U N I V E R S I T À
degli Studi di
P A D O V A
DIPARTIMENTO DI
PSICOLOGIA APPLICATA

Progetto "Lo Stigma: discriminazioni socialmente trasmissibili"

22 aprile 2010 - 22 ottobre 2011

In collaborazione con: N.P.S. Italia Onlus, Archè, Cica, Cnca, Cnv, Dianova, Forum Aids, Gruppo Abele, Lila, Mario Mieli, Villa Maraini

FASI DELLA RICERCA:

- Analisi della letteratura (scientifica e divulgativa)

- I fase: Somministrazione di un questionario a *persone con HIV* e *nucleo affettivo*

- 2 fase: Somministrazione di un questionario ad *operatori dell'ambito socio-sanitario* e *gente comune*

Richiesta da cui è partita la ricerca:

- Che cos'è lo **Stigma** rispetto alla realtà HIV?

- Individuazione di **Indicatori di Stigma**

Indicatori presenti in letteratura sociologica:

Esempio di indicatore di Stigma presente in letteratura:

"il numero di persone che rispondono che si recherebbero in un negozio ortofrutticolo sapendo che il negoziante ha l'HIV sul numero totale di rispondenti intervistati"

La risposta si/no a tale domanda non ci dice nulla sui criteri che la persona usa per rispondere

quindi non siamo nelle condizioni di usare tali dati per impostare degli interventi né di valutarne l'efficacia.

Definizione di indicatori presenti in letteratura sociologica

"*concetti di proprietà, che possono essere rilevati <u>direttamente con una definizione operativa</u> e che hanno un <u>legame di rappresentanza semantica</u> con il concetto generale a cui si riferiscono*".

Assenza di un riferimento teorico

Si assume una corrispondenza tra l'indicatore (dato raccolto) e la realtà→ piano empirico fattuale

La Validità dell'indicatore non è relativa alla teoria, ma trova riscontro nell'empiria

Implicazioni:

- Gli indicatori così definiti <u>non possono considerarsi trasversali agli ambiti di applicazione</u> (variano al variare dei dati rilevati e delle teorie personali del ricercatore).

- Tali indicatori inoltre <u>non rappresentano un riferimento rispetto al quale attestare la valutazione dell'efficacia degli interventi</u>.

Esigenze emerse:

- conoscere come la comunità costruisce la realtà "stigma" mediante le modalità interattive che le persone mettono in campo e che rendono possibili condotte riconosciute come "discriminazione".

- Disporre di riferimenti teorici per definire degli indicatori di stigma che possano dirsi scientifici e che consentano di attestare la valutazione dell'efficacia degli interventi che vengono messi in campo, a fronte anche dei dati epidemiologici recenti (stabilizzazione nuovi casi di contagio HIV e aumento contagio via "eterosessuale").

Primo passaggio: Definizione dell'oggetto di indagine

virus HIV

Piano empirico-fattuale

Stigma

Realtà generata discorsivamente: il linguaggio **costruisce la realtà** (con il linguaggio non si passano solo delle informazioni/contenuti ma anche il modo in cui tali contenuti sono usati, vi sono infatti differenti modi di usare il linguaggio, ad es si può giudicare, ci si può giustificare, si può fare una proposta ecc)

lo "stigma" pertanto è una CONFIGURAZIONE DISCORSIVA

LINGUAGGIO

come comunicazione e persuasione del segno → CONTENUTO

come configurazione e pervasione del segno → PROCESSO

↓

Valenza Ostensiva (Wittgenstein 1953)

Il linguaggio è un labirinto di strade. Vieni da *una* parte e ti sai orientare; giungi allo stesso punto da un'altra parte, e non ti raccapezzi più.

(da *Ricerche filosofiche*, traduzione di Mario Trinchero, Einaudi, 1967)

I *limiti del mio linguaggio* significano i limiti del mio mondo.

(L. Wittgenstein da Tractatus logico-philosophicus p. 5.6)

SCIENZA DIALOGICA:

DIALOGICA

Scienza il cui oggetto dell'indagine è costituito dalle differenti modalità d'uso del linguaggio ordinario.

L' impiego di un insieme di unità simboliche e di regole di applicazione/composizione delle stesse

Adozione di un LINGUAGGIO FORMALE (regole d'applicazione = regole d'uso del linguaggio)

OSSERVATO: modalità d'uso del linguaggio ordinario (differenti repertori discorsivi che veicolano i contenuti)

Esempio di uno stesso contenuto (comunicazione della patologia) usato in due modi del linguaggio differenti:

- 1° esempio: "*non bisogna mai comunicare la patologia alle persone con cui non si ha una certa confidenza*"
- 2° esempio: "*potrei comunicare la patologia anche a persone che non conosco bene così da farle riflettere sulle scelte che fanno*".
- Nel 1° esempio si mantiene il focus sulla "persona malata" stabilendo l'impossibilità di comunicare la patologia e non contemplando dunque altre possibilità
- Nel 2° esempio il focus è sulle possibilità che si aprono a fronte di un' eventuale comunicazione e quindi sul contributo che la persona può portare alla comunità.

Tre tipologie di modi d'uso del linguaggio (repertori discorsivi):

- Modalità del mantenimento: modi che mantengono l'etichettamento della persona con HIV come "persona malata".

- Modalità generative: modi che spostano dall'etichetta di "persona malata" verso altre possibilità narrative.

- Modalità ibride: possono legarsi alle modalità generative o di mantenimento (più spesso a queste ultime).

TAVOLA PERIODICA DEI REPERTORI DISCORSIVI (MODI D'USO DEL LINGUAGGIO)

ZONA - 1

ZONA i

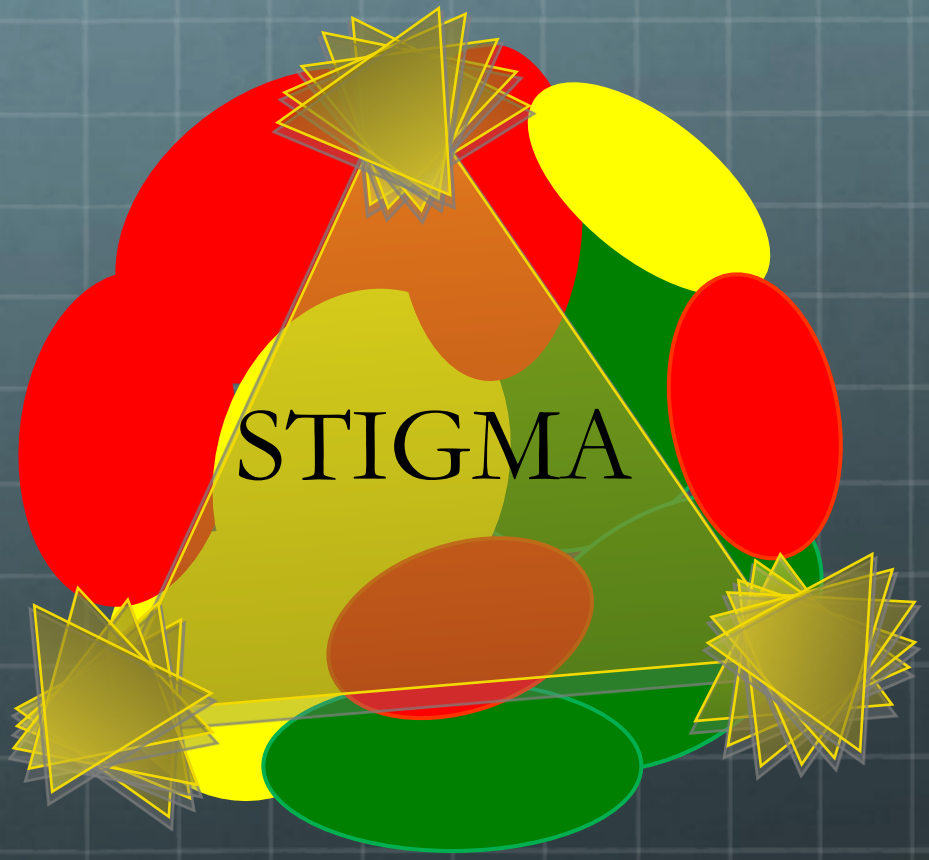
ZONA + 1

SANCR −9,9									RIFOB +9,9
GIUST −8,0	COMME −8,0	TIPIZ −8,0							DESCR +9,9
PREVI −8,0	NONRI −8,0	MALAT −8,0	CAUSA −7,0						CONSI +9,0
ATCOL −7,0	OPIN −7,0	POLE −7,0	GENER −7,0	CONTRA 2,0	METAF 2,0	VALUT 4,0		CONSE +5,0	PROPO +8,0
GIUDI −7,0	DERES −7,0	ATPRO −6,0	RIDIM −6,0	DICHI 1,0	PROIE 2,0	COMPA 4,0	IMPLI 0 5,0	LEGIT +6,0	ANTICI +7,0
SENSC −6,0	CONTRP −5,0	TAUTO −5,0	RIBAD −4,0	PRESC 1,0	SPECI 2,0	CONFE 3,0	CONFRO 4,0	POSSI +7,0	CAMBI +7,0

AFFER	ASSER

- Repertori di Mantenimento
- Repertori Ibribi
- Repertori Generativi
- Repertori Artificiali

CONCEZIONE DIALOGICA DI STIGMA



CONCEZIONE DIALOGICA DI STIGMA

ASSENZA DI STIGMA — STIGMA

BIOGRAFIA — CARRIERA BIOGRAFICA

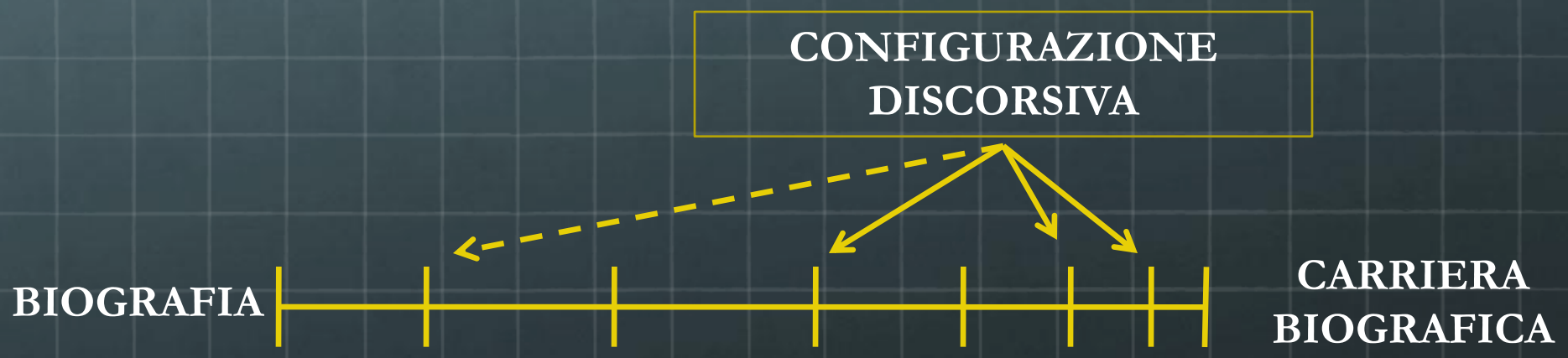
"insieme di produzioni discorsive che configurano l'*intero spettro degli eventi* che si sono descritti, e che contemplano l'*anticipazione degli scenari possibili* a partire da un punto della traccia biografica, che altrimenti genererebbero l'innesco di configurazioni discorsive ascrivibili ad un processo di "carriera biografica"

"insieme di produzioni discorsive poste in termini *attuali e in anticipazione (proiezione futura) che caratterizzano sia il livello di 'come le persone si narrano' sia di 'come sono narrate'* e che assumono carattere di previsioni e/o spiegazioni al comportamento attuale/passato"

INDICATORI TEORICI DI CARRIERA BIOGRAFICA IN RELAZIONE AL HIV:

Indicatore teorico

"Strumento conoscitivo che consente di descrivere la collocazione di una configurazione discorsiva in virtù del continuum carriera biografica-biografia"

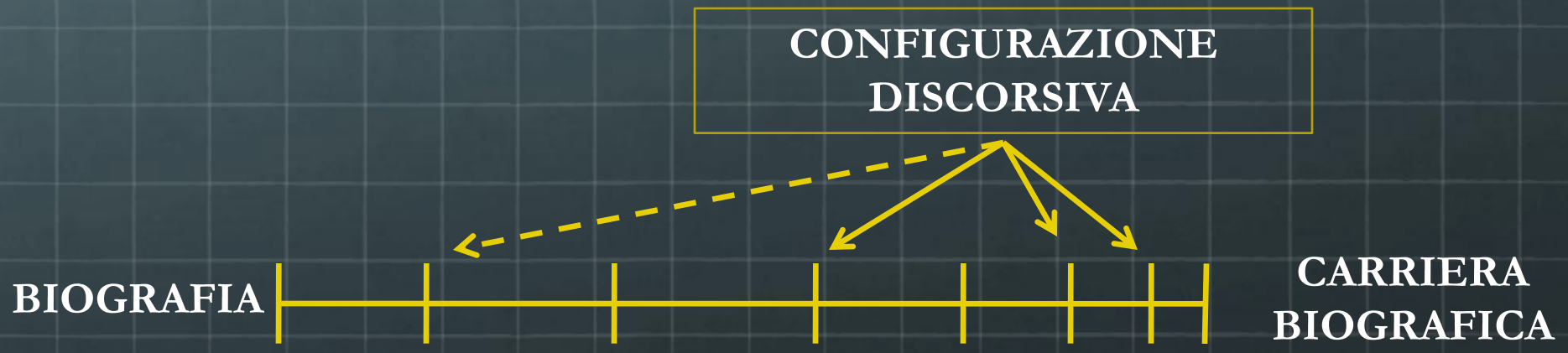


INDICATORI TEORICI DI CARRIERA BIOGRAFICA IN RELAZIONE AL HIV:

Punti di forza:

- ✓ Trasversalità ad ambiti di applicazione
- ✓ Valutazione dell'efficacia

Spostamento della configurazione lungo il continuum



INDICATORI TEORICI DI CARRIERA BIOGRAFICA IN RELAZIONE AL HIV:

1.AUTOATTRIBUZIONI
(come si descrivono le persone con HIV)

a. PROSPETTIVA ATTUALE
b. PROSPETTIVA PASSATA
c. PROSPETTIVA FUTURA

2. ETEROATTRIBUZIONI
(come le persone con HIV sono descritte dagli altri)

a. ESPERTI
b. SENSO COMUNE

3. DISCRIMINAZIONE
(come è configurata la discriminazione)

4. GESTIONE DISCRIMINAZIONE
(come è gestita la discriminazione)

5. NORMATIVA
(come viene usata la normativa)

DESCRIZIONE GRUPPO OGGETTO DI INDAGINE

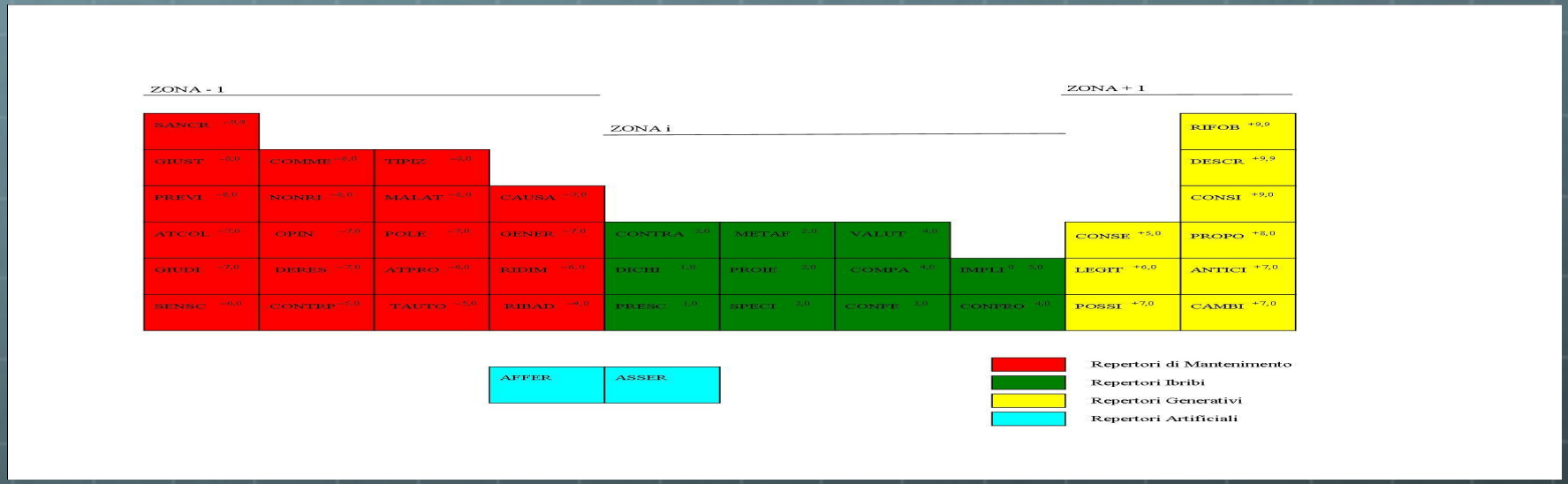
- ✓ GRUPPO "Persone con HIV" → **375** rispondenti
- ✓ GRUPPO "Nucleo affettivo" → **142** rispondenti

(tot. 517 rispondenti)

- ✓ GRUPPO "Operatori" (medici, infermieri, psicologi, educatori, Oss, volontari) → **240** rispondenti
- ✓ GRUPPO "Senso Comune" → **510** rispondenti

TOTALE **1267** RISPONDENTI

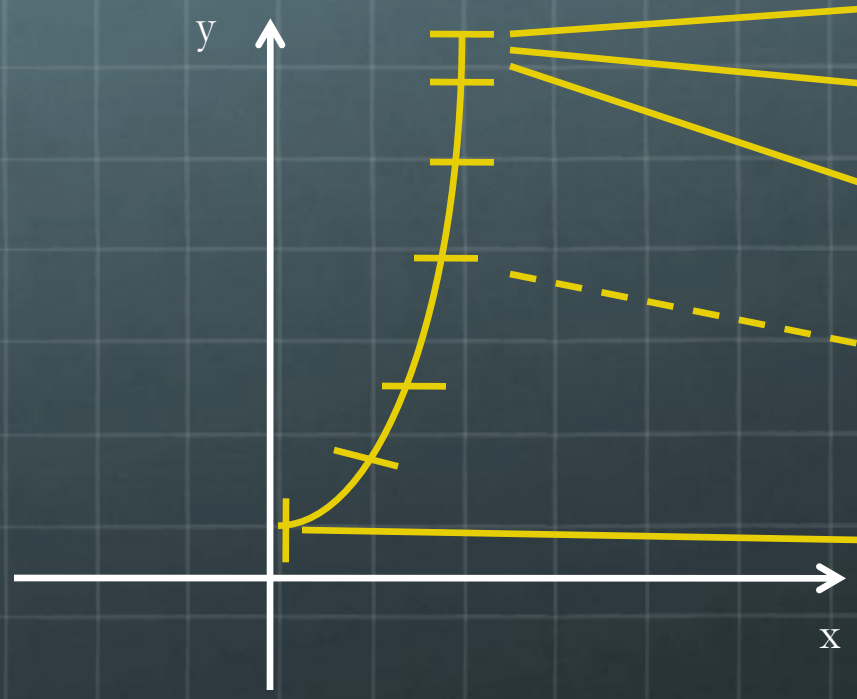
CALCOLO DEL PESO DEGLI INDICATORI DI CARRIERA BIOGRAFICA



CALCOLO DEL PESO DEGLI INDICATORI DI CARRIERA BIOGRAFICA

peso dialogico → $Y=10^x$

- funzione esponenziale
- gradi da 1 a 10
- x è un valore compreso tra 0 e 1,



1. **Sancire la realtà**
   → $10^1 = 10$

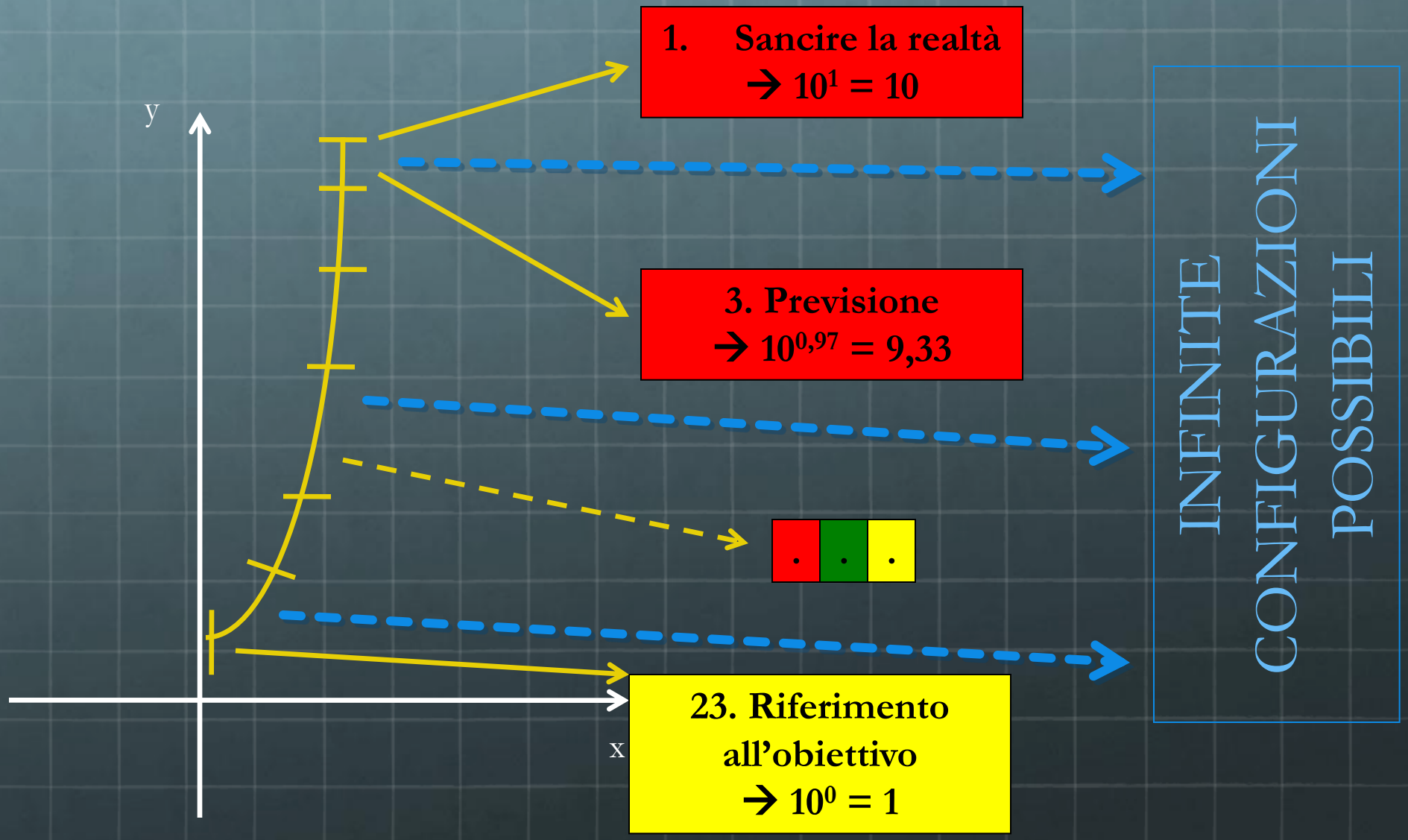
2. Causa
→ $10^{0,985} = 9,66$

3. Previsione
→ $10^{0,97} = 9,33$

. . .

23. Riferimento all'obiettivo
→ $10^0 = 1$

CALCOLO DEL PESO DEGLI INDICATORI DI CARRIERA BIOGRAFICA



CALCOLO DEL PESO DEGLI INDICATORI DI CARRIERA BIOGRAFICA

peso configurazione → $Y=10^{|-z|}$

$$|-z| = \left| \frac{\Sigma\,(x^{*}-y_{MAX-C})}{\Sigma\,(-y_{MAX-C})} \right|$$

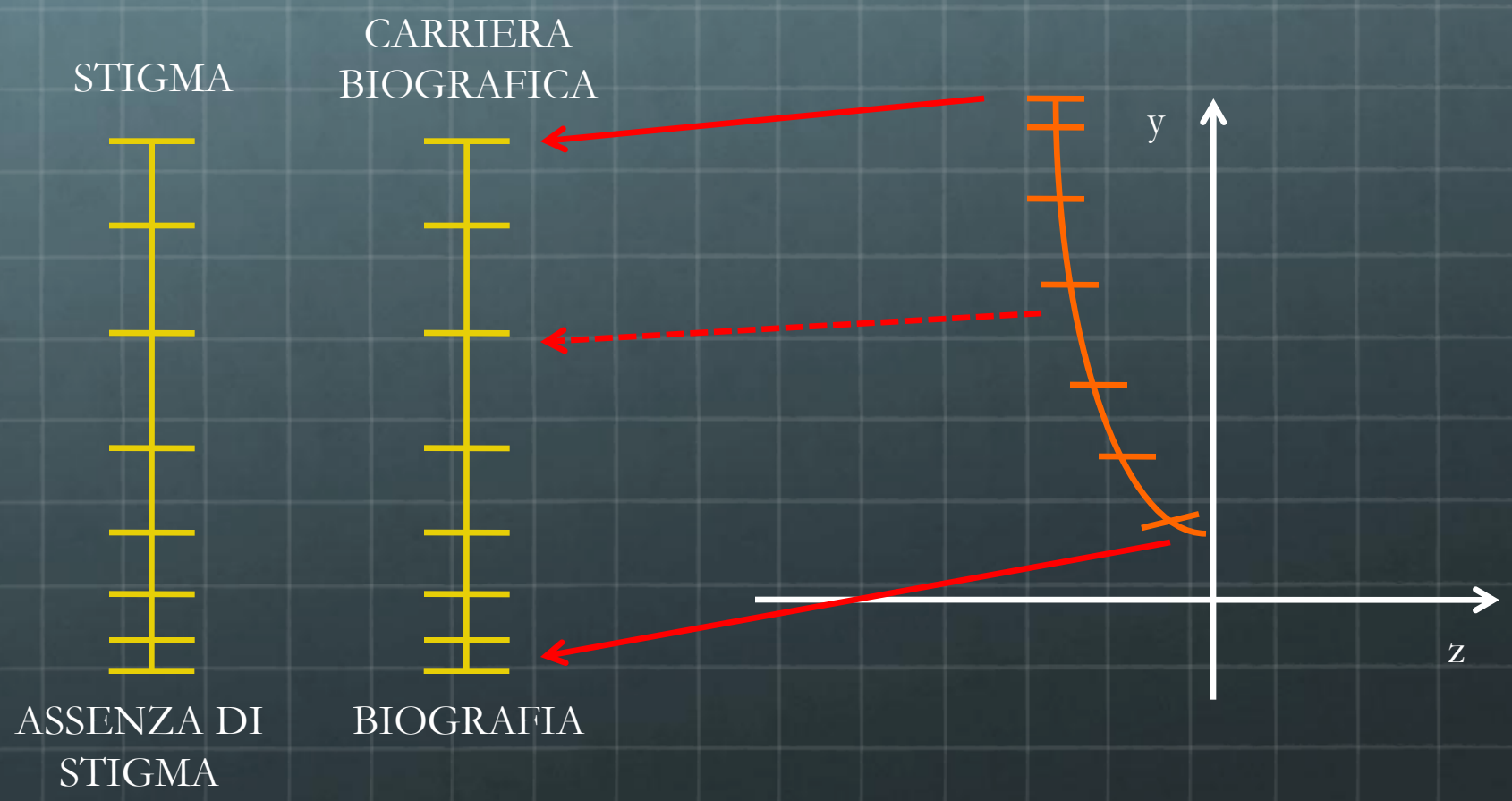
x è l'esponente che riferisce a ciascun repertorio discorsivo denominato nella configurazione che si sta pesando
$-y_{MAX*C}$ è il grado di valore massimo per la classe di appartenenza del repertorio discorsivo denominato (mantenimento, ibridi, generativi

PER CIASCUN INDICATORE

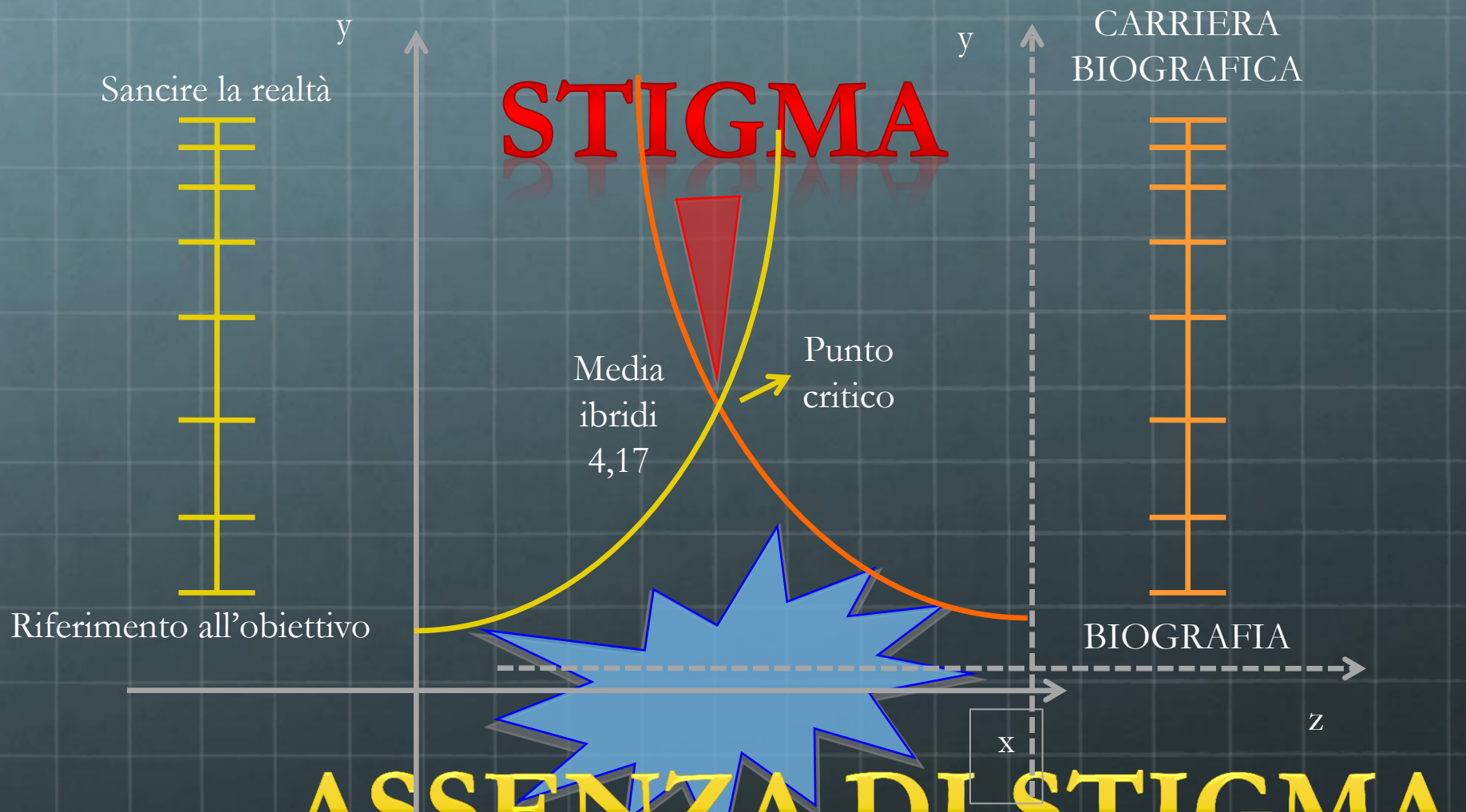
calcolo media aritmetica

CALCOLO DEL PESO DEGLI INDICATORI DI CARRIERA BIOGRAFICA

peso configurazione → $Y=10^{|-z|}$



CALCOLO DEL PESO DEGLI INDICATORI DI CARRIERA BIOGRAFICA



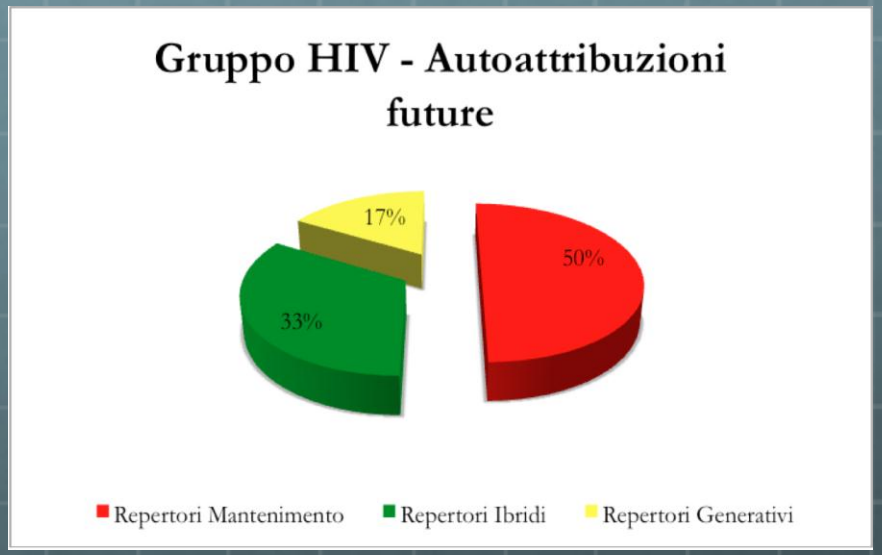
CALCOLO DEL PESO DEGLI INDICATORI DI CARRIERA BIOGRAFICA

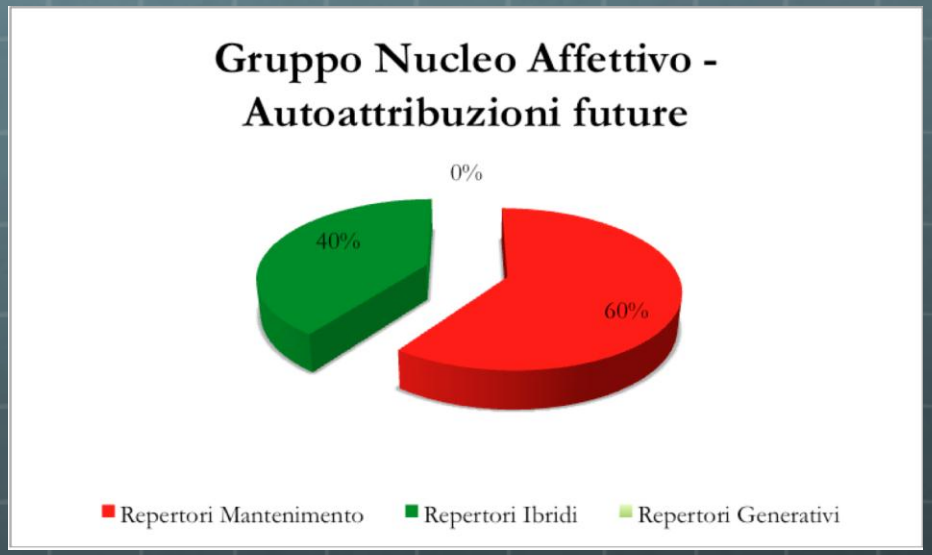
		HIV	NA	OP	SC	Yind
Ya	Ya-p	7,019595428	6,97085879	7,547069306	7,451234178	**7,247189426**
	Ya-a	7,546220556	7,115640554	7,829540043	6,828036987	**7,329859535**
	Ya-f	7,158260009	7,157984716	8,380380669	7,035753065	**7,433094615**
	Ya-tot	7,241358664	7,081494687	7,918996673	7,105008077	**7,336714525**
Ye	Ye-e	6,885550879	6,858461706	7,37069634	6,799344809	**6,978513433**
	Ye-sc	6,646591893	7,182611474	6,608595484	7,040670099	**6,869617237**
	Ye-tot	6,766071386	7,02053659	6,989645912	6,920007454	**6,924065335**
Yd		6,960623113	6,960623113	7,66369988	7,317053089	**7,225499799**
Ygd		7,176191351	7,95084355	7,533215227	7,819675099	**7,619981307**
Yn		6,996164373	6,996736012	6,711064504	6,761096856	**6,866265436**
		Yhiv	Yna	Yop	Ysc	Yita
		7,028081777	**7,129473183**	**7,363324439**	**7,184568115**	**7,176361879**

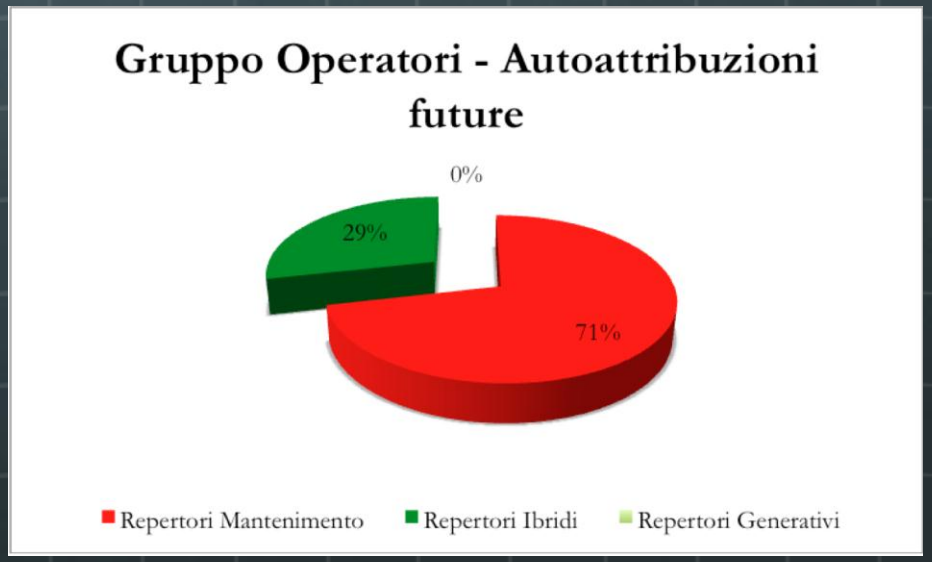
- **Indicatori più spostati verso la polarità "Stigma"**: **Autoattribuzioni future** e **Gestione Discriminazione**
- **Ruolo che concorre in maggior misura alla polarità "Stigma"**: **Operatori (ambito sociale e sanitario)**

RISULTATI DELLA RICERCA

Percentuali di repertori utilizzati (per classe)

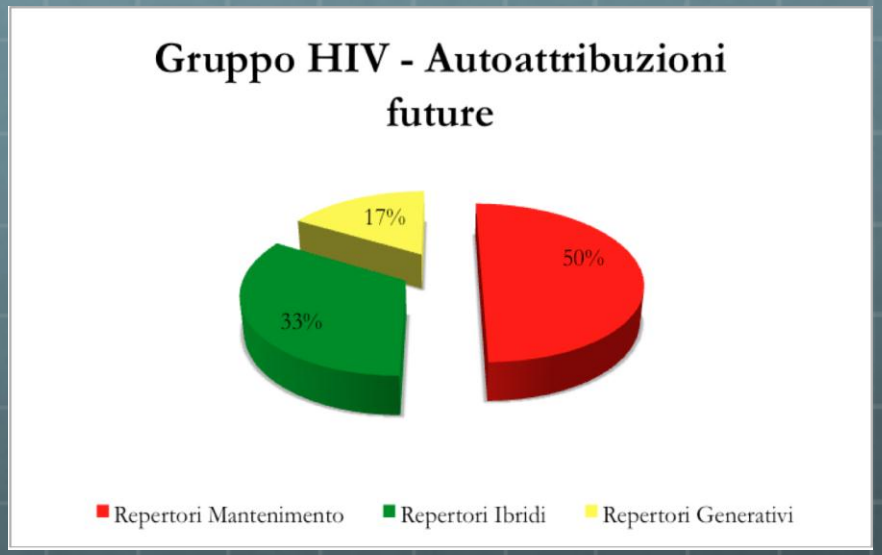


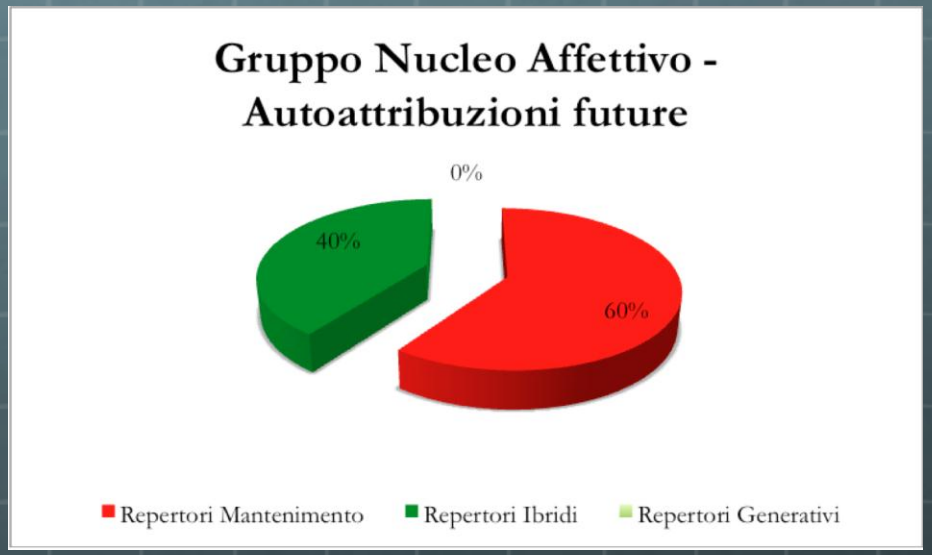


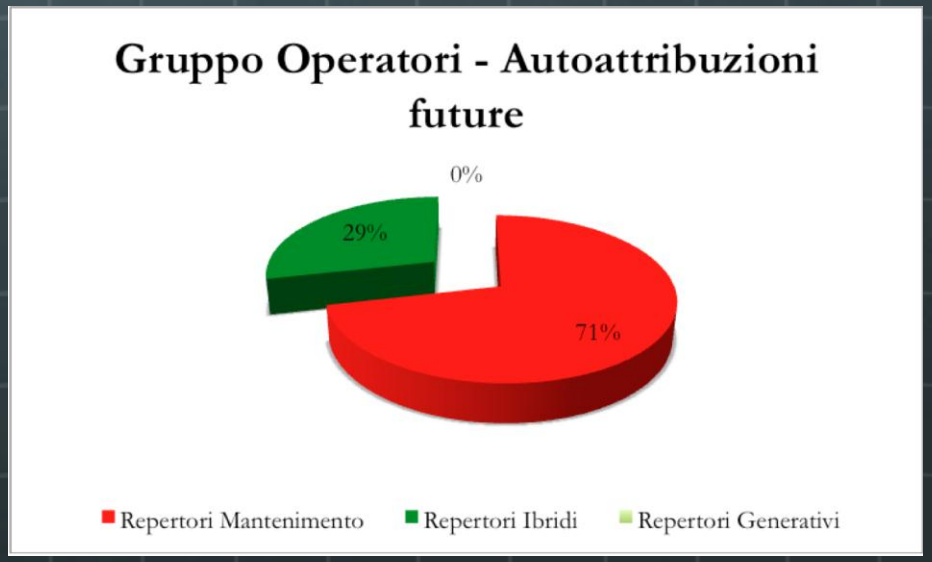


RISULTATI DELLA RICERCA

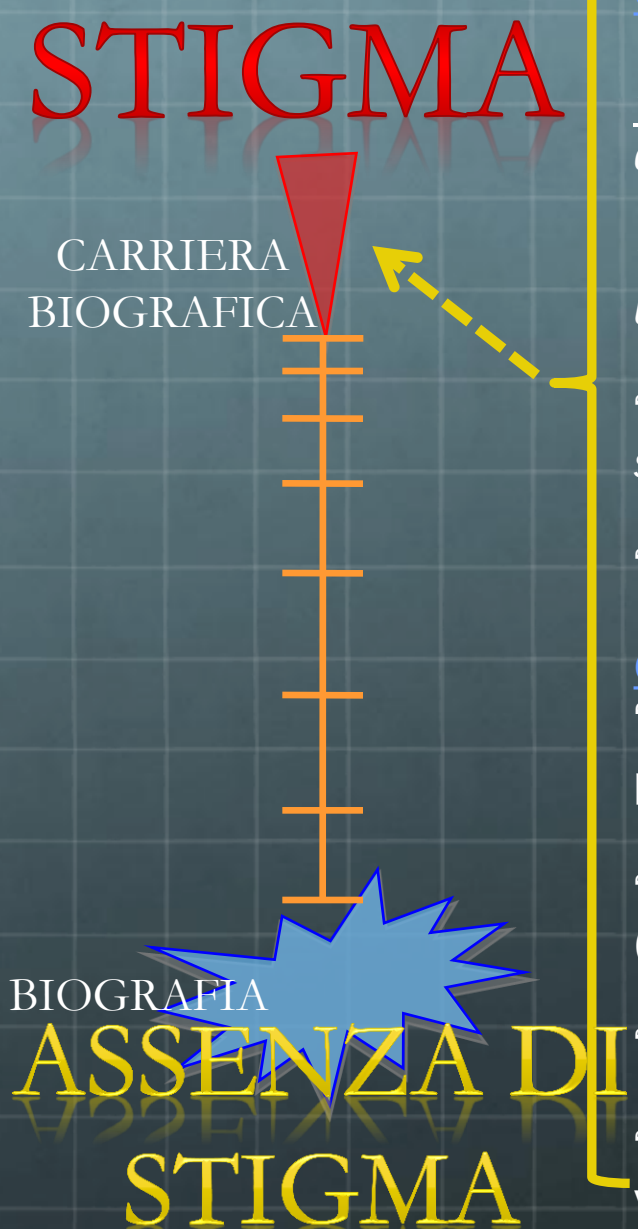
Percentuali di repertori utilizzati (per classe)







RISULTATI DELLA RICERCA: AUTOATTRIBUZIONI IN PROSPETTIVA PASSATA (stralci esemplificativi)



Gruppo HIV/Nucleo affettivo:

"una che non l'avrebbe mai preso, cioè io ero immune da queste situazioni " (sancire la realtà)

"Il prima e il dopo sono come un taglio netto, è chiaro che è un evento estremamente drammatico" (sancire la realtà)

"*mi credevo immune anche se avevo questo vizio, vita sessuale molto promiscua*" (contrapposizione)

"un tossico", "un donnaiolo" (giudizio)

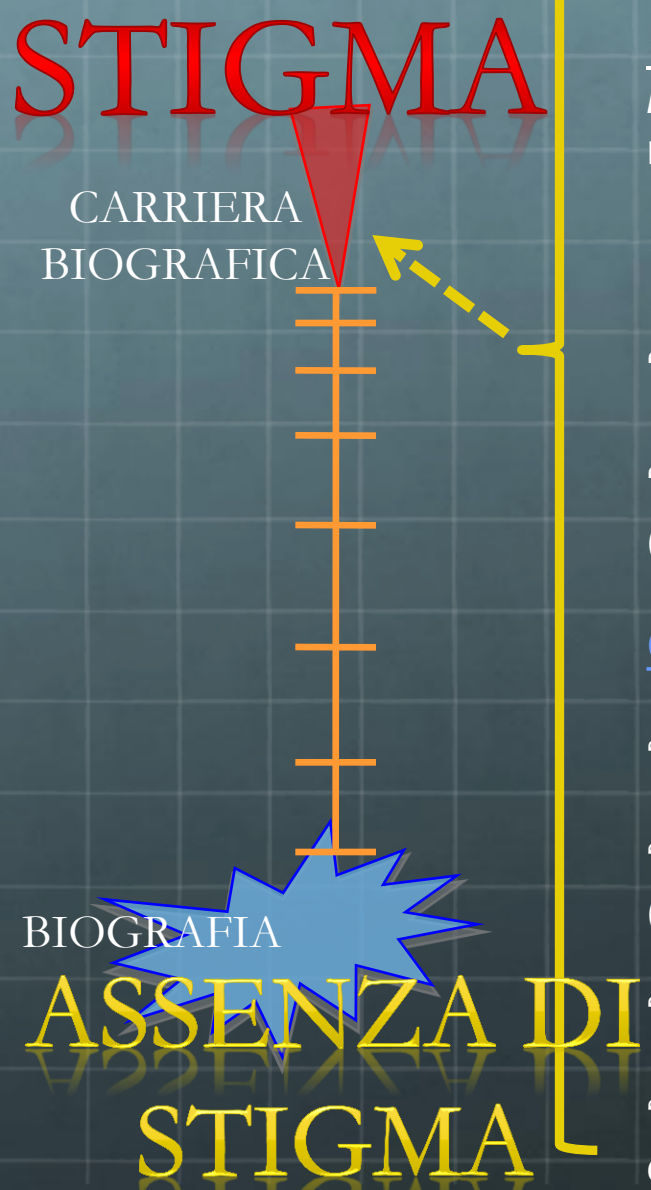
Gruppo operatori/senso comune:
"storie di disagio sociale, tossicodipendenza, rapporti promiscui (sancire la realtà) (Operatori)

"scriverei di angoscia per la situazione irreversibile" (causa) (Operatori)

"come una persona che ha sbagliato tutto" (giudizio)

"c'è necessità di educazione per non incorrere in questo virus" (giustificazione) (Operatori)

RISULTATI DELLA RICERCA: AUTOATTRIBUZIONI IN PROSPETTIVA PRESENTE (stralci esemplificativi)



Gruppo HIV/Nucleo affettivo:

"c'ho uno stigma, sono un marchio, e non riesco a levarmelo, sì mi sento vittima di questo stigma " (sancire la realtà)

"l'impatto emotivo porta a depressione e ansia" (causa)

"*una persona che è destinata a soffrire*" (previsione)

"una persona normale ma che rimane un sieropositivo" (contrapposizione)

Gruppo operatori/senso comune:

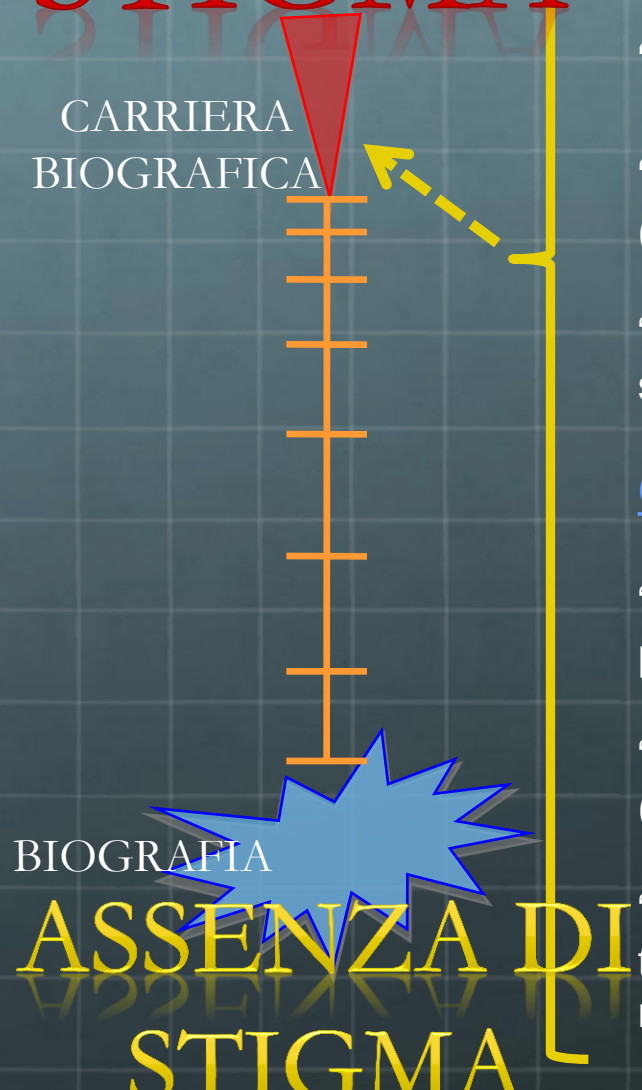
"ogni giorno è una lotta per la sopravvivenza" (sancire)

"la malattia condiziona la vira sociale, lavorativa e affettiva" (causa) (Operatori)

"avrò difficoltà ad avere una famiglia normale" (previsione)

"è difficile vivere una vita normale se i segni diventano evidenti" (giustificazione) (Operatori)

RISULTATI DELLA RICERCA: AUTOATTRIBUZIONI IN PROSPETTIVA FUTURA (stralci esemplificativi)



Gruppo HIV/Nucleo affettivo:

“ riesco a vivere solo il presente“ (sancire la realtà)

“*sicuramente non direi del mio problema*” (previsione)

“che sono ancora qui pur essendo un sieropositivo” (contrapposizione)

“spero sempre in un domani, in un vaccino che neutralizzi sto virus” (opinione)

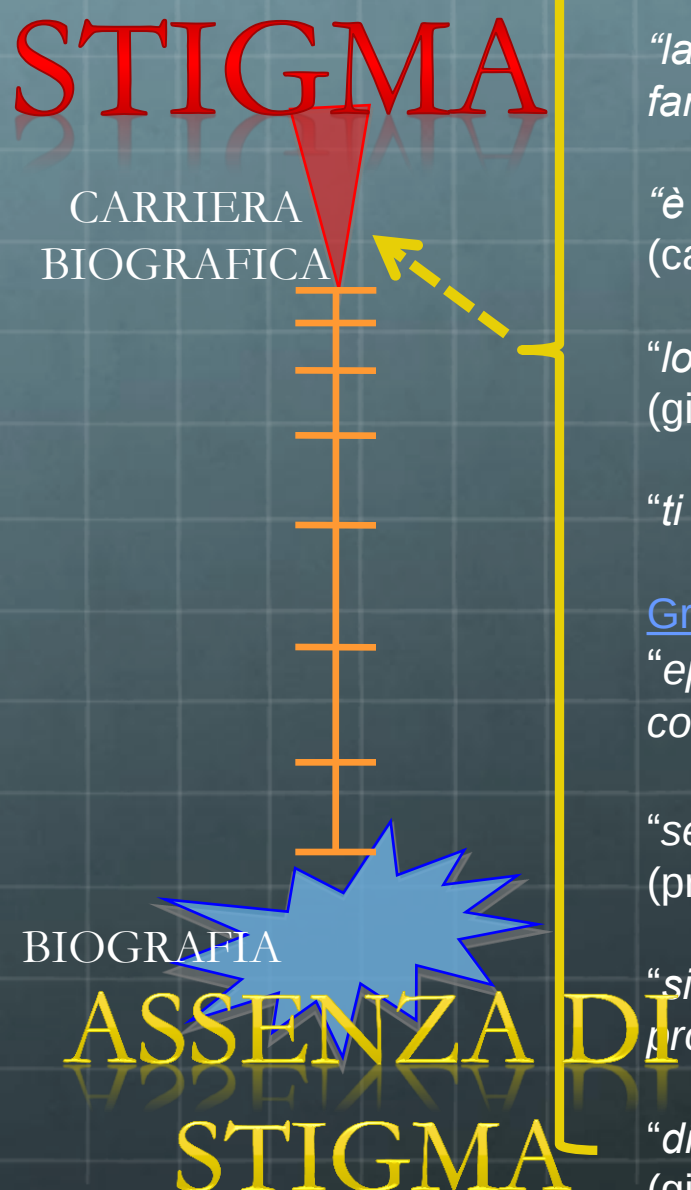
Gruppo operatori/senso comune:

“non mi permette più di pensare serenamente ad una progettualità futura” (sancire la realtà)

“ogni giorno la sieropositività sarà il mio pensiero costante” (previsione)

“sono meno preoccupato dell’infezione a livello sanitario tuttavia è un problema difficile da gestire per quanto riguarda le mie relazioni” (giustificazione) (Operatori)

RISULTATI DELLA RICERCA: DISCRIMINAZIONE (stralci esemplificativi)



Gruppo HIV/Nucleo affettivo:

"la discriminazione c'è in ambito sanitario, lavorativo, famigliare, nei luoghi pubblici… " (sancire la realtà)

"è dovuta all'ignoranza, alla mancanza di informazione" (causa)

"*lo hanno allontanato perché non c'era molta informazione*" (giustificazione)

"*ti guardano male come uno che se l'è cercata*" (giudizio)

Gruppo operatori/senso comune:

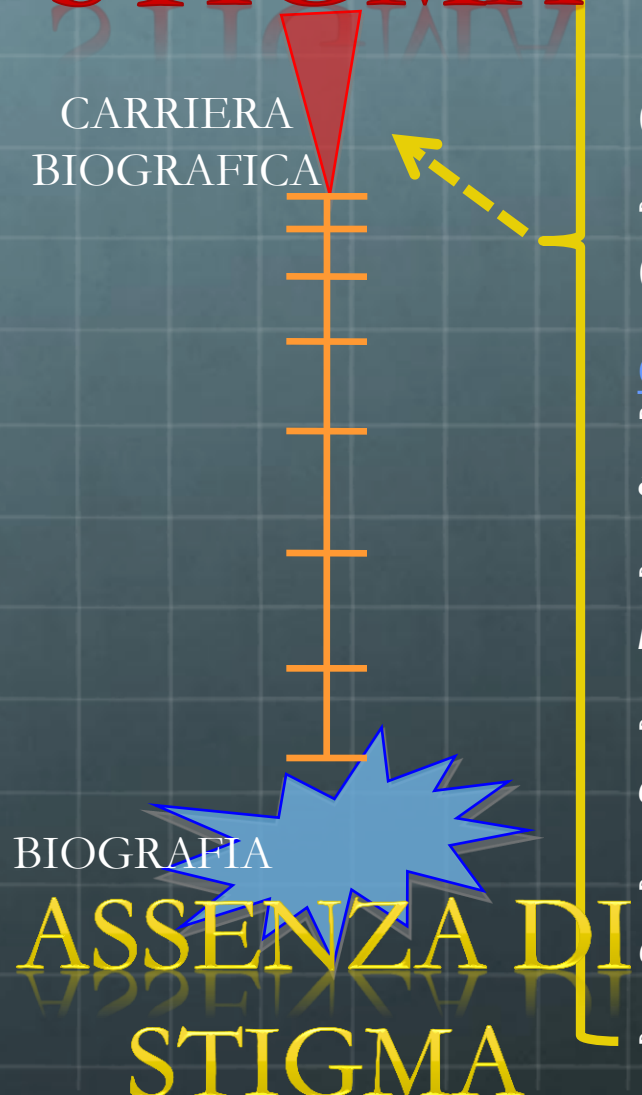
"*episodi in ambito ospedaliero, al lavoro, in famiglia, al bar, con gli amici*" (sancire la realtà)

"*se uno al lavoro dice di essere S+ viene subito isolato* (previsione)

"*si pensa a dove l'ha contratto, abuso di droghe, promiscuità sessuale*" (causa)

"*dicono che è un tossicodipendente, un gay, se l'è cercata*" (giudizio)

RISULTATI DELLA RICERCA: GESTIONE DISCRIMINAZIONE
(stralci esemplificativi)



Gruppo HIV/Nucleo affettivo:

"solo denunciare", *"non è che puoi fare molto"* l'*"unico modo per gestirla è l'informazione"* (sancire la realtà)

"dipende dalle persone se uno è debole o più forte" (giudizio)

"*di partenza non dirlo*", "*bisogna fare più informazione*" (prescrizione)

Gruppo operatori/senso comune:

"*ritirandosi e sentendosi discriminato*", "*querela e denuncia ad un quotidiano*" (sancire la realtà)

"*si deprimerà ancora di più sviluppando una sorta di rassegnazione cronica*" (previsione) (Operatori)

"*tante persone non lo dicono perché hanno paura di essere emarginate*" (giustificazione) (Operatori)

"*c'è chi risponderebbe con aggressività chi con depressione"* (giudizio)

"*deve rivolgersi alle persone competenti*", (prescrizione)

QUALI PROPOSTE OPERATIVE POSSIAMO DELINEARE?

Innanzitutto diviene possibile dirsi:

- RISPETTO A QUALI RUOLI E' PRIORITARIO INTERVENIRE: in particolare rispetto agli **OPERATORI dell'ambito socio-sanitario**

- RISPETTO A QUALI DIMENSIONI SERVE INTERVENIRE: in particolare rispetto al **modo in cui le persone con HIV si descrivono** (auto attribuzioni) e a **come è gestita la discriminazione** da tutti i ruoli coinvolti

ASPETTO CRITICO RILEVATO	PROPOSTE OPERATIVE
Connotazione morale verso le persone con HIV Concorre a mantenere **il passaggio dalla sieropositività al "sieropositivo"** con: ❖ possibilità di mettere in campo condotte di discriminazione ed ❖implicazioni rispetto alla trasmissione del virus (categorie a rischio, contagio svincolato dal piano sanitario) **Inefficacia delle campagne che considerano il linguaggio solo come veicolo di informazioni** Se si considera il linguaggio come veicolo di informazioni, e non come configuratore di realtà, si continuerà a parlare di "sieropositivi" identificando la persona con la patologia e quindi mantenendo il processo di etichettamento del "malato".	**1. Percorsi formativi rivolti agli operatori dell'ambito socio-sanitario per:** Promuovere un **riferimento teorico comune** per gli esperti ed adeguato all'oggetto di indagine: collocazione dell'oggetto di indagine entro il piano della realtà costruita discorsivamente. Adozione del **linguaggio come configuratore di realtà**. Promuovere **l'aderenza ad un piano descrittivo** (avulso da una connotazione valoriale) nella relazione con le persone con HIV in tutti i contesti (trattamento medico, psicologico, sostegno ecc) **2. Percorsi formativi nelle scuole e nella comunità volti alla promozione della salute** per promuovere l'**assunzione di responsabilità** in merito alle proprie condotte e favorire **scelte consapevoli** che contemplino le implicazioni delle proprie azioni

RISVOLTI OPERATIVI:

ASPETTO CRITICO RILEVATO	PROPOSTA OPERATIVA
Viene stabilito un **legame causa-effetto tra la condizione sanitaria** ed **aspetti che non pertengono** alla condizione sanitaria (es. "depressione")	**1.Interventi rivolti agli operatori dell'ambito socio-sanitario** per favorire l'aderenza ad un piano descrittivo (cioè non creando legami tra patologia ed altri elementi di carattere non sanitario)
la collocazione in ruolo passivo da parte di coloro che hanno contratto il virus ("è inevitabile che sia così)	**2.Interventi rivolti alle persone con HIV** per promuovere la loro collocazione in un **ruolo attivo** rispetto alla gestione della propria condizione sanitaria in un'ottica di salute ***(essere in una determinata condizione sanitaria non preclude la possibilità di potersi dire comunque "in salute")***

Piano rispetto al quale si esplica il risvolto operativo	Risvolti operativi
Piano dell'adozione teorica di riferimento	Riferimento teorico comune per gli esperti ed adeguato all'oggetto di indagine: collocazione dell'oggetto di indagine entro il piano della realtà costruita discorsivamente. Adozione del linguaggio come configuratore di realtà.
Piano dell'attuazione dell'intervento	Promozione della responsabilizzazione della comunità
	Promozione di una collocazione descrittiva
	Promozione di un ruolo altro da quello di "persona sieropositiva"; riferimento al ruolo terzo di cittadino.
Piano della valutazione dell'efficacia dell'intervento	Utilizzo dello strumento di rilevazione degli indicatori dialogici di "Stigma" per misurare lo scarto tra la collocazione della configurazione lungo il continuum carriera biografica-biografia prima dell'intervento (T0) e dopo l'intervento (T1).

Considerazioni conclusive

A fronte dei risultati della ricerca il modo più efficace per non cadere nello "stigma" sia da parte dei portatori del virus sia da parte della comunità in cui queste persone vivono, può essere dato dal farli diventare promotori della salute. Quindi dei veri e propri operatori che, a fronte della loro condizione sanitaria, possono divenire promotori di istanze di gestione delle traiettorie biografiche di se stessi così come delle persone con le quali interagiscono (siano essi membri del nucleo affettivo così come interagenti casuali).

Pertanto lo scarto a livello dello "stigma" può avvenire laddove si incrementa la dialogicità della comunità già a partire da coloro che patiscono una condizione sanitaria così particolare che ha comportato l'oggetto di questa ricerca.