

# HIV

## EMOZIONI, PAURE, SPERANZE

Annalisa PERZIANO



Nel 2019 Gilead ha lanciato la campagna HIV **Together we can stop the virus**, in collaborazione con 10 Associazioni di PLH, con lo scopo di raccontare in forma artistica la storia dell'HIV attraverso le varie fasi che la caratterizzano – Diagnosi, Trattamento, Successo della terapia, Qualità di vita – senza dimenticare lo stigma, ancora radicato nella gran parte della popolazione.

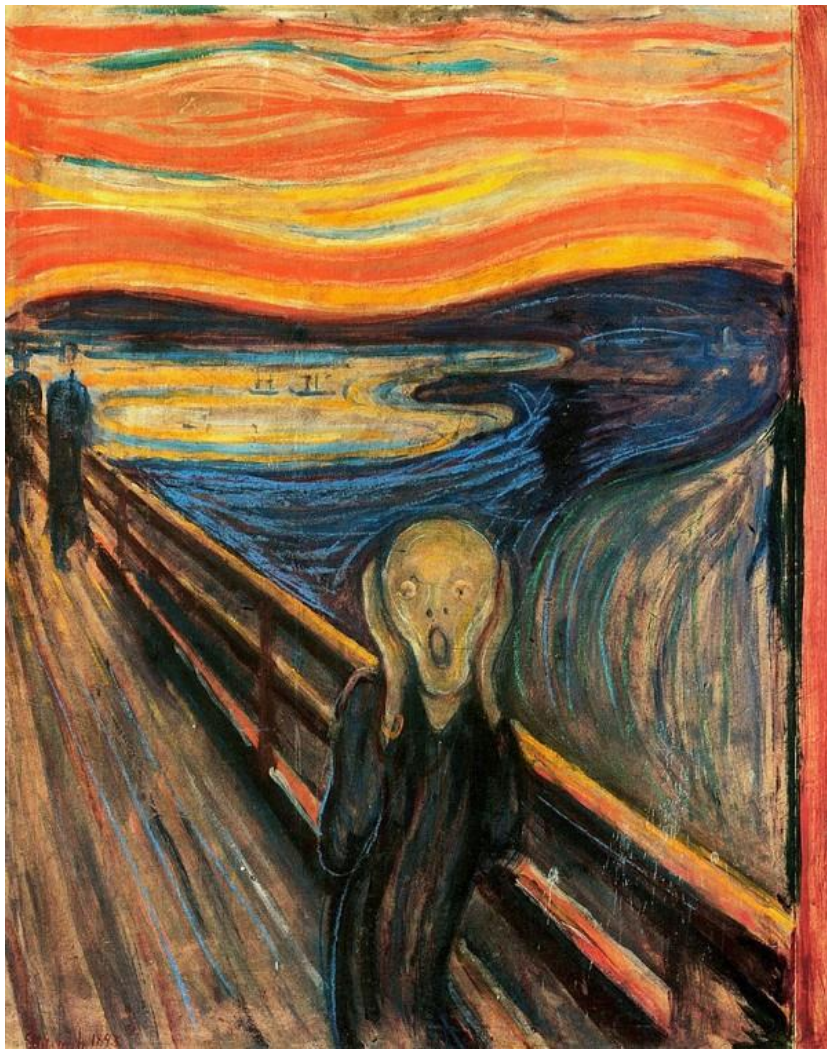
5 opere visibili in realtà aumentata per immergersi nello storytelling dell'HIV a 360°.



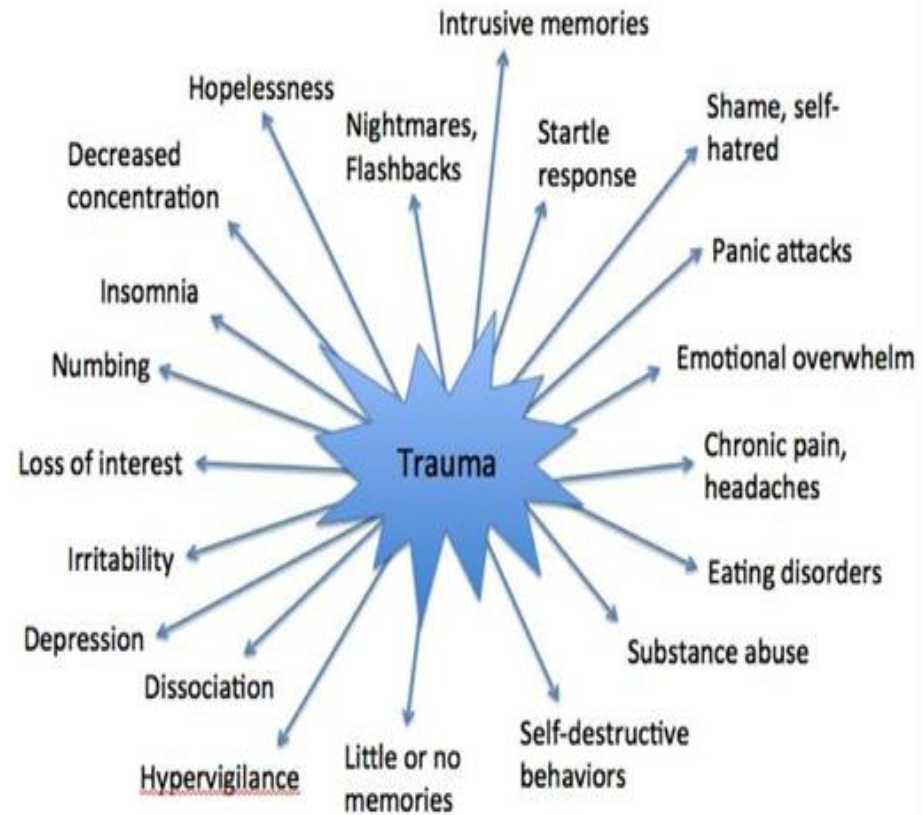
**Autore:** Colletivo Mira **Titolo:** L'importante è saperlo

**Descrizione:** La paura della diagnosi di HIV deforma una persona in una creatura scomposta, frantumata. Via via che acquisisce sostegno cure e consapevolezza la paura lascia il posto a un equilibrio ristabilito

**LA DIAGNOSI - il 1° 95:** il programma UNAIDS (United Nations Programme on HIV/AIDS) ha definito che la soppressione del virus deve raggiungere innanzitutto il primo 95: il 95% delle persone affette da HIV devono essere diagnosticate.



# DIAGNOSI



Adapted from [Janina Fisher](#)

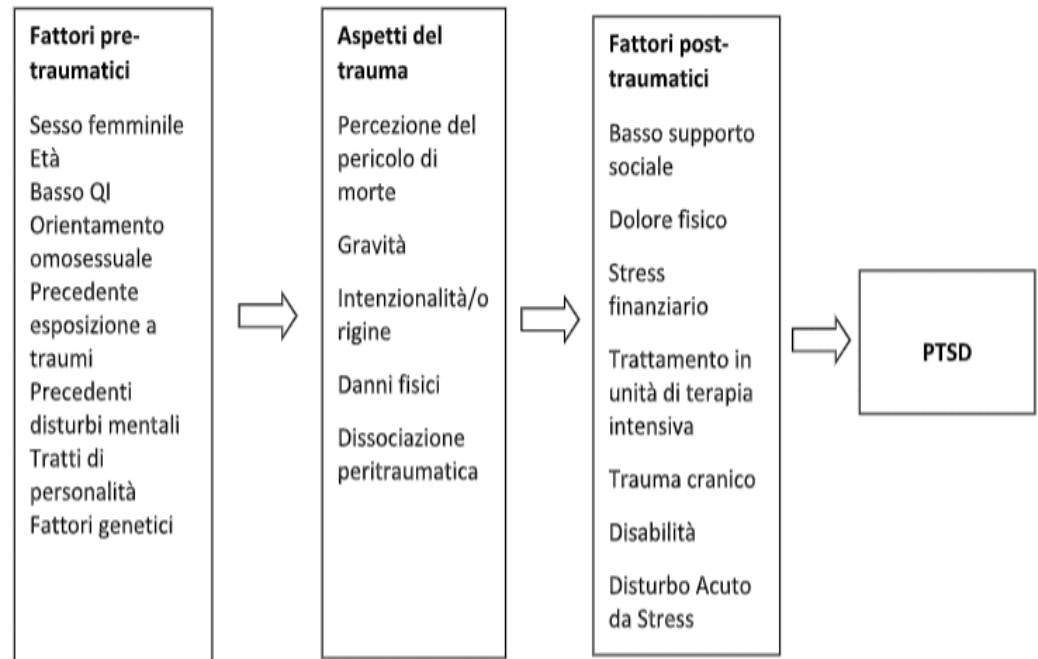


# REAZIONI ALLA MALATTIA

Nichols:

CRISI  
TRANSIZIONE  
ACCETTAZIONE  
RICADUTA

- SHOCK
- NEGAZIONE
- PAURA
- RABBIA
- DISPERAZIONE



Nel 2019 Gilead ha lanciato la campagna HIV **Together we can stop the virus**, in collaborazione con 10 Associazioni di PLH, con lo scopo di raccontare in forma artistica la storia dell'HIV attraverso le varie fasi che la caratterizzano – Diagnosi, Trattamento, Successo della terapia, Qualità di vita – senza dimenticare lo stigma, ancora radicato nella gran parte della popolazione.

5 opere visibili in realtà aumentata per immergersi nello storytelling dell'HIV a 360°.



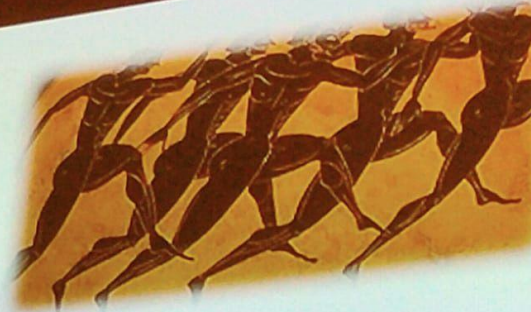
**Autore:** Adolfo di Molfetta **Titolo:** Niente Paura

**Descrizione:** Pensare a una vita a lungo termine per le persone che vivono con HIV oggi è possibile: le nuove terapie disponibili oggi lo permettono

**LA QUALITA' DELLA VITA - IL 4° 95:** è l'obiettivo aggiunto dalla community HIV ai primi 3 95 di UNAIDS e riguarda la qualità della vita. Oggi (almeno) il 95% delle persone con HIV e con un trattamento efficace può avere una buona qualità della vita paragonata alla salute globale (HRQoL). U=U (undetectable =untransmissible): quando diventi undetectable il rischio di contagio da HIV viene azzerato.



## STIGMA: the story so far



• *stigma*<sup>1</sup> (o *stemma*) s. m. [dal lat. *stigma* (-*ātis*) «marchio, macchia, punto», propriam. «puntura», gr. *στίγμα* - *ατος*, der. di *στίζω* «pungere, marcare»] (pl. -i)

• Nell'uso letter., con sign. vicino a quello etimologico, marchio, impronta, carattere distintivo: *quella misteriosa inclinazione ... ch'è il vero stigma della nobiltà femminile* (Fogazzaro); *l'antica cultura popolare, tuttora radicata ... specie fra i contadini, segnava di uno stigma religioso certi mali indecifrabili* (Morante). In questo sign. è usato anche il plur. *stimate* o *stimmate* (v. *stimmate*). **b.** In psicologia sociale, attribuzione di qualità negative a una persona o a un gruppo di persone, soprattutto rivolta alla loro condizione sociale e reputazione: un individuo, un gruppo colpito da s. psico-fisici, razziali, etnici, religiosi





Goffman, 1963

La **stigmatizzazione** è una sottocategoria particolare dei processi di categorizzazione ed etichettamento.

Ha diverse funzioni:

- Rispetto a chi ha una cattiva reputazione a livello morale – mezzo per il controllo sociale;
- Rispetto alle minoranze (etniche, razziali, religiose...) – esclusione sulla concorrenza;
- Sulla svalutazione di chi soffre di “minorazioni fisiche” – diminuzione della concorrenza in amore

Denominatore comune delle funzioni dello stigma: **DIFENDERSI DALLE PAURE.**

**AUTOSTIGMA:** L'individuo stigmatizzato tende ad avere le stesse credenze su di sé che hanno gli altri



# Internalized HIV-related Stigma



Nearly 2 out of 3 say that it is difficult to tell others about their HIV infection.

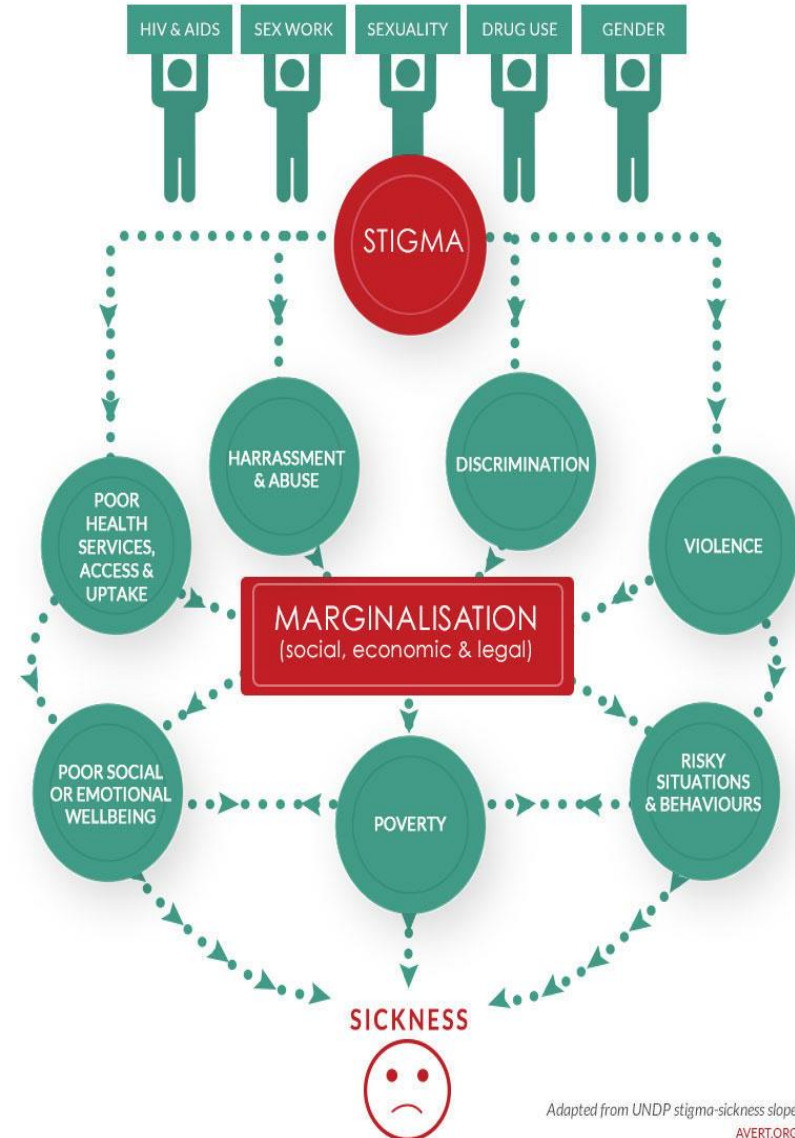
Roughly 1 out of 3 report feeling guilty or ashamed of their HIV status.

<https://go.usa.gov/xnMzn>

Nearly 1 in 4 say that being HIV-positive makes them feel dirty or worthless.

# HOW STIGMA LEADS TO SICKNESS

Many of the people most vulnerable to HIV face stigma, prejudice and discrimination in their daily lives. This pushes them to the margins of society, where poverty and fear make accessing healthcare and HIV services difficult.



Adapted from UNDP stigma-sickness slope  
AVERT.ORG



# Role of Self-Stigma in Pathways from HIV-Related Stigma to Quality of Life Among People Living with HIV

2021. This study examined the relationships between perceived *public stigma*, *experienced stigma*, and *quality of life* in people living with HIV (PLHIV), and whether *self-stigma* mediates these relationships.

**1704 PLHIV** in care at OLVG hospital in the **Netherlands**. Urban region, predominantly MSM

Different types of stigma were measured (perceived public stigma, experienced stigma, and self-stigma), and various QoL outcomes (disclosure concerns, depression, anxiety, sexual problems, sleeping difficulties, self-esteem, general health, and social support).

**Public stigma:** the negative beliefs held in society about HIV, negative emotional reactions such as anger or disgust, and negative behaviors (i.e., avoidance, abuse toward PLHIV). It can be perceived as well as experienced (i.e., discrimination or enacted stigma).

**Self-stigma** occurs when a person with a stigmatized condition is aware of public stigma, and internalizes the negative beliefs in society and accepts their validity. It is the product of public stigma. It manifests in multiple ways (i.e., shame, feeling dirty, guilt, fear). Drivers of self-stigma may vary across cultures and contexts.

Self-stigma mediates the relationships between perceived public stigma and experienced stigma, and QoL outcomes (i.e., disclosure concerns, depression, anxiety, sexual problems, sleeping difficulties, self-esteem, and general health). Perceived public stigma was found to be a stronger driver of self-stigma than experienced stigma. **Social support** was strongly related to some of the QoL outcomes (i.e., depression, anxiety, and general health).

These findings highlight the importance of addressing self-stigma in PLHIV, and call for (psychosocial) interventions that reduce the harmful effects of HIV-related stigma on QoL. Strategies to reduce self-stigma include cognitive behavioral therapy, psychoeducation, enhancing social and peer support, and other empowerment techniques. We further recommend exploring the possible moderating effects of different facets of social support on different types of stigma.



## Autostigma

- Solitudine
- Autosegregazione
- Chiusura verso relazioni più strette



### Chiusura anche verso la rete dei pari!

Perchè?

Pari= Infinitamente temibile

- paura di vedere nell'altro aspetti, tratti, caratteristiche che rimandano all'idea stigmatizzata che si ha di sé e della propria storia.

*Privarsi dello scambio e supporto tra pari= privarsi di fonte di confronto che permette di vedere le similitudini ma anche le differenze in ogni individuo, andando oltre il pregiudizio e aprendosi invece alla conoscenza reale*

→privarsi di una fonte di benessere!





## «contatti misti» Goffman

*“sebbene i contatti impersonali tra estranei siano particolarmente soggetti a reazioni stereotipiche, quando le persone giungono a rapporti stretti l’una con l’altra, tale approccio categoriale regredisce e gradualmente viene sostituito da **comprensione, solidarietà e giudizio realistico** delle qualità personali”.*

*Dallo stereotipo → all’unicità dell’altro  
Dalla paura → all’apertura*





# Informazione corretta = stop stigma e autostigma



«Se un tormento viene tenuto temporaneamente lontano, non si può dire che abbia cessato di esistere. È presente persino nella cura con cui si cerca di evitarlo». Simone de Beauvoir



«Ciò che é rimasto capito male ritorna sempre; come un'anima in pena, non ha pace finché non ottiene soluzione e liberazione»  
Sigmund Freud

GRAZIE

per l'attenzione



[annalisaperziano@gmail.com](mailto:annalisaperziano@gmail.com)

 **ARCOBALENO AIDS**  
parla di +

