L'interesse per la ricerca scientifica avanzata e la capacità di dimostrare a volte, quando il tempo concesso glielo permette, un ascolto empatico profondo.

Sono persone disponibili. Se ho bisogno di loro, so che con una telefonata posso trovarli e chiedere loro consigli e chiarimenti. Sono persone molto serie, talvolta un po' fredde, però; nonostante questo, riescono a dimostrarmi empatia.

Sono persone giovani che mi hanno messo a mio agio e rassicurato. Non c'è la minima ombra di giudizio in loro e soprattutto all'inizio rispondevano alle mie tante domande con pazienza e professionalità. Ora ne faccio meno ma restano sempre disponibili. Cercano di instaurare un rapporto personale, dandomi del 'tu' e chiamandomi per nome. Il mio paese è piccolo quindi ora mi conoscono. Ascoltano i problemi pratici e le paure e danno risposte esaustive; se è il caso fanno approfondimenti, anche per altre malattie sessualmente trasmissibili, informando in modo facilmente comprensibile.

Sembra molto interessato, fa sempre domande personali oltre l'HIV (ad esempio: vita amorosa), è molto disponibile a trovare soluzioni a possibili problemi.

Che, nonostante la disponibilità, mantenga un rapporto di tipo professionale e non di tipo confidenziale/amicale.

Nel tempo sono riuscito a farmi seguire nello specifico da un unico dottore cercando di rifiutare la modalità ospedaliera di incappare nel medico che era di turno perché in passato a causa di questa modalità ho avuto problemi di salute. Penso sia importante essere seguiti da un medico o due piuttosto che incontrarne diversi che non conosci neanche. E' necessaria empatia e conoscenza per potersi raccontare senza difficoltà.

Ho molta fiducia, lo ritengo competente e operativo in caso di necessità. Inoltre lo conoscevo da anni prima di contrarre l'HIV, è un amico di famiglia. ("Che culo!")

Il dottore che mi segue mantiene un giusto distacco professionale ma senza mai apparire freddo e insensibile; è sempre disponibile e mai frettoloso, risponde ai miei dubbi e perplessità senza allarmismi, e allo stesso tempo con sincera onestà.

Uomo di poche parole, ha scelto la strada da percorrere con me tenendo sempre ben presente i miei punti di forza e quelli più deboli, aiutandomi ma anche ricordandomi le mie responsabilità.

Ci sono molti aspetti che trovo importanti nel mio medico curante. La sua competenza è al primo posto. La sua disponibilità è alta. Quando mi sento triste lui mi rassicura e mi spiega i motivi per rimanere tranquillo, quindi anche il suo lato umano è fondamentale.

I medici dell'ospedale rappresentano una comunità protetta con la quale relazionarsi. Sono le poche persone con le quali si può parlare di HIV, sintomi e problematiche correlate, senza doversi nascondere. Talvolta, tuttavia, sono poco disposti (o hanno poco tempo) per ascoltare.

Mi ha 'tirato su' facendomi da psicologo. Lunghe conversazioni con lui.

Mi dedica molto tempo quando prendo appuntamento per conoscere i risultati degli ultimi esami. Sono HIV+ da un anno esatto e per i primi 6 mesi circa di fase acuta mi ha aiutato a comprendere molto di cosa vuol dire avere questa infezione, anche se so di conoscere ancora troppo poco e sto facendo resistenza all'inizio di una eventuale terapia: non mi sento questa gran voglia di vivere più a lungo e a tutti i costi. Per ora lui rispetta questa decisione, siamo solo all'inizio. Le infermiere spesso sono scontrose, invece.

Allegato b)

“Ci racconti, in sintesi, un aspetto che non ti soddisfa e che non ti piace del tuo medico che ti segue per l’HIV / dei tuoi medici che ti seguono per l’HIV, su cui credi sia necessario migliorare?”

Nonostante sia un amico, ha un carattere freddo e spesso carente di umanità. Spesso mi innervosisco e penso di tornare dal primo infettivologo di un altro centro in cui ero seguito, che al contrario era molto disponibile e di grande umanità. Ma in seguito ho cambiato dopo essermi ammalato seriamente anche per un grave ritardo di diagnosi dovuta a grossa superficialità in quanto preso da problemi burocratici del SSN, facendomi perdere in parte la fiducia.

La sinergia con altri medici in relazione ad altre patologie tipo la depressione.

Sento la sua professionalità ma non la sua missione umanitaria. Ma capisco quanto sia faticosa la sua professione.

Il fatto che non sia un unico medico a seguirmi, a volte bisogna spiegare alcune cose nuovamente.

Lavora in un ospedale ed è soggetto alle procedure burocratiche, spesso assurde, dettate dalle necessità economiche del centro clinico più che dalle necessità del paziente.

A volte un po' brusco. (da 18 mesi ci vediamo 2 volte l'anno per la visita dopo gli esami). Magari il sistema sanitario risulta poco attento a valutare gli effetti di tossicità dei farmaci. Oltre a tenere sotto controllo il virus, dovrebbero cercare di rinforzare il sistema immunitario. Mi piacerebbe un approccio un po' più olistico.

Badano troppo ai numeri degli analisi...

Disponibilità all'ascolto, comunicazione efficace, come e perché fare una terapia, spiegazione delle analisi di routine, come vivo la mia quotidianità e i miei rapporti interpersonali. Nessuna delle cose elencate sopra corrisponde al rapporto con i miei infettivologi. Non mi piace nulla del rapporto instaurato con me.

Devo incalzarlo sempre di domande se voglio risposte! E' difficile che le risposte partano da lui spontaneamente.

Talvolta ha poco tempo per gestire tutti i suoi pazienti e quindi non riesce ad essere presente ad ogni sollecitazione.

La scarsissima rintracciabilità.

Sinceramente nulla. L'unico neo è l'organizzazione del ricevimento del paziente: c'è la stessa numerazione elimina-code sia per chi deve fare i prelievi, sia per chi effettua la visita, sia per chi deve addirittura fare altro.

Il fatto che tralascino molto l'aspetto psicologico: con questo non voglio dire che non si stabilisce 'empatia' medico-paziente, ma anche una semplice proposta di counseling post-test, ad esempio, non mi è mai stata fatta né in passato (ok 10 anni fa forse il counseling non veniva praticato) né oggi. Forse se fossi stato seguito psicologicamente nel momento peggiore, con un crollo fisico (AIDS conclamato) e psicologico totale, non avrei lasciato il lavoro e accettato la pensione... ma allora, sinceramente, in effetti penso che neanche loro sapevano cosa consigliarmi.

Aspetti psicologici.

A volte difficilmente reperibile.

Nessuno. Mi dispiace la distanza, perché è in un'altra città, ma va bene così.

Difficoltà di contatto diretto fuori dagli ordinari appuntamenti.

Tempo maggiore per interagire ed eventualmente un numero telefonico e un orario per trovarli in caso di spiegazioni/emergenze. Forse una maggiore competenza, nel senso che spiegano l'iter canonico ma in caso di cambiamento della terapia o suggerimenti per la qualità della vita in più sarebbe meglio. Inoltre un'equipe medica e tecnica a disposizione per aiutare/aumentare/suggerire cambiamenti nella tua vita quotidiana: dietologo + psicologo + personal trainer fisico. Questo c'era nella clinica metabolica ma pian piano si è perso a causa d'impreparazione e mancanza di fondi.

Una volta ha dimostrato di non sapere che io non ero ancora in terapia. L'ultima volta ha detto, a proposito dell'inizio della terapia, che lui vuole fare un compromesso tra il reale bisogno del paziente di cura e l'interesse delle case farmaceutiche.

Non rispetta gli appuntamenti che lui stesso mi dà perché non ha sufficiente forza contrattuale per opporsi ai ritmi troppo veloci del suo calendario di visite... ma si sopporta e col tempo ci ho 'fatto il callo', ma la rimprovero e lui sorride. E' successo un paio di volte che la confidenza raggiunta abbia permesso a lui di raccontarmi la sua vita e non abbia ascoltato la mia, e questo credo che sia deontologicamente scorretto ma umanamente meraviglioso.

Avendo troppi pazienti, le visite si accorciano sia come durata e si distanziano nel tempo (circa ogni 2 mesi).

L'organizzazione di lavoro troppo lenta del servizio sanitario. Documentazione cartacea delle cartelle cliniche compilata a mano – superflua nel 2011. Orari di servizi insufficienti, limitati alla sola mattina. Distribuzione dei farmaci complicata.

E' difficile contattarlo telefonicamente (solo via mail con risposta a distanza di giorni).

Tendono a non essere molto chiari su quello che sta succedendo e a non rendermi partecipe delle scelte che mi riguardano (riguardanti, per esempio, la terapia, le analisi...).

A parte la loro grande disponibilità durante le visite, manca un programma di supporto psicologico dal momento in cui si viene a conoscenza della nuova condizione. Usciti dal loro reparto, si resta un po' in balia di noi stessi. Ho chiesto se vi fossero indicazioni da loro per avere un supporto psicologico, ma non hanno potuto aiutarmi. Ho dovuto cercare qualcosa da solo. Fortunatamente mi sono imbattuto in un professionista preparato in materia, sempre nell'ambito del servizio sanitario nazionale, ma so di amici che hanno trovato medici psicologici che ne sapevano meno di loro. Sarebbe importante avere almeno indicazioni per rivolgersi a medici preparati a questo tipo di problematica.

La segreteria non risponde al telefono – è una disgrazia se devo cambiare giorno dell'appuntamento...

Sono pressapochisti, non danno informazione dettagliate, elencano solo viremia e CD4 o altre analisi alterate. Non esiste un rapporto medico-paziente soddisfacente, la fretta di congedarti sembra essere l'unica preoccupazione. Non danno informazioni su: stile di vita, alimentazione, rapporti interpersonali e sessuali, cosa è preferibile fare, cosa evitare. L'unica forma di conoscenza e approfondimento li trovo sul vostro sito, o siti tipo: ANLAIDS, LILA, ASA.

Sinceramente mi trovo così bene che faccio fatica ad individuare un solo aspetto critico.

Non ci sono aspetti che non mi soddisfano, ma essendo un medico molto giovane a volte mi viene il dubbio che forse sarebbe saggio per quel che mi riguarda chiedere il parere anche di altri infettivologi.

Più che al mio medico, al sistema vorrei chiedere di potere scegliere un unico medico che ti segua, e che eventualmente, se non soddisfa, si possa chiedere di cambiarlo. Questo creerebbe un rapporto continuativo di conoscenza e darebbe modo al medico di conoscerne meglio la storia clinica del suo assistito e quindi valutare con miglior conoscenza eventuali variazioni terapeutiche.

La problematica maggiore risiede nella reperibilità; non è possibile incontrarlo in caso di bisogno. Ho avuto una reazione/effetto collaterale acuto all'assunzione della prima terapia, ma non è stato possibile esser visitato o parlare con il mio infettivologo, pur presente in reparto, ma non reperibile per i pazienti ambulatoriali. Sono stato visitato ed ho parlato sempre con medici diversi (4 colloqui/visite in tutto). Il medico l'ho rivisto solo nel momento della normale visita circa un mese e mezzo dopo. Il rapporto medico paziente deve tenere comunque di conto anche dell'aspetto relazionale che va al di là delle normali informazioni tecniche che vengono costantemente fornite.

La disponibilità in termini di tempo: a volte ci sono molte persone da visitare e sento un po' di pepe al culetto.

Il medico deve seguire molte persone, in un ambiente non sempre protetto; le visite sono spesso interrotte e a volte avverto nel medico la fretta.

Fino ad ora con il medico non ho avuto nulla di cui lamentarmi. Con la struttura (con il personale infermieristico) sì: è una 'passione' prendere gli appuntamenti, non sono mai puntuali, non rispondono al telefono, tra un prelievo e l'altro passano almeno 15 minuti (cronometrati), e potrei continuare.

Non ha aspetti che non mi piacciono.

Di fronte ad una patologia complessa come l'HIV, al paziente dovrebbe essere dedicata sempre un'adeguata attenzione, sia da un punto di vista strettamente medico-clinico, che da un punto di vista psicologico. Purtroppo talvolta tali forme di attenzione sono molto 'attenuate' e arrivano addirittura ad annullarsi quando la visita medica si limita ad una semplice lettura dei CD4 e della carica virale.

Sono sieropositivo da solo un anno e, benché si sia manifestata già qualche alterazione dolorosa nel mio corpo anche se gestibile, non ho avuto ancora sufficienti incontri col mio infettivologo per avere un'opinione precisa riguardo cosa vorrei che fosse migliore in lui.

Allegato c)

“Quale messaggio (richiesta, critica, proposta...), in sintesi, desideri inviare alle industrie farmaceutiche attive nel campo dell’HIV?”

Farmaci troppo costosi.

Vi credo.

Un ‘pillolone’ al mese?!? Scherzo... Ma ho il terrore di dimenticare il ‘pillolo’ (ne prendo 2+14 per colesterolo causato dai farmaci)... E’ da tre anni e mezzo che prendo la terapia - mai saltata, ma è una paura costante.

Smettete di ‘darcela a bere’ che non esiste una cura e tiratela fuori, siete già tutti abbastanza ricchi da far schifo.

Riduzione del prezzo dei farmaci... sono costosissimi! Più unica-pillola e meno cocktail.

Nessuna in specifico, se stanno facendo qualcosa di utile, bene; non lo fanno certo per missione umanitaria, visto anche il prezzo dei farmaci... certo a volte proprio per questo fatto mi domando se abbiano interesse a trovare una cura definitiva. Non mi posso neanche lamentare della poca tollerabilità dei farmaci... a parte la sindrome lipodistrofica...

Abbassare i prezzi, minimizzare sempre più gli effetti collaterali.

1) Packaging dei farmaci più comodo e meno ingombrante - abbandono dei blister in favore di flaconcini. 2) Ricerca di principi attivi più semplici da assumere, slegati da regole alimentari (a stomaco pieno - a digiuno - lontano dai pasti eccetera). 3) Integrazione nelle terapie di principi attivi di origine naturale e non sintetica

Fare meno marketing e più ricerca. Scrivere foglietti illustrativi più seri.

Anche se è già di buon livello, va migliorata ulteriormente l’informazione verso i pazienti coinvolgendo medici ed infermieri.

Ridurre i costi, principalmente. Ho paura che con queste spese dei farmaci fra poco anche i pazienti dovranno sobbarcarsi parte delle spese, senza tener conto dell’impossibilità di certi Paesi di sobbarcarsi tali spese. Proporre soluzioni più facilmente gestibili per i HIV+. Proporre campagne PEP a basso costo per i rapporti a rischio. Finanziare associazioni di HIV+ per creare un feedback di ritorno. Finanziare ricerche sia per nuove classi di farmaci e per il vaccino. Il massimo: accettare che per i farmaci salvavita la riduzione dell’esclusività sul brevetto a 10 anni.

Pensate solo alla salute delle persone e non agli interessi economici e... sbrigatevi a trovare la cura!

Di abbassare il costo dei farmaci soprattutto quelli che consentono di ridurre il numero di pillole da ingerire, e quelli che si rivelano più efficaci ad evitare effetti collaterali.

Abbassate il costo dei farmaci per l'HIV. Noi qui in Italia e in Europa, come per il cibo e i prodotti primari e no, siamo come dei miliardari che vomitano gli avanzi al mondo, e con i farmaci antiretrovirali succede lo stesso. L'industria farmaceutica uccide. E poi dovrebbero non dimenticarsi che noi siamo le cavie per i loro soldi e non solo i fortunati fruitori della loro ricerca... Abbassare abbassare abbassare, fare miliardi con le 'cazzate' per non far fumare e per fare andare via le rughe e non con la vita umana.

Maggior contatto con le associazioni di volontariato e con i pazienti.

Posso solo esprimere innanzitutto un ringraziamento per gli sforzi compiuti nella realizzazione di tutti i farmaci che da 30 anni a questa parte sono stati prodotti al fine di contrastare il virus e salvarci la vita. Invito ad una diminuzione del prezzo degli stessi al fine di una quanto più ampia diffusione al mondo. Rivolgo infine la preghiera di non anteporre mai il profitto al bene dell'uomo.

Impegnarsi nella ricerca di formulazioni farmaceutiche più comode (ad esempio: terapie una volta al mese) e a rendere disponibili i farmaci a tutte le persone che ne hanno bisogno.

Abbassamento del costo dei farmaci. Terapie attente agli effetti collaterali e composte da mono-pillole.

Abbassare il costo dei farmaci, spiegare meglio gli effetti collaterali, soprattutto quelli poco noti, legati alla sfera sessuale dei pazienti.

Devono investire in ricerca tesa a ridurre al minimo gli effetti collaterali e le tossicità dei farmaci antiretrovirali.

Spesso mi domando come mai i farmaci che sono dei salvavita per molte persone nel mondo costino così tanto. Capisco i costi della ricerca ma non mi risulta che le case farmaceutiche siano in perdita nonostante il periodo di crisi. Inoltre, cercare di ridurre gli effetti collaterali e di tossicità dei farmaci.

Non saprei.

Ridurre il più possibile gli effetti collaterali dei farmaci HAART ed unire i principi attivi dei farmaci in uniche somministrazioni o pillole.

Di produrre medicine con meno effetti collaterali, e con prezzi più economici accessibili anche per i Paesi veramente poveri.

Continuare a impegnarsi nella ricerca di vaccini e farmaci curativi miranti all'eradicazione del virus dell'HIV. Investire nella ricerca biotecnologica e genetica.

Trovate una soluzione definitiva!

I farmaci dovrebbero avere un prezzo 'politico', accessibile a tutti gli abitanti del mondo. Per questo ritengo che ogni governo dovrebbe affidare la produzione di farmaci antiretrovirali (anzi di tutti i farmaci) a proprie aziende farmaceutiche, con l'obbligo di contenere i costi di produzione stessi. Allo stato attuale, le industrie farmaceutiche possono, invece, speculare ampiamente sul diritto alla salute, arricchendosi fino all'inverosimile. E mi chiedo: cosa accadrà se e quando il nostro servizio sanitario nazionale non sarà più in grado di somministrarci gratuitamente i farmaci per l'HIV. Che ne sarà di noi?

Non assumo la terapia e mai la vorrò. Non voglio una vita lunga o più lunga, anzi ora più che mai mi auguro sia più breve possibile il mio passaggio in questo mondo. Ma sono HIV+ solo da un anno.

Di non speculare sulla salute.

Penso che i quantitativi del principio attivo presente nei farmaci siano un limite per la garanzia di aderenza alla terapia stessa da parte di molte persone. Per cui servirebbero pastiglie con diversi dosaggi.

Credo che un luogo comune sia quello che le industrie farmaceutiche forse ostacolano la ricerca di un vaccino per vendere i propri prodotti... ma sinceramente non ne sono così sicuro. Forse un richiamo costante che va fatto è che dietro al virus c'è una persona... non siamo numeri...

Non so quanti interessi economici nello specifico stiano alla base degli immensi costi dei farmaci antiretrovirali, ma di certo ci sono e sono almeno in parte la causa della stentata diffusione nei Paesi quali l'Africa in cui HIV è estremamente diffusa. Tutto ciò è a dir poco vergognoso; ed è ancor più vergognoso che la cosa non stupisca nessuno.

Mettetevi una mano sulla coscienza scostandola un poco dal portafoglio... vi aiuterà a respirare meglio...

Mi chiedo quanto queste industrie ostacolano la ricerca del vaccino per l'HIV. Mi imbufalisco quando penso a quanto poco si investa su HIV-2 (rispetto ad HIV-1) e a quanto poco si faccia per le centinaia di migliaia di persone sieropositive nel terzo e nel quarto mondo.

Sinceramente non saprei. Io ancora non faccio alcuna terapia e forse per esorcizzare questo grande timore, non mi sono mai informato molto su questo aspetto.

'Muovete il culo'.

I costi altissimi... Regalare farmaci ai Paesi cosiddetti poveri... Sostenere e incoraggiare di più la ricerca scientifica.

Grazie per la ricerca, ma che facciano uno sforzo e siano meno avidi di profitti, rendendo meno costosi i farmaci e di conseguenza accessibili anche per quei Paesi che oggi non possono, per questo motivo, disporne.

Non posso dire nulla, sono davvero ignorante.

A) Grazie per salvarci la vita. B) Cercate però di essere più onesti e pensare un po' meno al denaro. C) Date i farmaci ai Paesi poveri ad un prezzo sostenibile e quanto possibile gratuitamente.

Innanzitutto di puntare molto su un vaccino terapeutico, e poi di migliorare i farmaci attualmente a disposizione per ridurre gli effetti collaterali nel lungo periodo.

Abbassare i costi dei farmaci e distribuirli gratuitamente nei Paesi con grandi difficoltà economiche.

Vorrei che donassero i farmaci ai Paesi dove costano molto.

Allegato d)

“Ci racconti, in sintesi, gli aspetti che trovi più importanti, che ti sono più serviti, che ti sono più rimasti del laboratorio HIVoices?”

Riuscirmi ad ‘aprire’ e ricevere le ‘aperture’ degli altri. Spogliarmi delle ‘costruzioni’ che mi fanno difendere dalla vita di tutti i giorni e rendermi vulnerabile e vedere, allo stesso tempo, altre persone normali essere vulnerabili e provare le mie stesse paure.

Grazie all’aver affrontato aspetti di omofobia interiorizzata e sensi di colpa per lo stato sierologico, avermi permesso di acquisire e successivamente maturare la consapevolezza di me stesso come gay sieropositivo cosciente di errori fatti e delle loro conseguenze sanitarie e sociali.

Negli altri ragazzi ho visto me stesso sia come persona omosessuale, sia come persona con HIV. Se l’esperienza fosse durata qualche giorno in più, probabilmente sarei riuscito ad abbattere quelle barriere che mi dividevano dagli altri ragazzi e che, tuttora, mi dividono dal mondo. Avevo molta paura e ho sofferto nello ‘sviscerare’ me stesso. Ma grazie al laboratorio HIVoices ho capito che proprio la paura e la sofferenza sono tappe obbligate, tappe da superare per l’affermazione di me stesso sia in quanto persona omosessuale che con HIV. Il percorso da seguire per me è ancora molto lungo, ma, certamente, ora mi sento più leggero, il mondo mi fa meno paura. E se prima dell’esperienza del laboratorio pensavo: ‘Se qualcuno scoprisse che ho l’HIV sarebbe una catastrofe’, ora invece penso: ‘Sì, mi devo difendere dal mondo, ma il giudizio sociale non è poi così atroce. E forse potrei anche arrivare a scoprire che potrei essere rispettato - magari anche amato - più di quanto io pensi’.

Il fatto che c’erano altre persone come me – con gli stessi problemi, con i loro consigli riguardo al come affrontare il problema dell’HIV. Il fatto di appartenere a un unico gruppo.

Essendo stato rifiutato a giudizio unico e senza possibilità di chiarimento né crescita dall’associazione che nella mia città si occupa di gruppi di aiuto-mutuo-aiuto, aggregazione e sostegno per gay sieropositivi, il primo aspetto positivo è di sicuro l’aver potuto incontrare a fondo per la prima volta persone nella mia situazione.

La condivisione una volta tanto diverso da me. Sentirsi al sicuro.

Essere in gruppo di persone esclusivamente gay e sieropositive, cercando di confrontare le varie problematiche (farmaci, vita sessuale e quant’altro) senza timore di venire giudicato, per la mia diversità o altro. Uguale tra eguali in sostanza.

Essermi collocato all’interno di una rete di persone e informazioni insostituibili al mio miglior benessere come persona sieropositiva.

Iniziare a dire 'sono sieropositivo' a qualcuno. Certo, un gruppo protetto, ma sento che è servito molto.

Incontrare altre persone che hanno attraversato o stanno attraversando l'esperienza della diagnosi di sieropositività e tutto quello che ne consegue e confrontare le loro esperienze con la mia.

Conoscere persone molto belle, che mi hanno dato parecchio, che mi hanno fatto riflettere molto, le parole delle quali spero risuonino ancora a lungo in me.

Condividere le paure, le insicurezze, i timori verso il dirlo ad un possibile partner. Capire quindi che i miei problemi sono quelli di tanti... e che a volte c'è un esito positivo.

Far fronte alle mie paure, affrontarle senza scappare. Sapere che posso contare su persone con cui ho condiviso il gruppo.

Riuscire almeno in parte a tirar fuori quello che hai dentro e che a volte non riesci a dire neanche a te stesso.

Il confronto con altre realtà più o meno simili mi ha dato più forza e nuove risorse.

La possibilità di parlare liberamente di un argomento complesso.

La condivisione delle sofferenze mi ha aiutato a riconoscere le mie sofferenze ed a farmene carico.

La sincera ed autentica condivisione.

Ha rimosso in parte lo scudo che avevo nei confronti del mio lato emotivo.

Molte persone non accettano fino in fondo di essere omosessuali, e di conseguenza sieropositive. Alcune persone si chiedono ancora: se non ero omosessuale, non mi capitava l'HIV.

Esperienza molto importante e inquietante, splendidamente organizzata, che mi ha dato modo di conoscere e condividere lotte e speranze con altri.

Dopo un paio di mesi dalla fine del laboratorio ho deciso di intraprendere un percorso psicoterapeutico per capire la mia dipendenza da sesso. Il percorso però è stato interrotto a causa del punto morto nel quale mi trovavo ma soprattutto perché lo psicoterapeuta non è stato in grado di comprendere ciò che realmente sono io.

Il fatto di essere tutti sulla stessa barca.

Non mi era mai successo in 17 anni di HIV di provare la sensazione di 'non percepire' di essere una persona HIV+ in mezzo ad altri [HIV-].

Introspezione maggiore... mi sono specchiato nei miei simili e ho visto me stesso, mi sono piaciuto e non mi sono piaciuto, in qualche modo ho ricominciato a modificare il mio 'essere' anche se a piccoli passi e non con i progressi che volevo. Nella mia vita in molti casi ha prevalso la lotta alla sopravvivenza, purtroppo, la competizione con l'altro; questo ha ridotto la valenza dell'HIVoices ma non l'ha fermata. In una metafora: se la valenza di HIVoices nel pieno delle sue

potenzialità fosse stata 100, a causa della competizione si è ridotta a 50, ma cinquanta è, e il giorno dopo diventa 51 e così via.

Il confronto con altre persone sieropositive sia a livello clinico, sia a livello sociale, psicologico...

La possibilità di confrontarmi con altri sieropositivi omosessuali.

E' migliorata di molto la mia positività nei confronti dell'agire quotidiano e lavorativo. HIVoices mi ha aperto la mente anche per il rapporto con il mio partner, aumentando il desiderio e focalizzando l'attenzione più decisamente sul tempo presente ed è aumentata la voglia di progettare futuro. Tutta la mia vita globalmente ne ha giovato positivamente. In ogni caso l'aspetto più rilevante è l'accelerazione alla mia 'volitività' nei confronti del quotidiano e del futuro, in tutti gli ambiti - affettivo per primo, lavorativo e relazionale poi.

La creazione di un gruppo in un ambiente protetto. dove non esiste discriminazione. L'HIV non è più una discriminante. L'illusione di essere tornati 'normali' 'negativi' in mezzo ad un gruppo di amici. è stato come un ritorno al passato.

Per la prima volta nella mia vita ho conosciuto altri HIV+.

Le diversità relazionali dei compagni con il proprio orientamento omosessuale e status sierologico. I diversi percorsi ed esperienze terapeutiche e di malattia dovuti ai fattori di età e di anni di infezione. Il lavoro psico-fisico sulla paura.

Confronti con esperienze differenti.

Accettazione dell'infezione . E' stato messo sotto controllo il mio senso di colpa . Mi è cambiata la vita relazionale con gli altri , ho imparato a parlare di HIV, è nato il desiderio di attivarmi nell'associazionismo contro le MST.

L'incontro con persone che condividono la mia stessa condizione.

Mi ha colpito da subito la serietà delle persone che conducevano il gruppo. Nella mia vita non sono mancate occasioni di introspezione psicologica fatta a livello personale. Poter affrontare le ansie e le paure con altri fa vedere come si può andare oltre condividendo la strada con persone che hanno la stessa caratteristica.

Confronto sulla diversità dello stesso tema. Tanto affetto.

Non sento al momento di avere degli irrisolti con HIV, nel senso che HIV non è il mio cruccio giornaliero. Questo non significa che non condizioni la mia vita, ma probabilmente prima ho altre questioni più urgenti da risolvere. Nulla di strano se avessi angosce latenti mai esplorate. HIVoices mi è servito ad accettare questa possibilità e quindi a prepararmi all'eventuale scoperta di irrisolti ad ora non riconosciuti.

Il confronto con persone che dividevano con me due elementi: la sieropositività e l'identità sessuale/di genere (maschi omosessuali). A soli pochi mesi dalla diagnosi tale fattore è stato, direi, fondamentale nella costruzione o nell'implementazione del fattore HIV nella percezione della mia identità generale. L'assoluta eterogeneità delle storie di vita, dell'età, del momento della diagnosi,

della modalità di reazione a quest'ultima e di inserimento di questo nuovo elemento nella propria quotidianità è stato uno stimolo, una guida nel mio percorso di vita. Probabilmente lo ha accelerato e rinforzato, perché al di là delle informazioni che si possono avere in generale, il vedere e sentire che si può vivere bene anche come gay HIV+ aiuta a superare gli stereotipi sulla malattia interiorizzati e la cattiva informazione sul tema sieropositività.

Recupero di un atteggiamento mentale utile a vivere come qualsiasi altra persona al mondo pur con tutti i suoi guai.

Rimettere in moto, in discussione, in dinamismo vitale la questione di che cosa vuol dire vivere con l'HIV: è una cosa che dopo molti anni può rimanere ferma, per inerzia, in una zona poco frequentata della consapevolezza. HIVoices mi ha permesso di ritirare fuori domande, di trovarne di nuove.

Poter condividere delle reazioni e delle emozioni molto private (il pianto, la rabbia, la disperazione) e non doverle tenere per me. Trovare, negli altri partecipanti, condivisione e un'esperienza di vita simile alla mia per due aspetti importantissimi (omosessualità e sieropositività).

Sembrerà una scemenza ma innanzitutto vedere in viso altri ragazzi nella mia condizione e poterlo fare senza paure e senza nascondermi. Potendo quindi fare domande dirette su come vivono loro, su come hanno vissuto l'inizio della terapia. Attingere sicurezza dalle loro condizioni fisiche e di aspetto anche dopo anni di terapia.

Sentirsi 'protetti', sia dalle altre persone nel mio stesso stato, sia dall'ambiente poco raggiungibile.

Condivisione e carica emotiva per pormi davanti al qui e ora.

L'incontro con molte persone sieropositive con diverse personalità, esperienze.

Incontro con altri positivi e le loro esperienze e vissuti.

Oggi sono solo otto giorni dalla conclusione, non ho ancora le idee chiare, sento che mi è servito ma non so ancora dire perché.

Ho trovato fondamentale il confronto con degli sconosciuti, il verificare sulla mia pelle quanto spesso le etichette che attribuiamo agli altri cadano come castelli di carta dopo che si è approfondita la conoscenza, il fare tesoro delle esperienze altrui per affrontare le stesse problematiche se e quando si verificheranno nella mia vita.

La mia esperienza nel laboratorio HIVoices ha portato un punto di rottura nella mia vita di tutti i giorni. Vivere in pieno la mia sieropositività così da vicino con altre persone mi ha commosso e mi ha fatto riflettere su tutto... dalla mia vita alla mia comunicazione con gli altri, ho toccato corde che credevo morte. Rifarei questa esperienza mille altre volte. L'aspetto umano è quello che ha caratterizzato di più.

Credo sia stato molto importante, riconoscere il fatto che altre persone hanno esattamente i miei stessi problemi, e questo mi ha fatto sentire meno solo.

Il sentirmi libero e parte di una comunità che mi capisce.

Mi ha colpito la difficoltà di affrontare alcune tematiche riguardanti la propria identità. Molto proficuo riflettere sulla omosessualità interiorizzata – mi ha fatto capire quante altre paure interiorizzate condizionano la mia vita quotidiana.

Il gruppo è stato una grande centrifuga che ci ha fatto prendere contatto con l'altro e specchio per le nostre paure.

Tanto affetto.

... che siamo tutti uguali una volta messi insieme!!

La scoperta di nuovi amici, la speranza di superare le future difficoltà mie e loro insieme. In quarant'anni di vita ho avuto la possibilità di aderire a diversi tipi di gruppi, con diverse finalità, ma mai nell'ambito della mia vita personale così stretta... non pensavo che fosse così importante per me!

Il confronto con persone che, anche se con storie virologiche diverse dalla mia, per quanto riguarda il tempo e/o il modo in cui si è presentata questa patologia, mi hanno permesso in un certo qual modo di potermi rispecchiare. In fondo anche il poter parlare tranquillamente delle proprie paure senza filtri e limature che giocoforza anche se parli con amici che sanno ma che sono sieronegativi e solo perché in fondo non lo vivono non potrebbero capire

Esperienza di vita, condivisione.

Aspetto 'sociale': è stato importante ritrovarmi con tante persone sieropositive e condividere con loro emozioni vissuti ed esperienze. Credo che sia stata un'esperienza straordinaria di condivisione e di conoscenza.

L'incontro con altre persone che condividono la mia condizione di maschio gay HIV-positivo: mi ha aiutato a sentirmi meno disperato e a superare il primo shock della sieropositività e dell'avvio della terapia. Mi ha dato la sensazione che ci può essere una vita anche dopo la sieroconversione, anche con l'HIV.

Ottimi strumenti di vita con HIV.

Ho imparato ad avere meno pregiudizi e ho riconosciuto la mia omofobia latente.

Il grande bisogno di sentirsi appartenenti alla grande famiglia HIV+ per essere più affrancati, e sicuri di affrontare le difficoltà quotidiane insieme agli altri simili.

La battaglia è ancora dura per molti di noi, me compreso perché l'HIV mi ha cambiato la vita. Ciò che molto mi ha sconvolto è che mentre io ho avuto la fortuna di non essere discriminato, ho sentito in molti altri miei compagni questa paura che si tengono chiusa dentro.

Mi è servito per capire le mie paure che pensavo non ci fossero ma che invece ci sono e sono radicate nel mio profondo – paure sull'HIV. Ho imparato a dire a me stesso: "Sono sieropositivo".

Credevo di aver raggiunto una mia stabilità, un mio equilibrio interno rispetto all'HIV; di avere accettato me stesso e superato la paura delle malattia. Il percorso seguito con HIVoices mi ha portato a capire questo non è vero, che ho ancora molta strada da fare, ma soprattutto che ce la posso fare.

La possibilità di affrontare le mie paure, ammetterle con me stesso e davanti agli altri e provare a superarle.

Il confronto nel gruppo mi ha aiutato a riprendere una vita - non certo identica - ma sicuramente il più possibile uguale a quella che credo avrei potuto avere se fossi sieronegativo.

Aumento dell'empatia con l'altro, sentirlo, la voglia di abbracciarlo, anche in certi casi di far sesso condiviso con lui. Poi quanto si modifica nella vita di tutti i giorni e sentirlo e far sentire una corrente empatica che con l'altro si manifesta. Inoltre, la storia dell'altro, soprattutto HIV+, mi insegna, mi aiuta a vivere. Non sai quanta valenza ha sentire la persona che è sopravvissuta dall'inizio all'HIV senza morire ma imparando a vivere. Poi il tuo 'coetaneo' come vive la sua vita HIV+. Se si potesse riportare questa comunicazione per alcuni giorni durante l'anno non sai che carica porterebbe!?!

Le attività proposte, che hanno toccato alcuni importanti punti dell'essere gay e sieropositivo.

Ricevere aiuto dai compagni e dagli animatori, scambiare affetto con tutti.

E' migliorato il mio rapporto col vissuto, i fantasmi, la cronologia e le sensazioni riguardanti questa sindrome, aumentando la capacità di separazione tra virus e affetto, virus e capacità lavorative, virus e tenuta fisica. Poi mi ha fatto definitivamente capire che non sono neanche l'eroe di me stesso, ma una persona fra persone.

L'accoglienza.

Far parte di un gruppo eterogeneo in tutti i sensi. Rapportarmi crudelmente alla mia realtà di persona che convive con l'HIV.

E vedere che in alcuni casi sono state possibili scelte differenti, ad esempio il fatto che nelle persone che non sono state in AIDS conclamato i danni a livello fisico e perché no di conseguenza sociali e lavorativi non ne hanno avuti... Ecco se nelle persone che non sono state in AIDS conclamato ho riscontrato una forte paura di ciò (la sofferenza ecc...), io al contrario mi sono reso conto che, avendo provato il 'fondo', la mia paura oggi è più centrata abbastanza nel reinserirmi nella società e nel lavoro (per ora metto la maschera... intendo che all'apparenza preferisco che si sappia di me che ho una vita come tutti gli altri... per cui me la invento...).

Condivisione.

Il confronto con persone HIV+ in molti aspetti della mia vita. L'elaborazione di emozioni profonde, attraverso il gruppo, è in grado di accelerare l'accettazione del proprio stato sierologico e di affrontare e superare paure incagliate nella nostra vita...

Pensavo che fosse una cosa 'di Terzo mondo' e che io fossi l'unico 'sfigato'. Invece anche altri erano come me.

La propria esperienza sull'autostima ed autoaffermazione. L'approfondimento sull'omofobia (e HIV+fobia) interiorizzata come molla scatenante di ripetute sensazioni di insufficienza e fallimento personale, di precarietà della vita stessa. La necessità del lavoro psicologico costante del coming out in quanto HIV+ e dell'impegno sociale sul riconoscimento civile giuridico di completa eguaglianza LGBTIQ... nel mondo.

Per conoscere e confrontarmi con altre persone sieropositive e omosessuali al tempo stesso.

La notevole differenza di età dei partecipanti e la differenza di tempo da cui siamo sieropositivi, credo abbiano creato un ampio spazio/tempo in cui differenti generazioni (età e anni di HIV+) si siano potute incontrare, riconoscere, confrontare.

Il laboratorio HIVoices è un percorso graduale e intenso di confronto con le tematiche specifiche della sieropositività omosessuale maschile, che parte da un confronto con gli altri ma che poi si concretizza in una esperienza assolutamente intima e personale con se stessi. Si ricevono molti stimoli, poi metabolizzati nel tempo, che servono a superare i primi pensieri che vengono dopo aver ricevuto la diagnosi e che possono comunque rimanere in quiescenza anche molto dopo la rivelazione: la paura del proprio futuro, della propria condizione fisica e mentale, la difficoltà a interagire sul piano relazionale sentimentale, sessuale, la percezione di non poter essere più accettati o la paura del rifiuto, le difficoltà sul posto di lavoro o con gli altri in senso generale.

L'organizzazione: tutto perfetto, i tutor sono stati grandi per mille motivi.

Oltre alla paura, ho provato la gioia del convivio, il calore umano, la percezione di essere amato. Il contatto fisico, gli abbracci, il pianto liberatorio, il desiderio di stare insieme. Tutte emozioni che ho vissuto con molta intensità: ho paura di emozionarmi, ma emozionarsi è bello e indispensabile.

Vedere le persone come te che hanno da molti anni l'HIV e nonostante ciò vivono bene: ciò dimostra che non è la fine del mondo.

L'esserci potuti scambiare, per la prima volta per me, degli abbracci. Ma la mia città è lontana da ognuno dei partecipanti e quell'abbraccio e contatto mi mancano da morire. Internet non è mai sufficiente. A volte penso che piuttosto che perderli era meglio non averli assaggiati nemmeno. Ho paura e dolore quando ci si affeziona e poi tutto finisce in soli due giorni o poco più, e questo vale anche negli affetti più in generale.

La competenza dei due conduttori e la ragnatela finale frutto del lavoro di tutti i partecipanti.

Andare a toccare le proprie paure sorretti dalla presenza di altre persone come te.

Forse ho ridimensionato il 'mio' problema, scoprendo realtà più dure della mia, sofferenze più grandi della mia. In fondo sono piuttosto sereno, ho comunque ancora la sensazione di essere quello che ne soffre meno, me ne son fatta una ragione presto. HIVoices mi ha dato movimento e mi ha commosso, ma mi ha anche dato questa conferma.

Conoscere meglio me stesso mettendomi in gioco nelle attività proposte dai conduttori, superando il pregiudizio iniziale: le attività mi hanno messo di fronte a paure ed ansie che ritenevo sopite, dandomi una maggiore consapevolezza di me stesso. Il lasciarmi andare e piangere dinanzi agli altri mi ha dato la consapevolezza che i limiti possono trasformarsi in punti di forza.

Allegato e)

“Ci racconti, in sintesi, gli aspetti che credi possano essere migliorati del laboratorio HIVoices?”

Il gruppo troppo nutrito di persone.

I tempi troppo contingentati (quasi televisivi direi) dei laboratori... Se fossero un po' più dilatati, magari persone che come me faticano a parlare in pubblico forse si aprirebbero un po' di più... anche perché non è un tema che affrontiamo spesso nella vita di tutti i giorni... se non altro in modo così personale... e ci vuole tempo per far uscire gli scheletri che abbiamo ben riposti negli armadi per anni.

La troppa eterogeneità dei partecipanti crea qualche problema (sia per le differenze di età, sia di periodo di sieropositività).

Bisognerebbe dedicare un modulo agli aspetti pratici della malattia, le modalità di trasmissione, la terapia farmacologica, perché spesso nel mondo dell'informazione circolano notizie contrastanti.

Grazie al laboratorio ho acquisito più consapevolezza della mia identità in quanto omosessuale e nello stesso tempo sieropositivo.

Durando qualche giorno di più il laboratorio, si può stare con più distensione a conoscere gli altri partecipanti e farsi conoscere da loro. Anche se poi comunque non ci si rivedrà e quindi: maggiore il tempo a disposizione per affezionarsi, maggiore il dolore che tutto lì finisce e che i contatti internet mai potranno bastare.

Coinvolgere i medici.

I tempi sono molto serrati. Credo che sia necessario per il funzionamento del laboratorio, ma se fosse possibile un po' più di tempo per riflettere sarebbe meglio.

Forse la presenza di uno psicoterapeuta potrebbe aiutare i formatori ed i partecipanti.

Mi piacerebbe moltissimo durasse di più tipo 5 o 6 giorni.

Non saprei.

Nulla.

Vanno valorizzati di più i momenti di autogestione senza i formatori.

Sinceramente non saprei. Bisognerebbe magari (anche se capisco che i costi e il tempo lo rendono impossibile) organizzare questi incontri meno intensivi nella giornata – mattina, pomeriggio e sera – e magari partire dal giovedì affinché almeno nel mio caso con tutte le terapie che prendo (20 medicinali) risulti meno faticoso.

Merito del Cassero e dei suoi organizzatori. Ma lo Stato dov'è??

Più interventi da parte dei moderatori per contenere chi rischia di monopolizzare la conversazione... Tutto è lecito e in fondo penso che in ogni laboratorio la possibilità di andare fuori tema o prendere tutt'altra strada sia anche salutare se il gruppo lo richiede, ma a volte ci vuole anche un po' di contenimento affinché possano parlare tutti.

C'è veramente poco da migliorare: una teleferica per collegare [il paese dove si tiene il laboratorio] alla civile strada asfaltata.

Lasciare una possibilità maggior di interazione tra i partecipanti, magari durante la sera. Poi, terminato il laboratorio HIVoices, creare una interazione virtuale che possa portare un filo conduttore successivo magari con qualche ritorno. Riportare l'esperienza HIVoices non solo tra gay HIV+ ma anche proporre il modello anche tra gruppi omogenei HIV+ e magari successivamente farli interagire tra di loro.

Mi ha fatto un po' ridere la distinzione fra 'penetrativo' e 'ricettivo' invece che di 'attivo' e 'passivo'... politicamente molto corretto e condivisibile e non giudicante, ma l'italiano signori miei, non è come tradurre dall'inglese o dal tedesco, magari in quelle lingue funzionano meglio che ne so... non adotterò 'penetrativo' e 'ricettivo', ma d'altronde non ho adottato nemmeno 'gay' essendoci ben poco di gaio in molti omosessuali ma in molti cani che scodinzolano sì. Sono fiero di essere 'frocio', e aperto a due nuovi termini per definire laddove ce ne fosse il bisogno il ruolo... ma ci sarà un ruolo al di fuori delle convenzioni un po' razziste? siamo tutti versatili e tutti esseri umani al di là del fatto della penetrazione... ma appunto è proprio questa che si cerca di ridefinire e quindi sto d'accapo. Baci.

Forse dei momenti di colloqui individuali con degli esperti. Talvolta si creano dinamiche che esigono un confronto con del personale esperto.

Magari avere qualche spazio libero in più, anche per rielaborare le esperienze. Le attività erano, forzatamente, un po' troppo accumulate.

Non ho un partner, ma se l'avessi mi piacerebbe poterlo coinvolgere a prescindere dal suo stato sierologico: credo che gruppi orientati alla coppia sierocoordinante o meno potrebbero essere molto utili.

Tempo: partire leggermente prima, pertanto aumentare il tempo di lavoro sul gruppo e sull'individuo.

Alcune attività.

Era tutto perfetto, non cambierei nulla.

Evitare sedute ed esercizi troppo pressanti, lasciare più spazio alla pausa e al tempo libero fra un esercizio e l'altro.

Senti, a me è andata 'alla grande' così...

Il ritorno nel 'mondo reale' è troppo immediato. Dovrebbe esserci una sorta di piccola pausa, in maniera tale da avere più tempo per i partecipanti di 'decomprimere' dopo quasi tre giorni di full immersion.

La cura del 'dopo' laboratorio, cioè la possibilità di re-incontrarsi e verificare tra i partecipanti il proprio percorso anche personale.

Organizzazione di un'attività extra-laboratorio. un gioco o un'attività ricreativa post-cena e post-modulo serale, in grado di coinvolgere i partecipanti con difficoltà comunicative durante il laboratorio. Un'occasione di maggior integrazione col gruppo.

Penso che possiamo ricevere più informazioni riguardo la malattia, salute, etc.

Programma molto intenso, anche fisicamente faticoso. Più tempi di riposo fra le varie sessioni. Allungare un po' il tempo di chiusura del seminario per il feedback collettivo finale, prima del scioglimento del gruppo.

Frequenza.

Qualche giorno in più di durata non sarebbe male.

Maggior approfondimento della paura del rifiuto in una relazione sentimentale.

Il laboratorio HIVoices mi ha 'innamorato', non riesco a trovare aspetti da migliorare.

Mi piacerebbe se, insieme agli insostituibili formatori, ci fosse anche uno psicoterapeuta.

Numero di partecipanti leggermente inferiore, per dare la possibilità di aprirsi a chi fa più fatica.

E' sicuramente quasi impossibile per varie ragioni pratiche, ma sarebbe stato fondamentale per me se fosse durato almeno un giorno o due in più. Sono andato via con questioni importanti e urgenti irrisolte ma già 'ben esposte'...

Non mi sento di dare consigli Per me è andato tutto benissimo così come è strutturato.

Tempi un po' meno serrati o almeno uno step di chiacchiere tra i partecipanti.

Forse gruppi meno numerosi.

Credo che ci sia stata tanta disponibilità ed impegno e che sarà soltanto il tempo e le nuove esperienze con nuovi gruppi e con quelli che già hanno vissuto questa esperienza a far crescere questo ottimo strumento di confronto e conoscenza.

Il laboratorio HIVoices dovrebbe durare almeno 4/5 giorni, in modo da conciliare le attività di gruppo con il bisogno di rielaborare a poco a poco le esperienze vissute dai singoli partecipanti. Di fronte a contenuti di forte impatto emotivo, avrei ritenuto utile avere 'pause' più lunghe, un po' più di tempo per comprendere, riflettere. Personalmente sarei disposto a partecipare nuovamente all'esperienza, sostenendo almeno in parte i costi connessi all'ampliamento temporale del laboratorio.

La mia desolazione è stata abbattuta anche se non del tutto. E' stato innescato uno stimolo per continuare a vivere.

Credo che 20 partecipanti fossero troppi.

Forse più condivisioni personali alla fine dei vari moduli, ma anche qui è sempre una questione di tempi.

E' stata una esperienza unica, senza precedenti. Proprio perché non ha uno storico sul quale operare un confronto, non si può valutare un eventuale miglioramento, senza ma e senza se. Credo che l'obiettivo sia stato l'aver teso la mano a persone che hanno ritenuto di averne avuto bisogno, accompagnandole per mano, stimolandole con dolcezza a ritrovare un equilibrio interiore.

La gestione del tempo potrebbe essere migliorata usufruendo completamente del venerdì. Anticipando l'arrivo il giovedì sera molto tardi, anche alle 23 o a mezzanotte. O partenza il venerdì nelle prime ore della giornata.

Quasi tutte le attività si fanno in gruppo. Io ho difficoltà di dire le mie opinioni in gruppo perché certi argomenti sono personali e perché non voglio condividere con chi non conosco bene – magari in gruppo si evita i fare attività personali.

Una struttura meglio collegata. Più cibo, avevo sempre fame e devo tuttora seguire una dieta anti-fading (mantenere, aumentare peso).

Maggior attenzione all'aspetto della sessualità: gestione, paure, informazioni sulla co-infezione e altri possibili contagi con malattie veneree o sessualmente trasmissibili (epatite). In definitiva la destrutturazione dell'idea, comune a molti maschi gay HIV+, che si può far sesso liberamente con altri che condividono la stessa condizione [sierologica].

I tempi delle diverse attività che ti portano ad arrivare esausto la sera (è una stanchezza fisica, mentale... emotiva!).

Non mi permetto – sono bravissimi e stanno migliorando perché adesso esiste una sorta di storico.

Discussione pre/post-laboratorio seguita da tutto il gruppo! Non facile però...

Forse ci potrebbe essere necessità di maggior tempo personale per interiorizzare quanto viene sperimentato nel laboratorio. Si corre il rischio di fare indigestione...

Il laboratorio HIVoices è perfetto così, per gli obiettivi che si è prefissato.

Io ho sempre e solo lamentato i tempi molto stretti: da una parte posso supporre che questo sia parte del brainstorming a cui si viene sottoposti, dall'altra il tempo limitato risulta una risorsa limitata. Come migliorarla? Certamente non diminuendo le attività a vantaggio di una loro più lenta fruizione; possibilmente prevedendo almeno una mezza giornata in più in modo da avere 2 giornate piene e complete di solo laboratorio. Al venerdì si arriva, la domenica si riparte e in queste due giornate il laboratorio è perturbato dal provenire e dal dover ripartire.

Far durare il laboratorio per più di due giorni mezzo, almeno quattro, così da diluire le forti attività e renderle meglio digeribili.

Ho trovato la situazione del qui e ora irripetibile, quindi neanche criticabile; è stata perfetta così per quella dimensione.

Allegato f)

“Un ultimo messaggio a fine questionario...”

Ci tenevo molto a compilare questo questionario.

:-)

Solo un grazie che non ho forse ben espresso ai conduttori: due incredibili esempi di armonia e profondità e amore e rispetto e preparazione. Grazie davvero.

Il pensiero che mi affligge è non poter più mai nella vita fare l'amore con il proprio compagno fisso senza preservativo.

Voglio soltanto dire grazie.

Buon lavoro e tanti tanti baci semplicemente affettuosi.

Mille grazie e un mazzo di fiori anche se virtuale e un sorriso.

E' un buon questionario.

Grazie! Non mi stancherò mai di ringraziare tutti coloro che hanno reso e continuano a rendere possibile tutto ciò.

Sento la mancanza di un 'dopo' in cui sia possibile crearci uno spazio per specchiarci tra di noi mentre viviamo la nostra vita quotidiana.

La forte voglia di continuare ad essere parte di questo gruppo, crescere e migliorare con gli altri.

Mi sento in una fase critica per la salute e l'aspetto del lavoro che incide molto nella lotta all'HIV, ma nonostante ciò sento una forte vitalità e voglia di migliorare anche grazie al fatto che esistono gruppi che si occupano di queste problematiche.

Sono felice ed orgoglioso di aver partecipato a questa esperienza. Ha cambiato la mia vita.

Il mio 'pessimo' momento di vita e salute è dovuto alla attuale terapia per l'epatite C.

Voglio esprimere il mio grazie a chi, con entusiasmo e passione, è l'anima di questi laboratori. Un grazie ai solerti conduttori che con competenza e professionalità ed anche con cuore aperto si sono posti al servizio del gruppo. Grazie a tutti i partecipanti per essersi messi in discussione... non è stato facile ma credo che, grazie al contributo di tutti, abbiamo portato a casa molto e siamo tornati più ricchi...

Il sentirmi 'sporco' non depone a favore di un mio turbamento emotivo, per il quale cercare riscatto e serenità, quanto piuttosto alla continua consapevolezza di essere portatore di un virus pericoloso per me quanto per gli altri e che va quindi gestito nei modi 'medicali' e 'comportamentali' opportuni. Il virus ha sporcato il mio sangue: questo è un dato incontrovertibile che ha cambiato la mia vita; tale 'sporcizia' resta nel sangue ma non arriva più al cuore.

Allegato g)

Il questionario on-line

A)
CHI SEI, L'HIV, COME STAI

A1) In che anno sei nato?

A2) In quale regione abiti principalmente?

A3) Quanto è grande il comune dove abiti principalmente?

Metropoli (un milione e più di abitanti)

Città grande (da 500.000 a 999.999 abitanti)

Città media (100.000-499.999)

Cittadina (15.000-99.999)

Paese (5.000-10.499)

Piccolo paese (1.000-4.999)

Case sparse, campagna / montagna (meno di 999 abitanti)

A4) Hai attualmente una relazione di coppia? [obbligatoria]

Sì, il mio compagno è HIV-negativo

Sì, il mio compagno è HIV-positivo

Sì, non so se il mio compagno è HIV-negativo oppure HIV-positivo

No - Vai alla domanda A5)

A4bis) Quando fai sesso penetrativo anale col tuo compagno:

Lo facciamo sempre sicuro / protetto

Lo facciamo qualche volta sicuro / protetto

Non lo facciamo mai sicuro / protetto, lo facciamo sempre senza protezioni

Non facciamo sesso penetrativo anale

A5) In che anno hai scoperto di essere HIV-positivo?

A6) Quale pensi che sia stata la tua principale modalità di trasmissione dell'HIV?

Sesso penetrativo anale non protetto con un uomo

Sperma in bocca

Sesso di altro tipo con un uomo

Scambio di siringhe

Non so

Altro - Specificare [_____]

A8) Quanti CD4 avevi all'ultimo controllo (numero)?

A9) Quale era la tua carica virale (cioè: viremia, HIV-RNA) all'ultimo controllo (numero)?

Quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?

[dai una risposta per ogni riga]

Attualmente:				
A12.a) L'HIV condiziona la mia salute	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
A12.b) L'HIV condiziona la mia felicità	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
A12.e) Mi sento in colpa di essere HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
A12.f) Mi vergogno di essere HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
A12.h) Visto che sono HIV-positivo, sento un senso di impotenza / debolezza / incapacità	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
A12.i) L'HIV condiziona il mio futuro	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo

A13) Da quando sai di essere HIV-positivo, hai mai pensato di suicidarti per motivi collegati all'HIV?

No - Vai alla domanda B1)

Sì, una volta

Sì, qualche volta

Sì, molte volte

A14) Da quando sai di essere HIV-positivo, hai mai tentato di suicidarti per motivi collegati all'HIV?

Sì

No

B)
SERVIZI SANITARI, INDUSTRIE FARMACEUTICHE

B1) Hai mai avuto complicazioni sanitarie di rilievo collegate all'HIV?

No - Vai alla domanda B2)

Sì, una volta

Sì, qualche volta

Sì, molte volte

B1.1) In quelle occasioni, c'è stato bisogno del ricovero ospedaliero?

No

Sì, una volta

Sì, qualche volta

Sì, molte volte

B2) Da quando sai di essere HIV-positivo, hai mai usato il Pronto Soccorso o, più in generale, i servizi sanitari di emergenza, anche per motivi non collegati all'HIV?

No - Vai alla domanda B3)

Sì

B2.1) In quelle occasioni, gli operatori sanitari sapevano che eri HIV-positivo?

No, mai

Qualche volta

Sempre

B3) Dove si trova il centro HIV presso cui sei in cura?

Nella mia città / provincia

In una città / provincia diversa dalla mia

B4) L'ultimo dentista da cui sei andato sapeva che sei HIV-positivo?

Sì

No

Non sono mai andato dal dentista da quando so di essere HIV-positivo - Vai alla domanda B6)

B5) Ti è mai capitato che un dentista abbia rinunciato / rifiutato di curarti proprio perché sei HIV-positivo?

Sì

No

B6) L'ultimo medico di base / di famiglia da cui sei andato sapeva che sei omosessuale?

Sì

No

Non so

B7) L'ultimo medico di base / di famiglia da cui sei andato sapeva sei HIV-positivo?

Sì

No - Vai alla domanda B8X)

Non so - Vai alla domanda B8X)

Non sono mai andato dal medico di base / di famiglia da quando sono HIV-positivo - Vai alla domanda B8X)

B7.1) Dopo averlo saputo, è cambiata la vostra relazione?

No, è rimasta la stessa

Sì, è migliorata

Sì, è peggiorata

B8X) Parliamo del medico infettivologo / del medico che ti segue per l'HIV. Ti segue:

Un unico medico

Un insieme di medici

Quanto sei soddisfatto di questi aspetti del tuo medico che ti segue per l'HIV / dei tuoi medici che ti seguono per l'HIV?

[dai una risposta per ogni riga]

B8.a) Le competenze mediche e scientifiche	1-Molto soddisfatto	2- Abbastanza soddisfatto	3-Poco soddisfatto	4-Per niente soddisfatto
B8.b) La disponibilità personale	1-Molto soddisfatto	2- Abbastanza soddisfatto	3-Poco soddisfatto	4-Per niente soddisfatto
B8.c) La relazione, la comunicazione e l'ascolto	1-Molto soddisfatto	2- Abbastanza soddisfatto	3-Poco soddisfatto	4-Per niente soddisfatto

B9) Hai fiducia del tuo medico che ti segue per l'HIV / dei tuoi medici che ti seguono per l'HIV?

Molta fiducia

Abbastanza fiducia

Poca fiducia

Nessuna fiducia

B10.1) Ci racconti, in sintesi, l'aspetto positivo che trovi più importante e che ti piace di più del tuo medico che ti segue per l'HIV / dei tuoi medici che ti seguono per l'HIV?*

[_____]

* Nel report finale della ricerca verranno pubblicati integralmente tutti i commenti raccolti, ovviamente resi anonimi.

B10.2) Ci racconti, in sintesi, un aspetto che non ti soddisfa e che non ti piace del tuo medico che ti segue per l'HIV / dei tuoi medici che ti seguono per l'HIV, su cui credi sia necessario migliorare?*

[_____]

* Nel report finale della ricerca verranno pubblicati integralmente tutti i commenti raccolti, ovviamente resi anonimi.

B12) Quale messaggio (richiesta, critica, proposta...), in sintesi, desideri inviare alle industrie farmaceutiche attive nel campo dell'HIV?*

[_____]

* Nel report finale della ricerca verranno pubblicati integralmente tutti i commenti raccolti, ovviamente resi anonimi.

Quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?

[dai una risposta per ogni riga]

B13.a) Tra 2 anni tutte le persone a cui tengo sapranno che sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
B13.b) Anche se non le conosco personalmente, riconosco le persone HIV-positive	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
B13.c) La re-infezione / super-infezione (cioè quando un soggetto HIV-positivo si contagia con un altro ceppo del virus HIV) è un rischio reale e concreto	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
B13.d) La re-infezione / super-infezione è un rischio che tengo sempre presente nella mia vita	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so

B14) Stai attualmente prendendo farmaci per l'HIV?

Sì - Vai alla sezione C

No - Vai alla sezione D

C)
FARMACI PER L'HIV
(PER CHI LI PRENDE)

C1) In che anno hai iniziato a prendere farmaci per l'HIV?

C2) Hai mai interrotto la loro assunzione?

No

Sì, solo d'accordo con il medico (vacanza terapeutica)

Sì, solo per conto mio

Sì, d'accordo il medico ed anche per conto mio

C3) In generale come valuti la tua aderenza alla terapia farmacologica (cioè: compliance, prendere i giusti farmaci nei giusti tempi)

Sempre ho rispettato esattamente la terapia prescritta

Spesso ho rispettato esattamente la terapia prescritta

Qualche volta ho rispettato esattamente la terapia prescritta

Poche volte o mai ho rispettato esattamente la terapia prescritta

C4) Sei soddisfatto del tuo trattamento farmacologico attuale?

Molto soddisfatto

Abbastanza soddisfatto

Poco soddisfatto

Per niente soddisfatto

Parliamo ancora di farmaci per l'HIV.**Quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?**

[dai una risposta per ogni riga]

C5.a) In generale, ho timore di prendere i farmaci per l'HIV	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
C5.b) Temo i farmaci per l'HIV perché mi ricordano continuamente che sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
C5.c) Temo i farmaci per l'HIV a causa del rischio di essere riconosciuto come HIV-positivo durante la loro assunzione (gli amici che mi vedono prendere delle pastiglie...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
C5.d) Temo i farmaci per l'HIV a causa della costanza che richiede la terapia (doversene ricordare ogni giorno ad una certa ora...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
C5.e) Temo i farmaci per l'HIV per i loro effetti collaterali negativi immediati (diarrea, insonnia, rash cutanei...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
C5.f) Temo i farmaci per l'HIV per i loro effetti collaterali negativi di lungo periodo (tossicità, lipodistrofia...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
C5.g) Penso che se si seguono bene le terapie HIV attualmente disponibili, le persone HIV-positivo che devono assumerle vivono bene, la malattia si cronicizza e non è mortale	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
C5.h) Penso che sia giusto far iniziare precocemente la terapia antiretrovirale per l'HIV alle persone HIV-positivo (cioè sotto i 500 CD4)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
C5.i) Penso che sia giusto che i gay HIV-negativi che hanno molti partner sessuali inizino una terapia antiretrovirale per l'HIV	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so

**Rispondi ora alle stesse domande pensando a quando hai iniziato la terapia.
Quanto eri d'accordo con le seguenti affermazioni?**

[dai una risposta per ogni riga]

C6.a) In generale, avevo timore di prendere i farmaci per l'HIV	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so, non ricordo
C6.b) Temevo i farmaci per l'HIV perché mi ricordavano continuamente che sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so, non ricordo
C6.c) Temevo i farmaci per l'HIV a causa del rischio di essere riconosciuto come HIV-positivo durante la loro assunzione (gli amici che ti vedono prendere delle pastiglie...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so, non ricordo
C6.d) Temevo i farmaci per l'HIV a causa della costanza che richiede la terapia (doversene ricordare ogni giorno ad una certa ora...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so, non ricordo
C6.e) Temevo i farmaci per l'HIV per i loro effetti collaterali negativi immediati (diarrea, insonnia, rash cutanei...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so, non ricordo
C6.f) Temevo i farmaci per l'HIV per i loro effetti collaterali negativi di lungo periodo (tossicità, lipodistrofia...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so, non ricordo
C6.g) Pensavo che se si seguivano bene le terapie HIV allora disponibili, le persone HIV-positive che dovevano assumerle vivevano bene, la malattia si cronicizzava e non era mortale	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so, non ricordo

D)
FARMACI PER L'HIV
(PER CHI NON LI PRENDE)

Parliamo di farmaci per l'HIV.

Quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?

[dai una risposta per ogni riga]

D5.a) In generale, ho timore di prendere i farmaci per l'HIV	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
D5.b) Temo i farmaci per l'HIV perché mi ricorderebbero continuamente che sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
D5.c) Temo i farmaci per l'HIV a causa del rischio di essere riconosciuto come HIV-positivi durante la loro assunzione (gli amici che ti vedono prendere delle pastiglie...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
D5.d) Temo i farmaci per l'HIV a causa della costanza che richiede la terapia (doversene ricordare ogni giorno ad una certa ora...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
D5.e) Temo i farmaci per l'HIV per i loro effetti collaterali negativi immediati (diarrea, insonnia, rash cutanei...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
D5.f) Temo i farmaci per l'HIV per i loro effetti collaterali negativi di lungo periodo (tossicità, lipodistrofia...)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
D5.g) Penso che se si seguono bene le terapie HIV attualmente disponibili, le persone HIV-positive che devono assumerle vivono bene, la malattia si cronicizza e non è mortale	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
D5.h) Penso che sia giusto far iniziare precocemente la terapia antiretrovirale per l'HIV alle persone HIV-positive (cioè sotto i 500 CD4)	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
D5.i) Penso che sia giusto che i gay HIV-negativi che hanno molti partner sessuali inizino una terapia antiretrovirale per l'HIV	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so

E)

ESSERE OMOSESSUALE E HIV-POSITIVO

E1) Quanti familiari 'stretti' (genitori, fratelli-sorelle, coniuge, figli...) sanno che sei omosessuale / che fai sesso con maschi?

Tutti o quasi tutti

Più della metà

Qualcuno, meno della metà

Nessuno

E1.1) In generale, in famiglia, dopo averlo saputo è cambiata la vostra relazione?

Non c'è stato alcun cambiamento perché non lo sa nessuno

Sì, è migliorata

Sì, è peggiorata

No, è rimasta uguale

E2) Quanti amici e amiche sanno che sei omosessuale / che fai sesso con maschi?

Tutti o quasi tutti

Più della metà

Qualcuno, meno della metà

Nessuno

E2.1) In generale, con gli amici, dopo averlo saputo è cambiata la vostra relazione?

Non c'è stato alcun cambiamento perché non lo sa nessuno

Sì, è migliorata

Sì, è peggiorata

No, è rimasta uguale

E3) Quante persone con cui lavori (capi, colleghi, sottoposti, clienti/utenti/committenti) sanno che sei omosessuale / che fai sesso con maschi?

Tutti o quasi tutti

Più della metà

Qualcuno, meno della metà

Nessuno

E3.1) In generale, sul lavoro, dopo averlo saputo è cambiata la vostra relazione?

Non c'è stato alcun cambiamento perché non lo sa nessuno

Sì, è migliorata

Sì, è peggiorata

No, è rimasta uguale

E4) Quanti familiari 'stretti' (genitori, fratelli-sorelle, coniuge, figli...) sanno che sei HIV-positivo?

Tutti o quasi tutti

Più della metà

Qualcuno, meno della metà

Nessuno

E4.1) In generale, in famiglia, dopo averlo saputo è cambiata la vostra relazione?

Non c'è stato alcun cambiamento perché non lo sa nessuno
 Sì, è migliorata
 Sì, è peggiorata
 No, è rimasta uguale

E5) Quanti amici e amiche sanno che sei HIV-positivo?

Tutti o quasi tutti
 Più della metà
 Qualcuno, meno della metà
 Nessuno

E5.1) In generale, con gli amici, dopo averlo saputo è cambiata la vostra relazione?

Non c'è stato alcun cambiamento perché non lo sa nessuno
 Sì, è migliorata
 Sì, è peggiorata
 No, è rimasta uguale

E6) Quante persone con cui lavori (capi, colleghi, sottoposti, clienti/utenti/committenti) sanno che sei HIV-positivo?

Tutti o quasi tutti
 Più della metà
 Qualcuno, meno della metà
 Nessuno

E6.1) In generale, sul lavoro, dopo averlo saputo è cambiata la vostra relazione?

Non c'è stato alcun cambiamento perché non lo sa nessuno
 Sì, è migliorata
 Sì, è peggiorata
 No, è rimasta uguale

Quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?

[dai una risposta per ogni riga]

E8.a) Sento di appartenere alla comunità gay, di essere parte della comunità gay	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E8.b) Per me è importante conoscere altre persone omosessuali HIV-positive	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo

INTERNALIZED HOMONEGATIVITY

Parliamo di opinioni sull'omosessualità.

Quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?

Non pensarci troppo, segna la risposta che ti viene più spontanea

[dai una risposta per ogni riga]

E9.a) Gli omosessuali visibilmente effeminati mi	1-Per niente	2- Pochissim	3-Poco d'acco	4- Indeci	5- Abba	6- D'a	7- Molto	8-Non si
---	--------------	--------------	---------------	-----------	---------	--------	----------	----------

mettono a disagio	d'accordo	o d'accordo	rdo	so, né sì né no	stanz a d'acc ordo	cor do	d'accor do	applica al mio caso
E9.b) Mi sento a mio agio nei bar e locali gay	1-Per niente d'accordo	2	3	4- Indeciso, né sì né no	5	6	7- Molto d'accordo	8-Non si applica al mio caso
E9.c) Le situazioni sociali con gay mi mettono a disagio	1-Per niente d'accordo	2	3	4- Indeciso, né sì né no	5	6	7- Molto d'accordo	8-Non si applica al mio caso
E9.d) Mi sento a mio agio ad essere visto in pubblico con una persona visibilmente gay	1-Per niente d'accordo	2	3	4- Indeciso, né sì né no	5	6	7- Molto d'accordo	8-Non si applica al mio caso
E9.e) Mi sento a mio agio a discutere di omosessualità in una situazione pubblica	1-Per niente d'accordo	2	3	4- Indeciso, né sì né no	5	6	7- Molto d'accordo	8-Non si applica al mio caso
E9.f) Mi sento a mio agio ad essere un uomo omosessuale	1-Per niente d'accordo	2	3	4- Indeciso, né sì né no	5	6	7- Molto d'accordo	8-Non si applica al mio caso
E9.g) L'omosessualità è moralmente accettabile per me	1-Per niente d'accordo	2	3	4- Indeciso, né sì né no	5	6	7- Molto d'accordo	8-Non si applica al mio caso
E9.h) Anche se potessi cambiare il mio orientamento sessuale (cioè diventare eterosessuale), non lo farei	1-Per niente d'accordo	2	3	4- Indeciso, né sì né no	5	6	7- Molto d'accordo	8-Non si applica al mio caso

HIV-STIGMA

Parliamo della tua esperienza di persona HIV-positiva.

Quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?

Anche questa volta, segna la risposta che ti viene più spontanea

[dai una risposta per ogni riga]

E9bis.a) Sono stato ferito da come le persone hanno reagito quando hanno saputo che ho l'HIV	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E9bis.b) Ho smesso di frequentare alcune persone a causa delle loro reazioni di fronte alla mia HIV-positività	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E9bis.c) Ho perso degli amici dopo aver loro detto che ho l'HIV	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E9bis.d) Valuto con molta attenzione a chi dire che ho l'HIV	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E9bis.e) Ho paura che le persone che sanno che ho l'HIV lo dicano ad altri	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E9bis.f) Penso di essere una persona peggiore di altre perché ho l'HIV	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E9bis.g) Avere l'HIV mi fa sentire sporco	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E9bis.h) Avere l'HIV mi fa sentire una persona cattiva	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E9bis.i) La maggior parte delle persone pensa che una persona con l'HIV sia disgustosa	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
E9bis.l) La maggior parte delle persone con l'HIV viene rifiutata quando gli altri lo scoprono	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	5=Indeciso, né sì né no	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo

E10) Attualmente ti senti più omosessuale oppure più HIV-positivo?

Più omosessuale

Omosessuale e HIV-positivo in uguale misura

Più HIV-positivo

Nessuno dei due

Altro - Specificare [_____]

Quando è stata l'ultima volta che sei stato...?

[dai una risposta per ogni riga]

E11.a) In una zona di cruising / 'battage' /	1=Mai	2-Più di 12	3-Ultimi	4-Ultimo
---	-------	-------------	----------	----------

luogo d'incontro sessuale all'aperto		mesi fa	12 mesi	mese
E11.b) In una darkroom, sex club, sauna gay	1=Mai	2-Più di 12 mesi fa	3-Ultimi 12 mesi	4-Ultimo mese
E11.c) Ad un evento sociale / culturale gay-lesbico (esempio: incontro pubblico, festival di cinema...)	1=Mai	2-Più di 12 mesi fa	3-Ultimi 12 mesi	4-Ultimo mese
E11.d) Ad un Pride	1=Mai	2-Più di 12 mesi fa	3-Ultimi 12 mesi	4-Ultimo mese
E11.e) In un club, disco, bar gay-lesbico	1=Mai	2-Più di 12 mesi fa	3-Ultimi 12 mesi	4-Ultimo mese
E11.f)) In una associazione di / per persone gay-lesbiche	1=Mai	2-Più di 12 mesi fa	3-Ultimi 12 mesi	4-Ultimo mese
E11.g) In una associazione di / per persone HIV-positive	1=Mai	2-Più di 12 mesi fa	3-Ultimi 12 mesi	4-Ultimo mese
E11.h) Ad una festa sessuale in una casa privata	1=Mai	2-Più di 12 mesi fa	3-Ultimi 12 mesi	4-Ultimo mese

Quanto sei d'accordo con questa affermazione?

E12) Se non fossi omosessuale, non sarei HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
--	-------------------	-------------------------	------------------	------------------------

F)
VITA SOCIALE, SESSO E AMORE

Parliamo di sesso.

Quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?

[dai una risposta per ogni riga]

F1.a) Il sesso che faccio è sempre tanto sicuro quanto voglio	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
F1.b) E' facile per me dire "No" al sesso che non voglio fare	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
F1.c) Sono soddisfatto di ciò che so sull'HIV e sulle malattie a trasmissione sessuale	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo

F2) Sei soddisfatto della tua vita sessuale attuale?

- Sì, molto
- Sì, abbastanza
- Poco
- Per niente

In generale, quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?

[dai una risposta per ogni riga]

F3.a) In generale, a causa dell'HIV, mi sento un pericolo per gli altri	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
F3.b) Essere HIV-positivo è un problema nella mia vita sessuale	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo
F3.c) Essere HIV-positivo è un problema nella mia vita affettiva / amorosa	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo

Più nello specifico, quanto sei d'accordo con le seguenti affermazioni?

[dai una risposta per ogni riga]

F4.a) Se i miei partner occasionali non parlano di usare il preservativo nel sesso penetrativo anale, penso che siano HIV-positivi anche loro	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho partner occasionali	
F4.b1) Se non sono i miei partner occasionali ad affrontare l'argomento, mi è difficile dire: Usiamo il preservativo nel sesso penetrativo anale"	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho partner occasionali	
F4.b2) Se non è il mio compagno ad affrontare l'argomento, mi è difficile dire: "Usiamo il preservativo nel sesso penetrativo anale"	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho un compagno	
F4.c) Mi aspetto che i miei partner occasionali mi dicano se sono HIV-positivi prima di fare sesso con me	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho partner occasionali	
F4.d) I miei partner occasionali si aspettano che io dica che io sono HIV-positivo prima di fare sesso con loro	1- Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	6- Non so	4-Per niente d'accordo	5-Non ho partner occasionali
F4.e1) Cerco intenzionalmente partner occasionali HIV-positivi	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza	3-Poco D'accordo	4-Per niente	5-Non cerco	

		d'accordo		d'accordo	partner occasionali
F4.e2) Cerco intenzionalmente partner HIV-positivi che possano diventare il mio compagno	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non cerco un compagno
F4.f1) Con i miei partner occasionali, evito il sesso penetrativo anale perché io sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho partner occasionali
F4.f2) Con il mio compagno, evito il sesso penetrativo anale perché io sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho un compagno
F4.f3) Con i miei partner occasionali, evito di 'farmelo succhiare' (rapporto orale ricevuto) perché io sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho partner occasionali
F4.f4) Con il mio compagno, evito di 'farmelo succhiare' (rapporto orale ricevuto) perché io sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho un compagno
F4.g) Evito alcuni luoghi dove si fa sesso perché io sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5=Non si applica al mio caso
F4.x) In generale, evito di fare sesso perché io sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5=Non si applica al mio caso
F4.h1) Evito alcune persone come potenziali partner occasionali perché io sono HIV-positivo	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non cerco partner occasionali
F4.i1) Sono già HIV-positivo e di conseguenza non può capitarmi nulla di più grave: quando capita, quindi, faccio sesso penetrativo anale non protetto con i miei partner occasionali	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5=Non ho partner occasionali
F4.i2) Sono già HIV-positivo e di conseguenza non può capitarmi nulla di più grave: quando capita, quindi, faccio sesso penetrativo anale non protetto col mio compagno	1-Molto d'accordo	2- Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5=Non ho un compagno
F4.l1) Ho paura che i miei partner	1-Molto	2-	3-Poco	4-Per	5-Non

occasionali mi rifiuterebbero se dicessi loro che sono HIV-positivo	d'accordo	Abbastanza d'accordo	D'accordo	niente d'accordo	cerco partner occasionali
F4.m1) Quando faccio sesso con il mio compagno, sento che la responsabilità della sicurezza di entrambi è più mia che sua	1-Molto d'accordo	2-Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5=Non ho un compagno
F4.m2) Quando faccio sesso con i miei partner occasionali, sento che la responsabilità della sicurezza di entrambi è più mia che loro	1-Molto d'accordo	2-Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5=Non ho partner occasionali
F4.n1) Quando faccio sesso con i miei partner occasionali, sento che il rischio più grande come più grande il rischio di infettare loro piuttosto che quello di infettarmi io (ad esempio con altri ceppi dell'HIV oppure con altre malattie a trasmissione sessuale)	1-Molto d'accordo	2-Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho partner occasionali
F4.n2) Quando faccio sesso col mio compagno, sento che il rischio più grande è di infettare lui piuttosto che di infettarmi io (ad esempio con altri ceppi dell'HIV oppure con altre malattie a trasmissione sessuale)	1-Molto d'accordo	2-Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho un compagno
F4.o) Se si è HIV-positivi in trattamento farmacologico con viremia non rilevabile, non è necessario usare il preservativo nel sesso penetrativo anale	1-Molto d'accordo	2-Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
F4.o.bis) Mi rassicura il fatto che il rischio di trasmissione dell'HIV sia molto minore quando si è in trattamento farmacologico con viremia non rilevabile	1-Molto d'accordo	2-Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non so
F4.p1) Con i miei partner occasionali, sono stanco di preoccuparmi dell'HIV	1-Molto d'accordo	2-Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho partner occasionali
F4.p2) Con il mio compagno, sono stanco di preoccuparmi dell'HIV	1-Molto d'accordo	2-Abbastanza d'accordo	3-Poco D'accordo	4-Per niente d'accordo	5-Non ho un compagno

Da quando sai di essere HIV-positivo, ti hai mai successo, secondo te, di... ?

[dai una risposta per ogni riga]

F5.a1) Venire rifiutato da un partner occasionale proprio a causa della mia HIV-positività	1-Sì, molte volte	2-Sì, qualche volta	3-Sì, una volta	4-No, mai	5-Non so
F5.a2) Venire rifiutato dal mio compagno proprio a causa della mia HIV-positività	1-Sì, molte volte	2-Sì, qualche volta	3-Sì, una volta	4-No, mai	5=Non so
F5.b) Fare sesso penetrativo anale non protetto con un uomo che sapevo essere HIV-positivo	1-Sì, molte volte	2-Sì, qualche volta	3-Sì, una volta	4-No, mai	
F5.c) Non dire ad un partner occasionale, con cui ho fatto sesso penetrativo anale, che io sono HIV-positivo	1-Sì, molte volte	2-Sì, qualche volta	3-Sì, una volta	4-No, mai	

G)
PASSATO E FUTURO

G1) Pensi che, in generale, la vita delle persone omosessuali HIV-positive in Italia sia migliorata adesso rispetto a 5 anni fa?

- Sì, certamente
- Sì, credo di sì
- No, credo di no
- No, sicuramente no
- Non so

G2) Al di là delle tue speranze e desideri, pensi che, in generale, la vita delle persone omosessuali HIV-positive in Italia sarà migliore fra 5 anni rispetto ad adesso?

- Sì, certamente
- Sì, credo di sì
- No, credo di no
- No, sicuramente no
- Non so

G3) Pensi che, in generale, la tua vita sia migliorata adesso rispetto a quando hai scoperto di essere HIV-positivo?

- Sì, certamente
- Sì, credo di sì
- No, credo di no
- No, sicuramente no
- Non so

G4) Sempre al di là delle tue speranze e desideri, pensi che, in generale, la tua di vita sarà migliore fra 5 anni rispetto ad adesso?

- Sì, certamente

Sì, credo di sì
No, credo di no
No, sicuramente no
Non so

G5) Secondo te, tra 5 anni ci sarà un vaccino preventivo efficace per l'HIV (per le persone HIV-negative)?

Sì, certamente
Sì, credo di sì
No, credo di no
No, sicuramente no
Non so

G6) Secondo te, tra 10 anni ci sarà un vaccino preventivo efficace per l'HIV (per le persone HIV-negative)?

Sì, certamente
Sì, credo di sì
No, credo di no
No, sicuramente no
Non so

G7) Secondo te, tra 5 anni ci sarà una cura efficace per guarire definitivamente dall'HIV (per le persone HIV-positive)?

Sì, certamente
Sì, credo di sì
No, credo di no
No, sicuramente no
Non so

G8) Secondo te, tra 10 anni ci sarà una cura efficace per guarire definitivamente dall'HIV (per le persone HIV-positive)?

Sì, certamente
Sì, credo di sì
No, credo di no
No, sicuramente no
Non so

H)
IL LABORATORIO HIVOICES

H1) Quando hai frequentato il laboratorio HIVoices (primo livello)?

H2) Nel tuo percorso, in fin dei conti, il laboratorio HIVoices è stato:

Molto importante
Abbastanza importante

Poco importante
Per nulla importante

Ci racconti, in sintesi, i due aspetti che trovi più importanti, che ti sono più serviti, che ti sono più rimasti del laboratorio HIVoices?*

H2.1) Primo aspetto

[_____]

H2.2) Secondo aspetto

[_____]

* Nel report finale della ricerca verranno pubblicati integralmente tutti i commenti raccolti, ovviamente resi anonimi.

A distanza di qualche tempo dalla tua esperienza, quali aspetti del ‘modello laboratorio HIVoices’ apprezzi di più, realisticamente?

[scegli max 3 aspetti]

H3.a) Il rispetto della privacy dei partecipanti
H3.b) Il costo (quasi-gratuità)
H3.c) La scelta di farlo in forma residenziale, per tre giorni lontano e separati ‘dal resto del mondo’
H3.d) La presenza di altri maschi omosessuali HIV-positivi
H3.e) Il fatto che tutti i partecipanti fossero maschi omosessuali HIV-positivi
H3.p) La varietà / eterogeneità dei partecipanti
H3.f) Le dimensioni del gruppo dei partecipanti
H3.g) Le attività proposte, il modo di lavorare assieme e con se stessi
H3.h) L’organizzazione del programma, la gestione dei tempi, la durata
H3.i) I temi affrontati, gli argomenti toccati
H3.l) Il clima instaurato tra i partecipanti
H3.o) Il clima instaurato con i formatori
H3.m) La presenza di formatori, e quindi la non-autogestione del gruppo dei partecipanti
H3.q) La ‘location’: la struttura che ci ha ospitato, il vitto, l’ambiente circostante
H3.n) Altro - Specificare [_____]

Ci racconti, in sintesi, due aspetti che credi possano essere migliorati del laboratorio HIVoices?*

H4.1) Primo aspetto

[_____]

H4.2) Secondo aspetto

[_____]

* Nel report finale della ricerca verranno pubblicati integralmente tutti i commenti raccolti, ovviamente resi anonimi.

Quanto sei d'accordo con le seguenti proposte di miglioramento del laboratorio HIVoices raccolte in questi mesi?

[scegli max 3 aspetti]

H5.a) Aprirne la partecipazione anche alle persone HIV-positive eterosessuali
H5.b) Aprirne la partecipazione anche alle persone omosessuali HIV-negative
H5.c) Aprirne la partecipazione anche ai partner sierodiscordanti dei partecipanti
H5.d) Proporre un programma meno 'strutturato', lasciare maggiori spazi di socialità ed interazione 'libera'
H5.e) Farlo più lungo
H5.f) Durante HIVoices, offrire la possibilità anche di colloqui individuali con uno psicologo o simili
H5.g) Durante HIVoices, offrire la possibilità anche di colloqui individuali con un medico
H5.n) Durante HIVoices, offrire la possibilità anche di stare da soli con se stessi, per riflettere, fare introspezione
H5.h) Selezionare maggiormente i partecipanti sulla base della loro 'anzianità di infezione', cioè fare due diversi HIVoices: uno per neo-sieroconvertiti, l'altro per sieroconvertiti da tempo
H5.i) Offrire opportunità maggiori e più significative di contatto per i partecipanti dopo la fine di HIVoices, una volta tornati a casa
H5.m) Altro - Specificare [_____]

I)
ULTIME DOMANDE

I1) Quale è il titolo di studio più elevato che hai?

Nessun titolo

Scuola dell'obbligo

Corso di formazione professionale

Diploma (scuola superiore)

Laurea, specializzazione post-diploma

Dottorato di ricerca, specializzazione post-laurea

Altro - Specificare [_____]

**I2) Nell'ultimo anno, quale è stato, in media, il tuo reddito mensile netto individuale?
(Se non hai lavorato: in media, qual è stata la tua disponibilità economica netta mensile?)**

0 euro

Fino a 500 euro

Fra 500 e 999 euro

Fra 1.000 e 1.999 euro

Fra 2.000 e 2.999 euro

Fra 3.000 e 4.999 euro

5.000 euro e più

Preferisco non rispondere

I3) Dai un voto alla tua salute attuale, in generale:

[dai un voto da 1=pessima a 6=sufficiente a 10=ottima]

I4) Dai un voto alla tua felicità attuale, in generale:

[dai un voto da 1=pessima a 6=sufficiente a 10=ottima]

I5) Dai un voto alla tua vita attuale, in generale:

[dai un voto da 1=pessima a 6=sufficiente a 10=ottima]

I6) Desideri aggiungere, specificare, rettificare qualcosa rispetto alle molte cose che hai già raccontato con questo questionario?

Allegato h)

La traccia di intervista faccia-a-faccia

1. L'IDENTITA' MULTIPLA

Breve presentazione di sé (in termini di: età, integrazione sociale e economica, studi e lavoro, coming out, status relazionale, anzianità dell'infezione, trattamenti sanitari-farmacologici...)

Cosa significa essere sia MSM che HIV+?

Giocando con le parole, ti senti più l'uno o l'altro? Quando ti senti più l'uno o l'altro? Come ti fanno sentire gli altri? Perché?

2. L'IMPATTO DELL'HIV/AIDS ED IL CONTATTO CON GAY HIV+

E' cambiato il tuo modo di pensare e di vivere?

E' cambiato il tuo modo di avvicinarti all'HIV/AIDS?

E' cambiato il tuo modo di avvicinarti al sesso (ruolo, pratiche, canali...), all'amore e alla socialità gay?

- In che modo?
- E' stato uno sviluppo lineare o per fratture/shock? Quali sono stati gli episodi 'dirompenti'?
- Cambierà ancora?
- Quale cambiamento vorresti?

Approfondendo il tema del sesso, che ne pensi del rischio di re-infezione? Ne tieni conto / ti influenza? In che modo?

Quando hai saputo dell'infezione, conoscevi (direttamente, indirettamente) persone gay HIV+?

Le hai cercate in seguito? In che modo? Perché?

Ed ora?

In definitiva, esagerando i toni/provocatoriamente, com'è che ce l'hai fatta ad 'arrivare – e bene – fin qui'? Ripensando alla tua vita, quali fattori favorevoli vi sono stati che ti hanno permesso di essere oggi quel che sei (al di là dei tuoi tratti di personalità)? Quali forme di sostegno e confronto positivo hai avuto/cercato?

3. NEI CONFRONTI DEGLI OPERATORI SANITARI

Andare al centro HIV/infettivologia (considerando tutti gli aspetti: logistici, organizzativi, del personale sia medico che infermieristico che tecnico): pensieri e atteggiamenti, attenzioni, comportamenti

- Sono cambiati nel tempo?
- Aspetti positivi e da migliorare
- Cosa vorresti dire a chi li idea e gestisce (e che magari non hai mai avuto l'occasione/il coraggio di dire), al fine di migliorarli?

Andare dal tuo medico specialista: pensieri e atteggiamenti, attenzioni, comportamenti

- Aspetti positivi e da migliorare
- Cosa vorresti dirgli (e che magari non hai mai avuto l'occasione/il coraggio di dire), al fine di migliorare la cura?

Il tuo medico di base sa del tuo status sierologico HIV+? Come ha reagito?

- Aspetti positivi e da migliorare
- Cosa vorresti dirgli (e che magari non hai mai avuto l'occasione/il coraggio di dire), al fine di migliorare la cura?

4. NEI CONFRONTI DELLA TERAPIA FARMACOLOGICA

Ansie, paure, timori, preoccupazioni, complicazioni nei confronti della terapia farmacologica, anche in riferimento agli effetti collaterali, nel breve e nel medio/lungo termine

- Domande per chi non l'ha iniziata: che ne pensi?
- Per chi l'ha già iniziata: che ne pensi adesso e che ne pensavi prima di iniziarla? le aspettative si sono realizzate oppure no, perché? sono intervenuti dei cambiamenti? perché? sulla base della tua esperienza, quali istruzioni al 'socio' (cioè: gay HIV+ in procinto di iniziare la terapia)?

Opinioni sull'inizio precoce della terapia.

Industrie farmaceutiche: cosa vorresti dire loro (e che magari non hai mai avuto l'occasione/il coraggio di dire)?

5. IN CONCLUSIONE: SFIDE ATTUALI E IL LABORATORIO HIVOICES

In questo momento, su cosa stai lavorando rispetto alla qualità della tua vita di gay HIV+? Che obiettivi hai? Quali sfide ti sta ponendo l'infezione e la tua condizione? Stai riuscendo a risolverle? Come?

Cosa rappresenta per te, oggi, il laboratorio HIVoices?

Cosa ti ha dato, in che modo ti ha cambiato/fatto evolvere?

Cosa vi hai trovato e cosa no?

- Aspetti positivi e da migliorare
- Quali i momenti difficili? Quali i momenti fondamentali?
- Come valorizzarlo al meglio? Cosa vorresti dire a chi lo idea e gestisce (e che magari non hai mai avuto l'occasione/il coraggio di dire), al fine di migliorarlo?

Cosa pensi dell'ipotesi di costituire un'associazione di gay HIV+?

- Aspetti positivi e negativi
- Ostacoli da risolvere, sfide da vincere e fattori favorevoli

... Un ultimo messaggio alla comunità gay italiana?

Progetto realizzato con un contributo incondizionato di Abbott