



PRACTICHE POSITIVE

Interventi di contrasto
alla discriminazione e
all'esclusione in ambito
sociosanitario dei pazienti
LGBT con infezione da HIV



SINTESI PER GLI OPERATORI VOLONTARI





CAMPIONE DATI



522

PERSONE SIEROPOSITIVE
SOPRATTUTTO UOMINI
OMOSESSUALI



PREMESSA

In quest'opuscolo vogliamo sottolineare alcuni aspetti della vita delle persone sieropositive. Per fare questo, riprendiamo alcuni punti emersi da una recente ricerca legata al progetto “Pratiche Positive - Interventi di contrasto alla discriminazione e all'esclusione in ambito socio-sanitario dei pazienti LGBT con infezione da HIV”¹. L'in-

¹ Finanziato ai sensi della Legge n. 383/2000 - Art. 12 - Comma 3 - Lettera F - Anno Finanziario 2011

DISCRIMINATI



7 SU 10

ALMENO UNA VOLTA PERCHÉ
SIERO+

dagine è stata condotta su un campione di oltre 500 persone sieropositive, la maggior parte uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini (MSM).

QUANTO SONO DIFFUSE LE DISCRIMINAZIONI?

Non sappiamo esattamente quale sia la diffusione, ma possiamo dire che, su dieci persone sieropositive, sette dicono di essersi sentite trattate ingiustamente o diversamente a causa del loro stato sierologico almeno una volta nella vita.

Non tutti sembrano essere esposti alle discriminazioni allo stesso modo. Sono i più giovani e, al tempo stesso, chi ha ricevuto la diagnosi da più tempo a sentirsi maggiormente discriminati. Chi ha un'età più giovane ricade con facilità in quegli stereotipi e pregiudizi associati alle persone sieropositive e, quindi, maggiormente oggetto di episodi di discriminazione. Chi ha una maggiore anzianità di sieropositività può avere subito discriminazioni più facilmente proprio perché è passato più tempo. Non solo, chi ha una fede religiosa tende a riportare con maggiore probabilità almeno un episodio di discriminazione. È possibile pensare che chi ha una fede religiosa abbia anche una cerchia di relazioni formata probabilmente da persone che possono mostrarsi intolleranti o giudicanti nei confronti di chi vive questa condizione.

Non ci sono solo gli episodi di discriminazione accaduti in

IN AMBITO SANITARIO



4 SU 10

HA SUBITO DISCRIMINAZIONI
PERCHÉ SIERO+

passato a incidere sulla vita delle persone sieropositive. C'è anche la consapevolezza di vivere in una società poco tollerante, fatta di persone che possono colpevolizzare o condannare chi ha l'infezione. Molte persone sieropositive, infatti, sostengono di aver sentito dire che se uno ha l'infezione è colpa sua perché deve avere fatto qualcosa di sbagliato.

LE DISCRIMINAZIONI IN AMBITO SANITARIO: QUANTO, CHI E COME?

Ci sono figure professionali in ambito sanitario che discriminano maggiormente? In generale, no. Quattro persone sieropositive su dieci dicono di avere subito discriminazioni dagli operatori sanitari in generale, senza parlare di specifiche figure. Si può affermare, comunque, che in alcuni contesti, come quelli in cui operano il dentista o gli operatori dei servizi di emergenza (ad esempio il

CONTESTI PIÙ DISCRIMINANTI



DAL DENTISTA



AL PRONTO
SOCORSO

Pronto Soccorso), le discriminazioni sembrano più presenti. Il rapporto con il dentista è particolarmente critico: una persona sieropositiva su tre non ha svelato al dentista il proprio stato sierologico. Meno diffuse, ma pur sempre presenti, le discriminazioni messe in atto dal medico di base e dagli operatori sanitari e socio-assistenziali dei reparti di malattie infettive.



“Ricordo l’atteggiamento giudicante di una dottoressa del centro di malattie infettive che mi parlava come se quello che mi era capitato fosse una punizione per atteggiamenti sbagliati o comunque discutibili, motivo per cui non avrei dovuto lamentarmi”.

Tuttavia, a essere maggiormente prevenuti nei confronti delle persone sieropositive sono proprio quegli operatori che prestano





servizio negli altri reparti o strutture dove tale utenza è poco presente.

Quali sono le modalità tramite le quali avvengono le discriminazioni? Le forme più diffuse sono quelle meno evidenti e, per certi versi, subdole: le persone sieropositive dicono che il comportamento dell'operatore sanitario le ha fatte sentire a disagio. Tuttavia, anche forme più esplicite, come manifestare disprezzo, superiorità o giudizi personali/morali, oppure ancora evitamento, sono frequenti. Non solo, circa una persona sieropositiva su cinque, sostiene di avere subito il rifiuto di una prestazione sanitaria. Va detto che esiste

una modalità più subdola per rifiutare una prestazione sanitaria: ritenere che essa non sia necessaria per un paziente sieropositivo. Altre forme altrettanto diffuse sono l'utilizzo eccessivo di precauzioni e la richiesta impropria di dichiarare la sieropositività.

Come reagiscono al timore di subire discriminazioni le persone sieropositive? Prima di tutto, le persone sieropositive tendono a proteggersi non rivelando il proprio stato sierologico. Per esempio, circa metà non ha comunicato lo stato sierologico al medico di famiglia (attuale o precedente). Il timore di subire una discriminazione, quindi,

NON TUTTI SANNO CHE IN CASO DI DISCRIMINAZIONE...



UN'ASSOCIAZIONE CHE LOTTA CONTRO L'HIV/AIDS PUÒ EFFETTUARE UN
INTERVENTO PRESSO LA DIREZIONE SANITARIA

può porre in secondo piano l'esigenza di ricevere diagnosi e trattamenti appropriati. Inoltre, si preferisce andare in una struttura lontano da casa oppure il cui accesso garantisca un minimo di privacy. Alle discriminazioni subite, invece, le persone sieropositive reagiscono in molti casi cambiando gli operatori sanitari o la struttura, oppure rinunciando a prestazioni sanitarie. Ancora una volta, a rimetterci è la qualità della vita del paziente. Una reazione alternativa può consistere nel segnalare alle associazioni di lotta contro l'HIV/AIDS quanto è accaduto. Tali associazioni, possono effettuare un intervento presso la Direzione Sanitaria anche senza citare il nome del paziente. È importante esigere un comportamento professionalmente corretto come pure fare emergere comportamenti lesivi della dignità delle persone sieropositive. Diversamente, anche altri utenti incorranno nello stesso problema.



COME SI GESTISCONO LE DISCRIMINAZIONI?

Le persone sieropositive tendono ad affrontare il rischio di subire discriminazioni direttamente, cercando delle possibili soluzioni al problema. Per esempio, come accennato sopra, arrivando a cambiare medico o struttura di riferimento. Le discriminazioni sono sia un problema concreto, che può essere affrontato direttamente, ma anche un fenomeno che ha delle conseguenze a livello emotivo. Nell'affrontare questo tipo di conseguenze, le persone sieropositive fanno fatica a trovare aiuto e conforto da parte degli amici e della famiglia. Molte persone sieropositive hanno trovato come soluzione quella di non pensare al problema e provare a rimuovere emotivamente. Per esempio, allontanando i pensieri spiacevoli o negativi legati al problema. Questo tipo di soluzione, tuttavia, allonta-





na lo stato d'animo negativo ma non il problema che potrà ripresentarsi successivamente. È sempre meglio affrontare questi problemi, pertanto, con l'aiuto dei servizi offerti dalla comunità.

VIVERE IN UNA REALTÀ CHE TI PUÒ DISCRIMINARE

Le relazioni sociali delle persone sieropositive nella vita quotidiana possono essere caratterizzate da reazioni alla conoscenza dello stato sierologico descritte, in molti casi, come strane o imbarazzate. In altri casi, esse notano un aumento della distanza fisica, gentilezza esagerata o fuori luogo, indifferenza oppure esclusione e isolamento. Le persone sieropositive notano, inoltre, come sia diffusa l'idea che gli altri attribuiscano a loro stesse la colpa dell'infezione. In altre parole, "te la sei cercata". La diffusione di atteggiamenti giudicanti

è tale che anche le persone sieropositive possono sentirli come propri, con il risultato di svilirsi sentendosi inferiori. Tale atteggiamento negativo verso se stessi può estendersi o spostarsi nei confronti delle altre persone sieropositive:



“Spesso non mi sento parte della “comunità” HIV non perché non condividiamo lo stesso problema e vorrei che avessimo le stesse opportunità dei negativi, ma perché GIUDICO inappropriati (per non dire incoscienti e criminali) molti dei comportamenti sessuali di altri HIV+”.

Il timore di subire discriminazioni porta le persone sieropositive a tenere segreto il proprio stato sierologico ai propri colleghi di lavoro e a non svelare, per difficoltà o disagio, agli altri la propria sieropositività:



“Purtroppo viviamo in una società nella quale è già molto difficile esternare il proprio orientamento sessuale. Confessare il proprio stato sierologico (se positivo) sarebbe davvero insopportabile non tanto per l’assistenza sanitaria ma per il giudizio di chi ti sta attorno”.

Ciò è dovuto al fatto che esse sono convinte di essere a forte rischio di subire discriminazioni una volta rivelato lo stato sierologico: qualora si decidesse di svelarlo, ciò può essere sentito come difficile o disagio. Questo passo è sentito particolarmente pesante, perché non si può tornare indietro una volta rivelato lo stato sierologico. Le azioni discriminatorie successive allo svelamento dello stato sierologico possono avere sia conseguenze personali che sociali:



“Avevo appena scoperto della mia sieropositività, a 15 anni. Ne ho parlato con una compagna di classe, che, nel mentre, condivideva con me una sigaretta. La compagna di classe si è spaventata e, senza avvertirmi, è andata a parlarne sotto confessione al prete locale. Il prete era anche nostro docente di religione e, rompendo il segreto di confessione, ha parlato della situazione davanti al consiglio di classe, con presenti i rappresentanti dei genitori, degli studenti, gli insegnanti e il preside. Sono stato chiamato il giorno dopo in presidenza. Mi hanno detto che, nel pomeriggio, avrebbero contattato i miei genitori, e che avrei dovuto dire chiaramente se questa storia era vera. Se lo era, avrei dovuto

allontanarmi dalla classe, perché alcuni genitori si lamentavano del fatto che i loro figli andassero in aula con me. Sotto consiglio del medico curante e dei miei genitori ho dovuto ammettere il falso, cioè che mi ero inventato tutto per stare al centro dell'attenzione. Ho concluso il mio percorso al liceo affiancato da pochissimi amici. La maggior parte della classe mi vedeva come bugiardo, e quindi non mi frequentava. Col senno di poi direi meglio così, altrimenti mi avrebbe evitato perché ero sieropositivo. Ho imparato a non rivelare la mia condizione sanitaria indistintamente”.

PARTNER FAMIGLIA LAVORO



QUASI LA METÀ DICE DI AVERE UNA VITA AFFETTIVA STABILE

SVELAMENTO E VITA SOCIALE E AFFETTIVA

Quasi la metà delle persone sieropositive dice di avere una relazione affettiva stabile. Tuttavia, la compagna o il compagno non sempre è a conoscenza dello stato sierologico del partner. Inoltre, lo svelamento dello stato sierologico cambia in base al contesto. Esso, infatti, è stato rivelato nella maggior parte dei casi a nessuno sul luogo di lavoro, a qualcuna delle persone con cui si hanno rapporti di amicizia e a tutti o quasi tutti i familiari. I timori legati allo svelamento sul luogo di

lavoro sono evidenti in questa testimonianza:



“Vi chiedo di puntare molto sul fatto che ci sono ancora lavori in cui essere positivo al test HIV è un modo per far perdere il posto di lavoro.... E credo che insieme alle difficoltà tra terapie e benessere psico-fisico non è necessario discriminare un lavoratore positivo in questa maniera...”.

Le persone sieropositive dicono di avere qualcuno/a con cui condividere i problemi e ottenere aiuto.

Quasi tutte le persone sieropositive ne conoscono altre



che hanno la stessa infezione. Nella maggior parte dei casi si tratta di una persona con cui essi hanno rapporti più o meno intensi di familiarità o amicizia. In alcuni casi può essere un partner avuto in precedenza, data la tendenza a ricercare, su chat e profili nei social media, una persona con lo stesso stato sierologico. D'altra parte, il comportamento tenuto da molte persone, anche nella comunità omosessuale, a fronte di una persona che rivela il proprio stato sierologico positivo, spesso conferma tale convinzione. Il supporto da parte della comunità di riferimento è essenziale.



IL BENESSERE E L'IDENTITÀ DELLE PERSONE SIEROPOSITIVE

Le persone sieropositive dicono di avere, in media, un buono stato di salute. Lo stato di salute è migliore nelle

persone che hanno subito minori episodi di discriminazione, che riescono con più facilità a non pensare a tali episodi subiti e che provano un maggiore orgoglio sieropositive e sostegno da parte delle persone care:



“La cosa più difficile del sapere che sono sieropositive non è affrontare la malattia a livello medico, perché per quello ci sono i dottori a dirti cosa fare, bensì convivere con un dolore e non riuscire a trovare un modo per condividerlo o alleviar-

STATO DI SALUTE



MIGLIORE

NELLE PERSONE CHE NON HANNO
SUBITO DISCRIMINAZIONI

lo. La vera malattia è la solitudine”.

Dopo la diagnosi l'identità della persona sieropositiva cambia poiché entra a fare parte di una minoranza verso la quale la società nutre atteggiamenti negativi. Quindi, il senso d'identificazione con il gruppo delle persone sieropositive assume una grande importanza. Tendenzialmente, le persone sieropositive riferiscono di sentire abbastanza tale senso d'identificazione. Esso, inoltre, è più forte in chi ha un livello di scolarità più basso e in chi conosce almeno un'altra persona sieropositiva. Il senso d'identificazione va di pari passo con l'impegno sociale che le persone sieropositive provano nei confronti degli altri che vivono la stessa condizione. Tendenzialmente, infatti, le persone sieropositive riferiscono di essere parzialmente d'accordo a impegnarsi in iniziative e attività volte a migliorare le

condizioni di chi vive con la medesima infezione. Questa prospettiva ci dà la possibilità di considerare le persone sieropositive non come vittime passive di atteggiamenti discriminatori e stigmatizzanti, ma anche come protagoniste attive della loro vita.

COSA FARE?

Le persone sieropositive, quindi, si trovano ad affrontare non solo le difficoltà legate all'infezione, ma anche quelle connesse agli atteggiamenti negativi della società: stereotipi, pregiudizi, e discriminazioni. Questi atteggiamenti negativi possono essere affrontati facendo emergere il tema e parlandone:



“Mi piacerebbe in questo paese si parlasse (oltre la prevenzione) anche e di più delle problematiche delle persone HIV positive e





che non ci fosse bisogno di nascondersi...che non ci fosse ancora tutta questa ignoranza... Che si sensibilizzasse di più anche l'ambiente LGBT perché non è vero che è un ambiente protetto e informato. Ancora oggi molti pensano sia impossibile stare insieme con due stati sierologici diversi”.

Abbiamo messo in luce che le persone sieropositive provano difficoltà o disagio nello svelamento della propria condizione; inoltre il senso di solitudine è uno degli elementi critici. La condivisione della propria esperienza con un'altra persona che vive la stessa condizione può avere effetti positivi. Infatti, chi conosce una persona sieropositiva:

- è meno preoccupato/a di nascondere il proprio stato sierologico e riesce a comunicarlo agli altri

- con minore disagio
- ha una migliore auto-stima e si colpevolizza meno per l'infezione
- è meno preoccupato di subire discriminazioni una volta rivelato lo stato sierologico
- riporta un maggiore senso d'identificazione con il gruppo delle persone sieropositive
- prova un maggiore senso d'impegno sociale nei confronti del gruppo delle persone sieropositive (per esempio, essere disposti a svolgere iniziative di sensibilizzazione sulle tematiche HIV/AIDS).

Le nuove tecnologie rappresentate dall'evoluzione del Web 2.0 (da Facebook a Gayromeo, dai forum alle mailing list), possono costituire un'opportunità per rispondere a un bisogno di condivisione molto forte mantenendo, al tempo stesso, un livello di riservatezza sentito come

necessario. La condivisione della propria condizione con altri che vivono la stessa situazione può essere utile per favorire un senso d'identificazione col gruppo, essere sostenuti e promuovere un'identità positiva sganciata dalle rappresentazioni stereotipiche presenti nella società. Infine, può aiutare a rivedere sotto una luce più positiva le vicissitudini:



“Io gay dichiarato in famiglia solo dopo la positività. Mantengo un forte legame affettivo sia con l'ex che con la figlia, tanto che in pratica “quasi” convivo ancora con loro. La ricerca di un compagno, in questa situazione caotica, mi è difficile ma comunque costante. In sostanza l'HIV, se pur mi ha portato difficoltà, mi ha dato molte più cose positive... Una leggerezza nel vivere impensabile prima del 2010”.

I DIRITTI DELLE PERSONE SIEROPOSITIVE

In ultima battuta, vogliamo sottolineare i diritti delle persone sieropositive tutelati dalle leggi italiane.

La legislazione italiana tutela la persona sieropositive da discriminazioni che possono avvenire nei diversi ambiti di vita, tra cui quello sociale, sanitario e lavorativo. Come recita l'articolo 5, comma 5 della Legge n. 135 dell'8 giugno 1990:



“L'accertata infezione da HIV non può costituire motivo di discriminazione, in particolare per l'iscrizione alla scuola, per lo svolgimento di attività sportive, per l'accesso o il mantenimento di posti di lavoro”.

Quindi, una persona sieropositive non può essere, ad

VIETATO PER LEGGE



UNA PERSONA A CAUSA DELLA SIEROPOSITIVITÀ NON PUÒ:

- ESSERE LICENZIATA
- ESSERE DISCRIMINATA NELL'ACCESSO AL LAVORO
- NON ACCEDERE ALLE CURE MEDICHE

esempio, licenziata per tale motivo oppure non possono esserle rifiutate cure mediche. Va sottolineato che la Corte Costituzionale, con sentenza N. 218 23 maggio - 2 giugno 1994, ha stabilito che possono essere legittimamente richiesti accertamenti sanitari dell'assenza di sieropositività all'infezione da HIV come condizione per espletare mansioni che comportano rischi per la salute di terzi. Quindi, in alcune attività lavorative, quali quelle

del personale sanitario e delle forze di pubblica sicurezza, è permessa una discrezionalità del datore di lavoro nel disporre gli accertamenti, sebbene debbano essere adottate tutte le misure atte a evitare che il lavoratore possa sentirsi discriminato sul posto di lavoro. Il 12 aprile 2013 i Ministeri della Salute e del Lavoro hanno pubblicato una Circolare congiunta con la quale si stabilisce che l'accertamento della condizione di sieronegatività è permesso solo nei casi di concreto e reale rischio di contagio in occasione e in ragione dell'esercizio dell'attività lavorativa. È il datore di lavoro – o l'azienda – a dover dimostrare la necessità del test HIV e i casi in cui si rende necessario accertare la sieronegatività devono essere indicati preventivamente nel documento di valutazione rischi relativi agli specifici profili professionali. Inoltre, tale circolare stabilisce che, in riferimento alla visita medica preventiva preassuntiva,

“non trova nessuna valida motivazione l'esecuzione del test per accettare una condizione di siero-negatività, dal momento che in ogni caso un accertamento di sieropositività non può costituire motivo di discriminazione nell'accesso al lavoro”.

Nei confronti delle discriminazioni in ambito sanitario, inoltre, deve essere offerta tutta l'assistenza e le cure, come stabilisce l'articolo 5, comma 1 della Legge n. 135 dell'8 giugno 1990:

“Gli operatori sanitari che, nell'esercizio della loro professione, vengono a conoscenza di un caso di infezione da HIV sono tenuti a prestare la necessaria assistenza adottando tutte le misure occorrenti per la tutela della riservatezza della persona assistita”

Alla persona sieropositive, quindi, deve essere garantita la riservatezza, l'assistenza e le cure necessarie come per chiunque."

In più va detto che la menzionata Legge 135 del 1990 vieta a chiunque di comunicare a terzi la diagnosi di sieropositività. Infine, sancisce che

"nessuno possa essere sottoposto, senza il suo consenso, ad analisi tendenti ad accettare l'infezione da HIV se non per motivi di necessità clinica nel suo interesse".



PRATICHE POSITIVE

Interventi di contrasto alla discriminazione
e all'esclusione in ambito sociosanitario
dei pazienti LGBT con infezione da HIV

La presente pubblicazione è stata realizzata all'interno
dell'omonimo progetto, con il contributo del fondo per
l'associazionismo, ai sensi della Legge n. 383/2000

Art. 12 - Comma 3 - Lettera F

Anno Finanziario 2011

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.



Via Don Minzoni 18, 40121 Bologna.

T (+39) 05 10957241 | F (+39) 05 10957243 | info@arcigay.it | www.arcigay.it