



VIVERE LA SIEROPOSITIVITÀ AL FEMMINILE:

UNA RICERCA-AZIONE CON E PER LE DONNE AI TEMPI DI U=U

Science**NOT**stigma

UequalsU

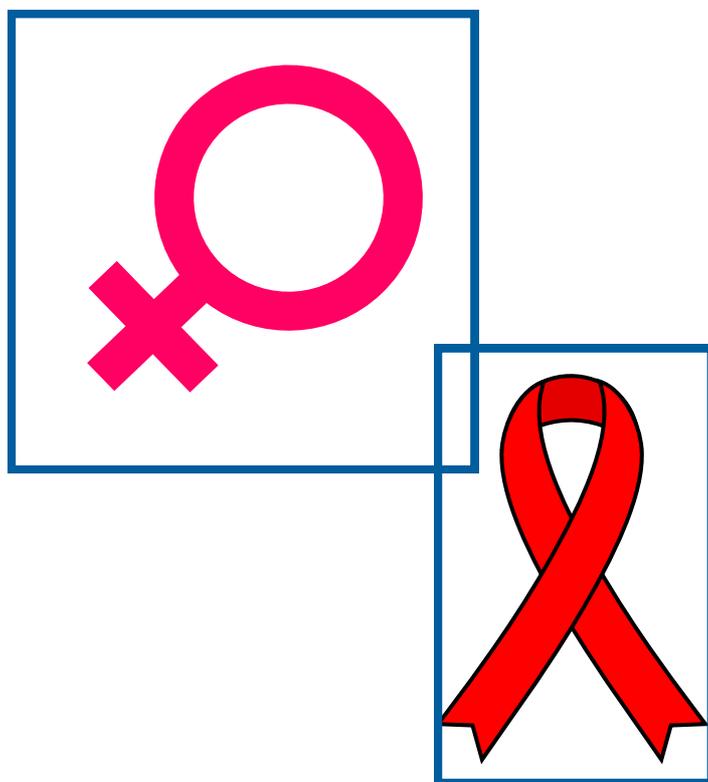
Undetectable=**U**ntransmittable

2022

PREMESSA

Essere **donna sieropositiva** continua oggi a giocare un ruolo che influenza maggiormente le opportunità sociali, attraverso gli **stereotipi** riguardanti la sessualità, le valutazioni e l'errore di percezione del rischio di HIV che pongono le donne in una situazione di **maggior fragilità**.

Ma come è cambiato l'approccio alla sieropositività in donne che da tempo hanno avuto la diagnosi e che hanno raccontato la propria esperienza in un tempo sospeso tra la consapevolezza di vivere una malattia cronica ma altamente infettiva e l'acquisizione scientifica rivoluzionaria che la terapia antiretrovirale elimina il rischio di trasmissione dell'HIV ad altre persone (**U=U**)?



U=U: UNA DEFINIZIONE

Tradotto dall'inglese:

U=U:
“Undetectable = Untransmittable”

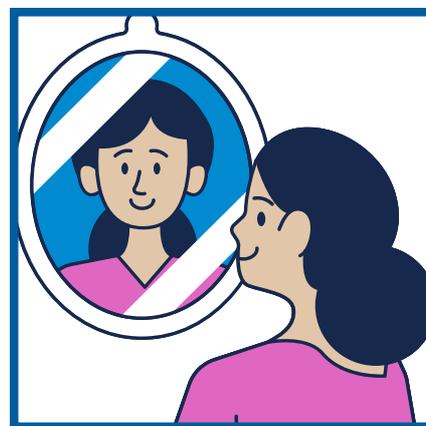
significa

“Non Rilevabile è uguale a
Non Trasmissibile”

Una persona con HIV sotto terapia che mantiene persistentemente la “carica virale” (cioè la quantità di virus presente nel sangue/secrezioni) a livelli non misurabili da almeno 6 mesi **non può trasmettere il virus**, nemmeno durante un rapporto non protetto.

IL PROGETTO

Con il progetto l'Associazione Arcobaleno Aids si è posta l'obiettivo di attivare un **momento di riflessione** con un gruppo di donne che hanno partecipato, e che tuttora partecipano, ad un **percorso psicodrammatico** al fine di favorire lo sviluppo di riflessioni sui cambiamenti avvenuti negli ultimi anni rispetto alla sieropositività.



Inoltre, ci si è posti l'obiettivo di raccogliere la **lettura interpretativa** di quanto emerso durante gli incontri di psicodramma da parte di vari **professionisti** (medici, psicologi, antropologi) per affrontare il tema importante dell'impatto generato sul vissuto delle donne sieropositive con la conquista scientifica U=U.

Questa lettura trasversale si è ritenuta opportuna per dare luogo ad un lavoro ricco di **aspetti teorici, professionali e umani** al fine di colmare un "vuoto" per mettere in luce come una scoperta medico-scientifica di questa portata abbia una **ricaduta** sostanziale nella vita delle persone, sieropositive e non.

LA RICERCA



La ricerca ha previsto:

- la realizzazione di 15 incontri (di cui 5 dedicati alla ricerca) a cui hanno partecipato 9 donne sieropositive di età compresa tra 34 e 62 anni. Gli incontri sono stati condotti con la metodologia dello psicodramma moreniano (dal greco psychè = anima, soffio vitale e drama = azione) metodo professionale che consente di esplorare e rielaborare la realtà psichica e le relazioni attraverso l'azione e la scena teatrale, ampiamente utilizzato nella psicoterapia, nella formazione e nella promozione della salute, assegna un valore vitale al lavoro di gruppo;
- la raccolta dei contenuti emersi nei 5 incontri dedicati alla ricerca sono stati raccolti attraverso la trascrizione (in anonimato) di quanto veniva detto dalle partecipanti rispetto ai temi specifici su cui veniva richiesto di esprimersi e sottoponendo successivamente il contenuto all'analisi attraverso il software Atlas-Ti (approccio qualitativo). Le categorie utilizzate per l'analisi sono state in parte individuate da quanto emerso precedentemente nel lavoro sulle storie di vita per favorire l'emersione dei nodi tematici di interesse per la ricerca e, in parte, da quanto emerso durante gli incontri;
- l'esposizione della ricerca e della lettura da parte di professionisti con qualifiche diverse (mediche, antropologiche e psicologiche), per approdare ad una lettura critica delle stesse in ottica bio-psico-sociale.

In totale sono state analizzate 206 frasi utilizzando 21 categorie attraverso il software Atlas-Ti.

I temi principali emersi hanno evidenziato alcune questioni particolarmente interessanti.



U=U

UNDETECTABLE=UNTRASMITTABLE
NON RILEVABILE=NON TRASMISSIBILE

- l'aver appreso di U=U è diverso da averne preso consapevolezza, spesso le donne riferiscono che aver saputo di questa scoperta rivoluzionaria è stato destabilizzante e hanno vissuto la comunicazione con incredulità;
- aver saputo di U=U dopo molti anni dalla comunicazione della diagnosi ha portato con sé una sensazione di rammarico e rimpianto per non aver potuto vivere esperienze della propria vita in modo diverso (rapporti con i partner, parto, ecc.);
- U=U ha permesso di non sentirsi più "appestate", di abbandonare la paura di contaminare, provare meno stress e di non essere più obbligate a far sapere della propria condizione.



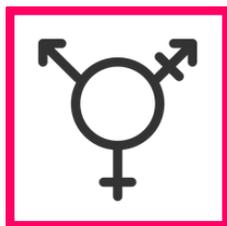
COSA HO PROVATO

- Ciò che si è provato tra chi ha avuto la diagnosi da molto tempo e chi più recentemente, alla luce di U=U, non porta un cambiamento rispetto alla paura provata;
- Le emozioni che hanno accompagnato la diagnosi sono state di timore di morire, rabbia, spavento, colpa e disorientamento, frustrazione e impotenza.



LA MORTE

- i cambiamenti sul piano medico hanno consentito alle donne di confrontarsi con la vecchiaia e con la propria morte come evento umano futuro, inevitabile, al quale poter pensare gradualmente, agendo anche delle scelte rispetto alle componenti controllabili (chi desidero avere vicino, come vorrei prepararmi, come desidero vivere la vita per accogliere serenamente la morte);
- la maggior parte delle donne vorrebbero sapere se si stanno avvicinando al momento della morte per poter salutare i propri cari;
- rispetto al tema della morte emerge anche il desiderio di non essere soli nel momento della dipartita ma insieme ai propri cari.



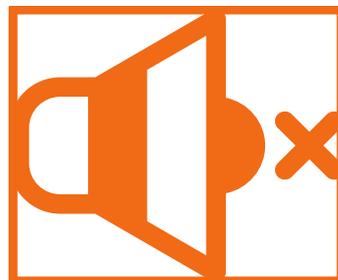
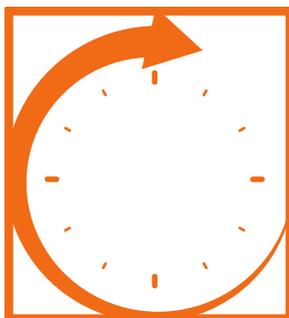
LA SESSUALITÀ

- Per chi ha avuto la diagnosi da tempo la sessualità sembra essere passata in secondo piano se non totalmente sopita, l'aver per tanto tempo messo in atto comportamenti difensivi nei propri confronti e protettivi nei confronti degli altri, spesso passando per l'astinenza, sembra aver condizionato molto la dimensione sessuale;
- In alcuni casi emerge la difficoltà a vedersi con un compagno che non sia sieropositivo, quasi come forma di rassicurazione rispetto ad un eventuale contagio, in altri invece l'aver un compagno sieronegativo sembra evidenziare un prendere distanza dalla propria condizione e/o dalla esperienza vissuta di contagio;
- considerazioni sopra descritte fanno emergere che l'infezione da HIV ha in alcuni casi soffocato aspetti vitali, quale quello della sessualità, e quanto alla luce delle nuove scoperte, come U=U le donne stiano cercando di riappropriarsene.



I PENSIERI

- i pensieri che hanno pervaso le donne nel momento della diagnosi sono stati riguardo ai figli e alla morte in un intreccio di timori e di possibilità perse, all'essere abbandonata dal proprio compagno/marito, al senso di spaesamento;
- aver saputo di U=U ha in ogni caso fatto emergere pensieri di maggiore serenità e una sensazione di futuro, ma anche di rabbia perché il silenzio che accompagna la scoperta rivoluzionaria di U=U nel campo dell'HIV resta incomprensibile agli occhi di chi ne è a conoscenza.



LO SGUARDO DEI PROFESSIONISTI



LO SGUARDO ANTROPOLOGICO DOTT.SSA AURORA LO BUE

Corporeità e ri-significazioni

Se assumiamo il corpo come strumento di lettura dei materiali prodotti dalla ricerca nel lungo periodo che va dalla raccolta delle storie di vita delle donne HIV positive agli incontri di psicodramma, ci accorgiamo di quanto la realtà della sieropositività sia intrisa di significati culturali letteralmente "incarnati".

L'essere "additata" come vettore di potenziale contagio, il "sentirsi sporca", il prendere distanza da chi è affetto da questa patologia, la perdita di colore, il sentirsi "sbiadita" a seguito della diagnosi, la compromissione della vita sessuale e riproduttiva, il sentirsi corpo anomalo, la difficoltà nell'accettare il proprio corpo trasformato dalla malattia - e spesso più drammaticamente dalle prime cure sperimentate a fronte delle diagnosi più antiche - e dai vissuti relazionali, sono indicatori della costante e imprescindibile connessione fra dimensioni biologiche e sociali della corporeità.

Lo sguardo mobile e obliquo dell'antropologia ci aiuta a spostarci da una prospettiva unifocale sulla salute e sulla malattia, e chiarisce gli intrecci fra biologia e dimensioni culturali più ampie delle esperienze corporee.



Dall'analisi dei materiali emergono temi significativi e ricorrenti: il tema del segreto, insieme con il silenzio e con il mistero, che hanno a che fare col nascondere e il celare, il tema della sporcizia, insieme con il concetto di pericolo e di costruzione di un immaginario della paura, il tema dello stigma nella sua materialità pratica.

La connotazione di genere del gruppo di psicodramma percorre in maniera trasversale ogni contenuto tematico e la corporeità si offre come terreno su cui si manifesta il lavoro culturale della costruzione dell'identità sociale e di genere, attraverso pratiche concrete che sono costantemente significate, simbolizzate. Sulla popolazione campione della ricerca vale la pena soffermarsi. Il corpo della donna, biologicamente, porta in sé una imprescindibile "anomalia": la capacità di contenere un altro corpo, di sperimentare in se stessa il processo riproduttivo. Questo rende il corpo femminile di per sé "strano", e in alcuni casi, "pericoloso". In moltissimi contesti culturali troviamo indicazioni, prescrizioni e tabù che riguardano il flusso mestruale, concepito come impuro e contaminante, e che implicano l'allontanamento della donna dalle attività sociali più importanti[1].

L'innesto dell'esperienza di malattia in questo tipo di concezioni sulla femminilità percepita come pericolosa, sembra amplificare l'effetto della marginalizzazione (e spesso auto-marginalizzazione) del corpo infetto.

[1] Cfr. fra gli altri Silvia Forni, Cecilia Pennacini, Chiara Pussetti (2006), *Antropologia, genere, riproduzione. La costruzione culturale della femminilità*, Carocci, Bologna.



Una delle principali preoccupazioni delle donne coinvolte nella ricerca infatti riguarda proprio la sessualità e la riproduttività. In questo senso, la narrazione intorno al virus dell'HIV è stata costruita intorno alla concezione parziale e distorta di una causalità del contagio legata a comportamenti sessuali "deprecabili", arrivando così a subordinare ad istanze morali una casistica di trasmissibilità molto più variegata e complessa, e finendo per colpevolizzare i soggetti infettati. Il tutto ignorando dati scientifici, ricerche e statistiche che affermano invece la trasversalità della diffusione dei contagi, ovvero una maggiore diffusione in popolazioni economicamente e politicamente svantaggiate, vittime di asimmetrie sistemiche innanzitutto, che possiedono uno scarsissimo potere negoziale sul proprio corpo e un limitato accesso alle cure corrette[2].

La colpevolezza percepita dalle donne, soprattutto all'impatto con la diagnosi, spesso viene richiamata e rischia di innescare meccanismi di autostigma difficili da eradicare in un contesto sociale in cui narrazioni quantomeno parziali, se non del tutto alterate da pregiudizi, sull'HIV continuano ad avere effetti concreti nelle pratiche relazionali. Perché le storie sono importanti. E l'essere umano è l'unica specie animale in grado di produrne. Proprio sulle storie, sui processi simbolici, di significazione, si fonda il nostro vivere sociale.

[2] Su questi aspetti, fra gli altri, Paul Farmer (2006), *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*, University of California Press, e Ivo Quaranta (2006), *Corpo, potere e malattia. Antropologia e Aids nei Grassfields del Camerun*, Meltemi, Roma.



I vissuti corporei nell'ambito della sieropositività richiamano con forza il potere delle storie e delle narrazioni nella costruzione della propria immagine corporea. L'antropologia ci suggerisce di guardare al corpo come costruito sociale e alle storie dei corpi come storie relazionali.

Nelle testimonianze delle donne, si rileva come attraverso i corpi si organizzino le relazioni sociali: il corpo è strumento di prossimità e di contatto, innanzitutto. Le donne coinvolte nella ricerca sembrano disegnare, attraverso le loro parole, tappe elastiche di avvicinamenti, allontanamenti, esposizioni o celamenti del proprio corpo, riduzione di prossimità, negazione, in alcuni casi, di vicinanze intime. E insieme disegnano le modificazioni nell'organizzazione della prossimità fra loro e i loro conoscenti e affetti.

In questo senso possiamo dire che la malattia è a tutti gli effetti un discorso sociale incarnato, e proprio in virtù di questo, modificando i discorsi, le forme di sapere, possono essere modificate le pratiche relazionali e le percezioni corporee. Come mettono in luce i materiali raccolti, l'esperienza di malattia non è mai un fatto esclusivamente organico né solo individuale. Ed è grazie al lavoro culturale e relazionale che il disequilibrio causato dalla patologia può essere alleggerito e può essere affrontato con strumenti più efficaci.



Rispetto al principio U=U, si evince come sia importante veicolarlo e diffonderlo per andare a sostituire le vecchie narrazioni sull'HIV, responsabili di marginalizzazione ed esclusione. Le donne che hanno potuto ristabilire una relazione più salutare e "riappacificata" con la propria corporeità - laddove salute non indica assenza di malattia, ma una situazione riequilibrata fra il soggetto e il suo contesto di riferimento - lo hanno fatto grazie al sostegno di un gruppo, che diventa comunità in cui scambiare pratiche, trovare risorse, rispondere a quella crisi della presenza, per dirla con De Martino[3], e ritrovare agentività.

U=U è un principio scientifico, ma può diventare strumento di lotta per una risignificazione dei rapporti sociali sul piano corporeo che può ridurre la marginalità e potenziare le risorse di salute delle singole donne, aumentando e ripristinando le loro possibilità relazionali.

[3] Ernesto De Martino (1977), *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Torino.



LO SGUARDO MEDICO

DOTT. GIANCARLO OROFINO

A differenza del lavoro portato avanti numerosi anni or sono, con gli adolescenti con infezione da HIV, in queste testimonianze e contributi lasciati dalle donne non sono stati toccati temi più squisitamente medici come la terapia antiretrovirale, l'aderenza alla terapia antiretrovirale, gli effetti collaterali.

Le mie considerazioni su questi scritti, pertanto, non possono che essere molto limitate, fermo restando che tutto questo lavoro costituisce una miniera ricchissima dei cosiddetti PROs (patient related outcomes), che dovrebbero servire, a coloro che hanno in carico la cura delle persone con HIV, in primis i medici, a profilare e migliorare la qualità dell'assistenza.

La prima sensazione, forte, è che non mi sembra di stare di fronte a donne con HIV ma piuttosto sembrano le esperienze di donne portate e trattenute in un commissariato di polizia o in una stazione dei carabinieri con accuse del tutto inesistenti e fatue. La incredulità, la confusione, la paura, la rabbia, la discriminazione, la diffidenza, il senso di impotenza emergono prepotentemente ed occupano quasi tutti gli spazi mentali e forse anche fisici.

Nulla sulla ricerca, non una parola sugli straordinari benefici della terapia anti HIV, sui progressi della scienza ... Certo, non vi erano domande né richieste su questi items specifici, ma la totale assenza dal panorama dei commenti la dice lunga su quelle che sono le priorità di queste persone.



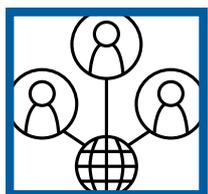
Queste voci di donne potrebbero contribuire a spostare totalmente l'approccio medico paziente nelle prime fasi della presa in carico. Poche nozioni mediche forse bastano, mentre non bastano mai o comunque necessitano maggiori spazi la discussione e la spiegazione sugli aspetti di accompagnamento alla malattia, ma sempre su basi mediche. Prendiamo il tema della morte, che così prepotentemente emerge in vari punti dell'analisi. È indubbio che poter dire oggi che, grazie alla terapia, la morte non avverrà a causa dell'HIV, trasmette un messaggio di una forza dirompente, ma se quel messaggio arriva ad una persona che in qualche modo si sente già morta perché ha contratto il virus, quel virus, in quel modo, allora tutto si sfilaccia, evapora, perde consistenza ... Stessa situazione a proposito del messaggio U=U, laddove la sessualità risulta molto ridotta e confinata in piccoli spazi. In questo, nell'approccio alla sessualità e nel valore dato alla sessualità davvero avverto una grossa differenza tra il sentito delle donne e quello degli uomini con HIV, questione che non emerge da questo lavoro specifico ma nell'esperienza personale di quasi 40 anni di impegno in questa patologia. E come si fa allora a rimuovere la sensazione di morte insita nella condizione di sieropositività, una morte non tanto fisica quanto interna, psichica, morale? Si cerca di fare come avviene nei centri di eccellenza, ossia l'organizzare un servizio di psicologia clinica che affianchi e accompagni la persona nelle prime fasi e forse anche più in là.



Tutto ciò ha delle rilevanze cliniche non indifferenti, perché nella scelta della prima terapia antiretrovirale e via via, nei cambi successivi, va tenuto in conto il possibile effetto di alcuni farmaci sul tono dell'umore e, a parità di efficacia, indirizzarsi verso quelli meno penalizzanti in tal senso, ove possibile.

Nell'altro tema prima citato, ossia U=U (undetectable = untransmittable), laddove la seconda U potrebbe non essere di particolare interesse proprio a causa di una sessualità non più attiva o comunque molto circoscritta, va probabilmente maggiormente sottolineato che la prima U costituisce comunque un valore assoluto, in quanto crocevia del successo terapeutico e la base di ogni ragionamento sulla vita con l'HIV; la seconda U diventa un corollario, una conseguenza a cui dare l'importanza e lo spessore a seconda dell'interesse della persona.

In definitiva si può dire, dall'analisi di questi report, perlomeno con gli occhi del clinico, che la possibilità di trovare spazi di condivisione e di esplicitazione dei propri sentimenti e delle proprie inquietudini, in contesti professionalmente seri, costituisce, per alcune persone, una straordinaria opportunità di rinascita e di empowerment; non solo, se tali report sono condivisi e presentati agli operatori sanitari, possono in maniera consistente contribuire a innalzare la qualità della cura, nella sua accezione più ampia.



LO SGUARDO PSICO-SOCIALE

DOTT.SSA ANGELA FEDI

Non più, non ancora. Riflessioni identitarie su U=U

Dalla traccia degli incontri di psicodramma sembrano emergere con forza alcuni temi che tengono insieme e danno senso ad altri aspetti esplicitati.

Le partecipanti si riferiscono in modi diversi al cambiamento identitario e mostrano una diffusa ambivalenza rispetto ai cambiamenti sopraggiunti recentemente.

Rispetto all'identità, le nostre partecipanti mostrano una certa tensione orientata a smarcarsi dalla malattia: sia grazie ad un lavoro autobiografico ("Ho lavorato sull'autostima; ho capito che io non sono la sieropositività"), sia per i cambiamenti scientifici avvenuti, oggi - almeno tra chi vive direttamente la sieropositività - questa non è più una condizione così centrale per la propria esistenza. È però evidente che non si tratta di una condizione neutra, come esplicitamente mostra una partecipante, dichiarando "mi dispiace per la nostra condizione, che nessuna ha cercato" e "dall'altro penso che siamo fortunate. Non avrei mai immaginato."

Trovarsi in una condizione di cronicità (e non più di malattia che conduce alla morte o comunque a condizioni di vita estremamente limitate e difficili in breve tempo) è fonte di ambivalenza, per il tipo di malattia (arrivata come eredità, sfortuna, etc.) e per il periodo storico della rivoluzione U=U in cui si vive la sieropositività che fa sentire tra le elette, le salvate.



Se questo svincola dalla identità di sieropositiva, o meglio, ne alleggerisce la salienza (“Non ho paura della mia malattia e poi con U=U non mi sento più una appestata. È una malattia cronica”; “Se sei negativizzata ora non devi più dire che sei sieropositiva. Non devi più dare la ‘carta d’identità””), restano però delle spinte all’ambivalenza: la prima è quella tra sentirsi sfortunate (perché hai contratto la malattia) o elette (perché l’hai contratta nel momento storico in cui la possiamo considerare alla stregua di altre malattie croniche), la seconda spinta è all’ambivalenza tra continuità identitaria e cambiamento: sono sempre io ma “non ho più tanta voglia di parlare della mia condizione” ci dicono le nostre partecipanti, ed anche “Quanto dolore, finalmente basta, non ce n’è più di dolore!”. Le nostre intervistate, inoltre, riconoscono di volersi informare - “Devo informarmi, voglio sapere di più” - ma anche di aver bisogno di “calma perché questa cosa è troppo grossa, mi stravolge la vita”.

La rivoluzione scientifica avvenuta, definita “sconvolgente”, lascia anche tracce di “rammarico per non aver vissuto quello che si può vivere ora”, si è provato “rimpianto, io non sono più rilevabile da tanto tempo, ma io ho fatto due gravidanze preoccupata e non ho potuto allattare. Mi è dispiaciuto non poterlo sapere prima”. Tale rivoluzione fa emergere, inoltre, l’approccio fatalista o quello più attivo, autodeterminante, che si è tenuto nel corso degli anni: anche se si è convissuto per molto tempo accanto all’idea di una morte incipiente, si può decidere di prendere in mano la propria vita attivamente, ma occorrono tempo, lavoro su di sé e sul contesto.



Le nostre partecipanti si sentono sulla strada per rendere in mano la propria vita (mostrando quella che potremmo definire agency), ma ancora con un po' di fatalismo, soprattutto per quanto riguarda la sfera relazionale intima, una di quelle più minacciate dalla sieropositività. Una delle partecipanti afferma ad esempio "Io sono fatalista, aspetto che qualcosa accada. Mi hanno detto di mettermi sui siti, ma io no, fatalità". "Io da quando mi sono separata non ho più avuto relazioni, avevo cose più serie a cui pensare". E, in riferimento alla vita sessuale, ci dicono "Prima ero preoccupata di essere un pericolo, ma adesso se mi capita di fare sesso occasionale ho più paura che sia l'altro a creare problemi", ed ancora "Quando ho fatto sesso senza preservativo ho avuto l'ansia, non ho dormito e ho fatto fare il test".

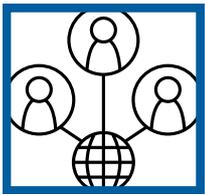
L'equazione $U=U$ pare anche aver dato vita ad una riformulazione della propria appartenenza di gruppo: non più un'identità da tenere nascosta (quella della sieropositiva) ma l'appartenere "un gruppo segreto" che "non pesa". Se da un lato, infatti, la rivoluzione scientifica consentirebbe di vivere molto più serenamente la propria condizione di non trasmissibilità, dall'altra le relazioni costruite negli anni continuano a necessitare di protezione, o restano segnate dal segreto, generando anche qui, in alcuni casi, ambivalenza. Una partecipante ci racconta che, anche se "Mi pesa dover mentire" e "Negli ultimi anni ho iniziato a parlarne con i famigliari e recentemente anche con le amiche", "Sono 20 anni che non comunico più la mia sieropositività per tutelare mio figlio.



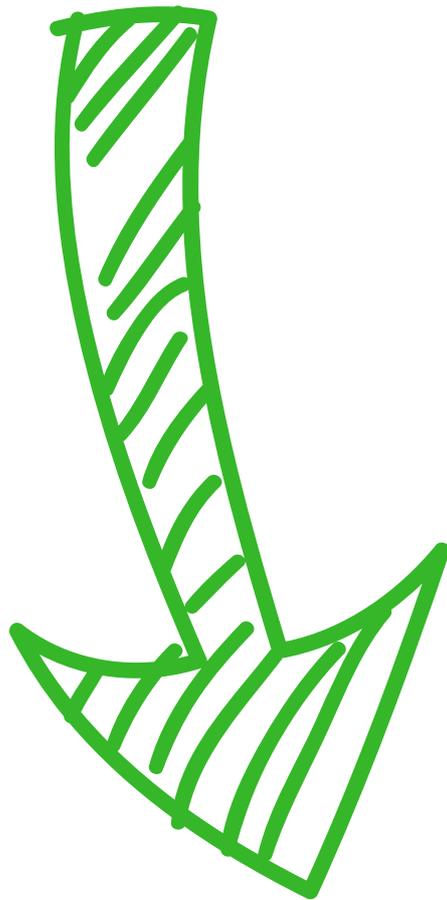
Non credo più sia importante che le persone lo sappiano." Alcune donne affermano che non è importante che "gli altri sappiano" e che ci si chiude, non ci si disvela per non sentirsi ferite e giudicate: anche se si vorrebbe reagire all'"ignoranza", la "paura di raccontarlo, di essere trattata in modo diverso" prevale.

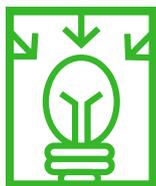
E se la rivoluzione deve essere metabolizzata soprattutto da chi ha ricevuto la diagnosi di sieropositività molti anni fa, quando "suonava come sentenza di morte" e ci si è sentite "sporche", impaurite, anche chi ha scoperto la propria condizione recentemente percepisce ancora la paura: "sì è vero, ho saputo di avere l'HIV in un momento che fa meno paura, ma la paura c'è ancora", riassume una delle partecipanti.

A mantenere la paura, secondo le nostre interviste, giocano un insieme di fattori in relazione tra loro: le parole mancanti (insieme ai segreti nelle relazioni citati poco sopra), la scarsa informazione che contribuisce a mantenere intatto lo stigma, e la distanza spesso percepita del mondo medico. A questo proposito si inseguono episodi e sensazioni che restituiscono la fatica, da un lato, e la necessità di trovare interlocutori e amplificatori significativi, dall'altro. C'è chi ricorda che "Le parole sono importanti e a casa mia quando si parlava di HIV lo si chiamava sempre il 'problema'", oppure "Mia sorella mi ha chiesto di non baciare suo figlio", "Una volta è entrata una cliente nel negozio di mio zio e ha detto 'bevo da questo bicchiere tanto qui nessuno ha l'AIDS!', mi sono sentita un'apestata, ora direi 'sì, c'è chi ha l'HIV'".



E ci si chiede: "Siamo nel 2023 ma le informazioni dove sono? Vedo i giovani, gli amici di mia figlia, non sanno", riconoscendo la propria rabbia perché "delle rivoluzioni sull'HIV non se ne parla", ribadendo: "non sono io che devo informare sull'HIV perché devo proteggermi. È l'istituzione che deve informare. Arcobaleno ha fatto tanto e sono felice di farne parte, ma io tengo separate le cose".





UN NUOVO INIZIO

Il lavoro che si è andato sviluppando in tutto il percorso ha permesso di approfondire diversi temi legati alla **scoperta scientifica U=U**. In particolare, è stato importante rilevare quanto sia fondamentale nel lavoro di cura, sia medico che di altro tipo, adottare un approccio modulare che **accompagni**, in questo caso le donne, ad introiettare quanto appreso possa essere **incarnato** e perché la **consapevolezza** si possa accompagnare alla sperimentazione di nuove modalità di **comportamento** meno vincolanti che in passato. Altro apprendimento importante è stato quello di mettere a fuoco che sebbene chi abbia avuto la diagnosi da poco abbia ricevuto una comunicazione più rassicurante (da una malattia dell'esito infausto ad una cronica) questo non ha impattato sulla **paura** e lo **spaesamento** rispetto ad una condizione che ancora oggi, a distanza di anni, viene pervasa dallo stigma che la vede come una malattia non solo attribuita a certe categorie di persone, ma ancora nefasta. **Pochissime sono le persone che ad oggi hanno compreso cosa sia davvero U=U**, non solo tra le persone che poco hanno a che fare con tale patologia, ma anche, purtroppo tra chi è sieropositivo/a e chi di loro si occupa (ambito medico). Questo mette sempre più in evidenza la necessità di **fare campagne utili a comprendere** e a conoscere quanto la scienza ha potuto conseguire perché la consapevolezza e la conoscenza non sia **responsabilità** di pochi ma di molti. Ma anche di **formare** accuratamente i professionisti della cura (medici, infermieri ecc.) affinché restituiscano alle persone con HIV un'**immagine di sé normalizzata**, di persone con un virus tenuto sotto controllo dai farmaci.