



REPORT DEI SERVIZI DI HELPLINE E SUPPORTO 2017

I servizi di HelpLine e di supporto della LILA continuano la loro opera di informazione e sensibilizzazione rispondendo a domande di ogni tipo e confrontandosi, giornalmente, con mille richieste e mille quesiti tra i più disparati. Risposte tese a ridurre l'ansia, a togliere dubbi, a rompere dinamiche comunicative parziali e non scientifiche che causano allarmismi e incidono pesantemente sul mantenimento dei pregiudizi che colpiscono le persone che vivono con l'HIV.

Pubblichiamo, come ogni anno, l'analisi dei contatti e delle richieste.

Periodo di riferimento: 1° ottobre 2016 – 30 settembre 2017

Sedi Lila coinvolte: Bari, Cagliari, Catania, Como, Lazio, Lecce, Livorno, Milano, Piemonte, Toscana, Trentino.

Premessa metodologica: è importante sottolineare che gli operatori e le operatrici della LILA non fanno domande specifiche ma si limitano a compilare la scheda colloquio sulla base delle informazioni che vengono liberamente fornite da chi ci contatta.

Sintesi dei dati: sono **7.110** le persone che ci hanno contattato nel corso dei 12 mesi, un dato di poco inferiore rispetto all'anno precedente. Si tratta prevalentemente di **uomini italiani**; le donne rappresentano poco più del 15% dei contatti e le persone straniere meno del 3%.

La questione che ci viene posta più frequentemente riguarda la trasmissione dell'Hiv e la **valutazione di un ipotetico rischio corso**: quasi il 60% delle persone ci contatta a riguardo, ma molto spesso i dubbi e le paure sono ingiustificate e legate a stereotipi e pregiudizi. Oltre il 46% ci pone invece domande sul **test Hiv** e sul periodo finestra.

Sono **903** le persone che ci hanno contattato dichiarando di avere l'Hiv. In questo caso i temi più trattati riguardano le **terapie** (34%) e gli **aspetti emotivi e relazionali** del vivere con l'Hiv (31%).

Sommario

Chi ci ha contattato	2
Cosa ci hanno chiesto	3
Comportamenti riferiti	3
Percezione del rischio	4
Il test Hiv	5
Le persone con Hiv	6
Differenze di genere	8
Conclusioni	10

CHI CI HA CONTATTATO

Sono state **7.110** le perone che ci hanno contattato nel 2017, poco meno rispetto all'anno precedente.

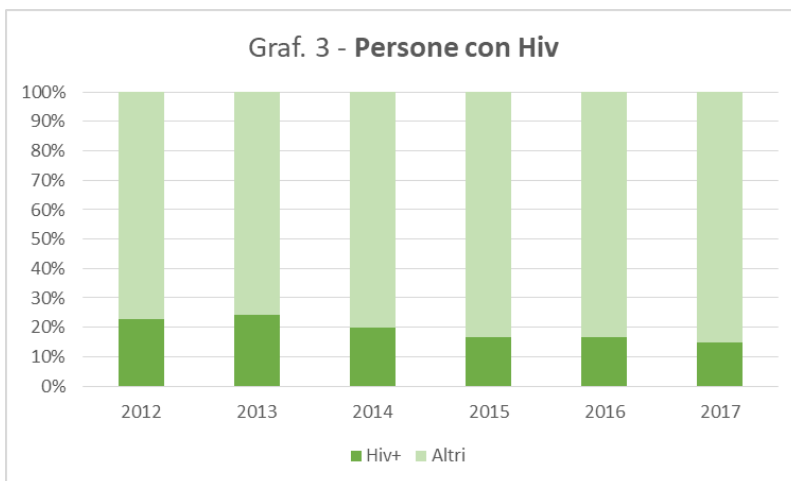
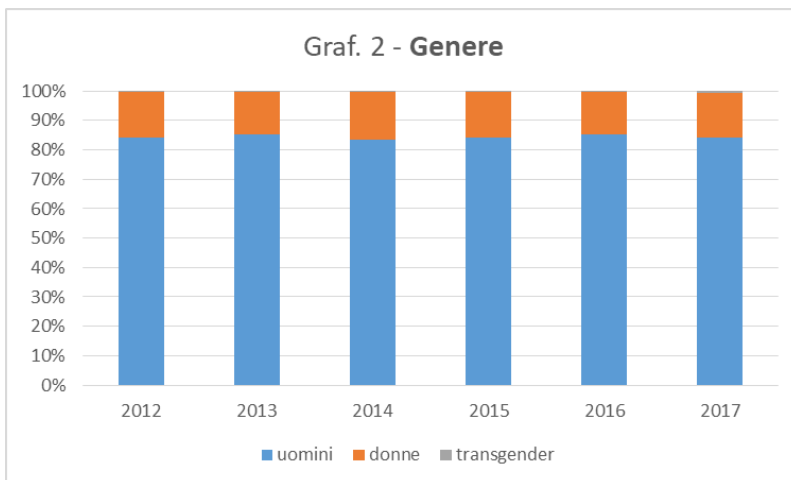
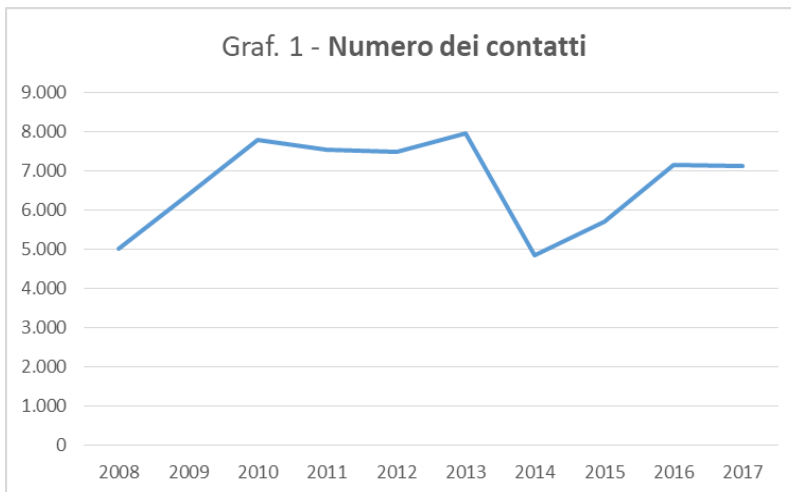
La maggior parte delle persone ci ha contattato tramite il **telefono** (87,2%), il 5,4% ci ha scritto una **e-mail** e con il 7,4% c'è stato un incontro **vis-à-vis**.

Appartenenza di genere: come è sempre stato, sono soprattutto gli **uomini** a contattarci (84,2%), mentre sono **donne** nel 15,3% dei casi e **transgender** nello 0,5%.

Età: non sempre è stato possibile raccogliere questo dato, ma possiamo affermare che ci hanno contattato persone di **tutte le età**, con prevalenza della fascia compresa tra i **30 e i 39 anni**.

Nazionalità: quasi la totalità dei contatti è di nazionalità **italiana** (97,5%), mentre risultano in lieve calo le persone **straniere** (2,5%).

Stato sierologico: il **14,7%** delle persone che ci ha contattato **ha dichiarato di avere l'Hiv**, un dato in graduale calo rispetto alle annualità precedenti.

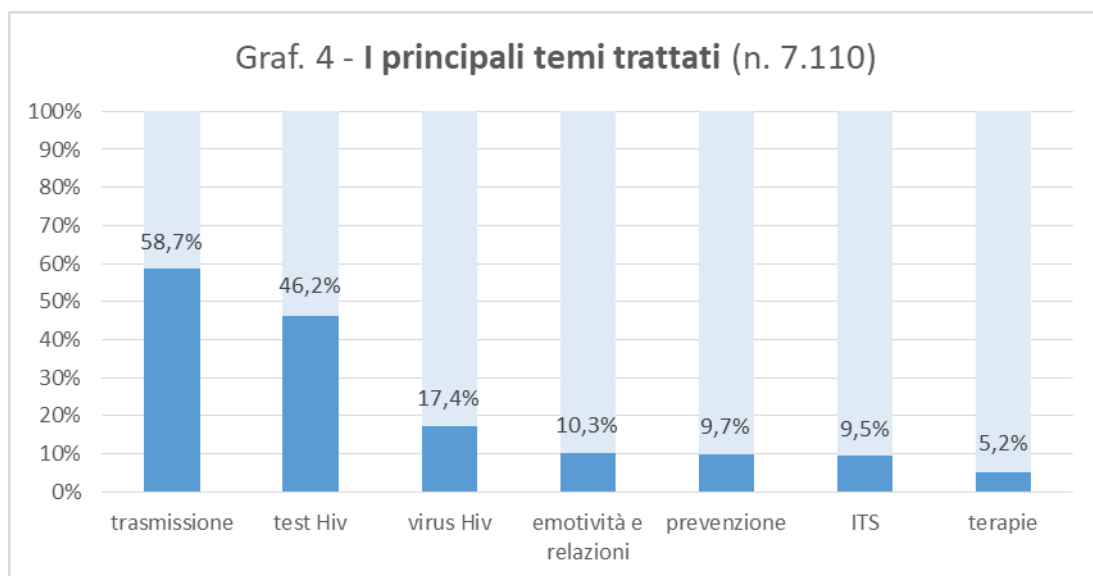


COSA CI HANNO CHIESTO

Nel 95,6% dei casi le persone ci contattano per porci **questioni che le riguardano** in maniera diretta, mentre il 4,4% ci contatta **per conto di un'altra persona** che può essere un/una parente, un amico o un'amica, il partner o la partner.

Le domande che ci vengono maggiormente proposte riguardano la **trasmissione dell'Hiv** (58,7%) e il **test Hiv** (46,2%). La trasmissione dell'Hiv e la valutazione dei rischi corsi è da sempre la questione più dibattuta e i dati sono simili a quelli degli scorsi anni. Le richieste di informazioni sul test, in particolare sul Periodo Finestra, sono sempre state rilevanti ma quest'anno i numeri sono molto superiori a quelli degli scorsi anni (18,9% nel 2016, 16,8% nel 2015).

Tra le altre questioni affrontate, hanno rilievo quelle relative agli **aspetti emotivi e relazionali** connessi all'Hiv (10,3%) e alle altre **Infezioni Trasmisibili Sessualmente** (9,5%).



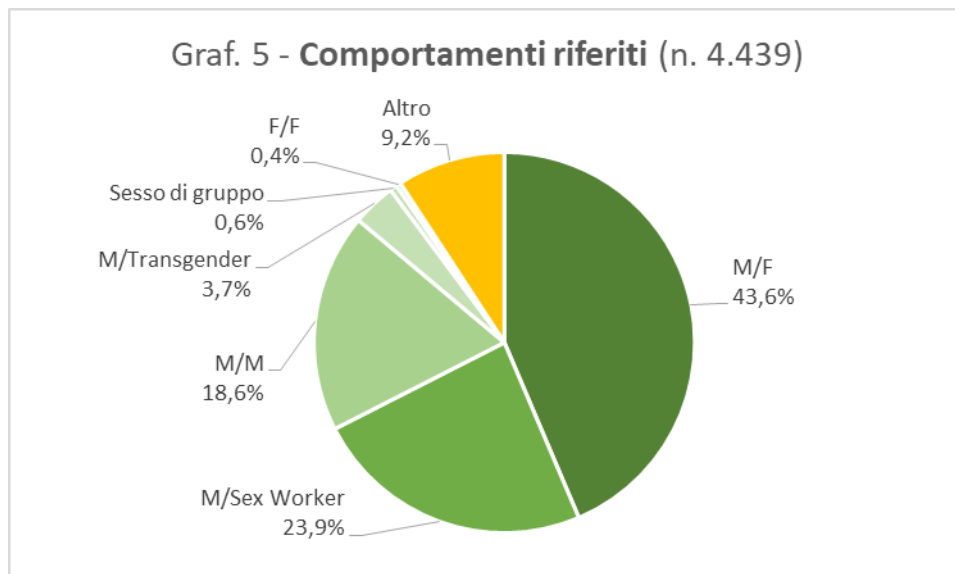
COMPORAMENTI RIFERITI

Come evidenziato, la maggior parte delle persone si rivolge a noi per una valutazione dei rischi corsi e dell'opportunità di effettuare il test Hiv. A tal fine, **viene quasi sempre riferito un episodio in particolare**.

Sono 4.439 le persone che ci hanno riferito un'esperienza vissuta, nel 90,8% dei casi **di natura sessuale** (nel grafico 5 tutti i settori in verde): la maggior parte, uomini e donne, riferisce un rapporto eterosessuale (43,6%); seguono gli uomini che dichiarano di aver avuto un rapporto a pagamento (23,9%) e gli uomini che hanno fatto sesso con uomini (18,6%).

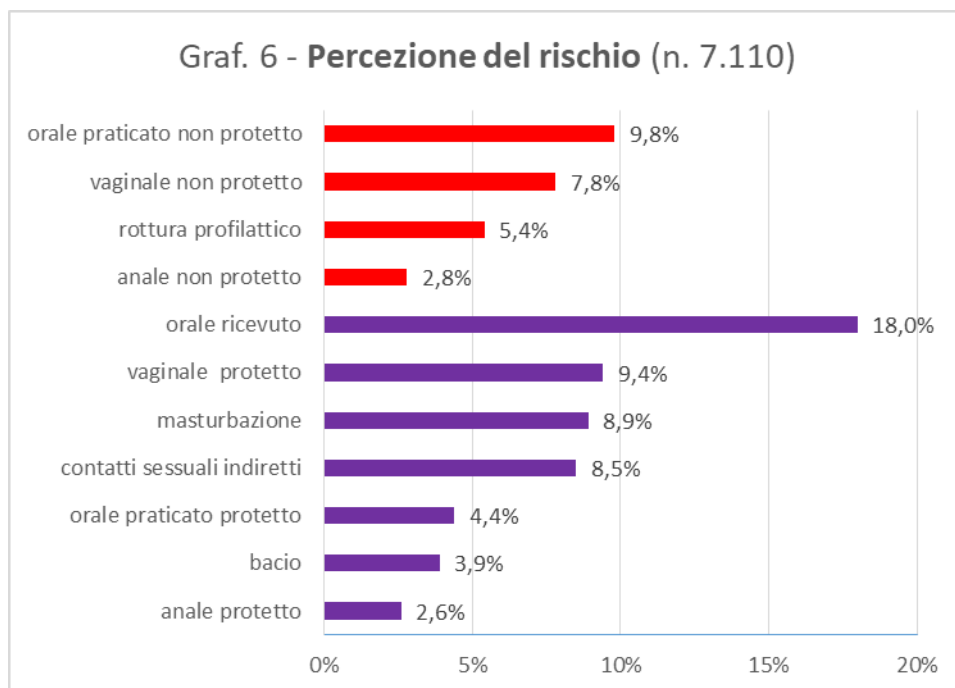
Poco più del 9% riferisce invece un'esperienza di natura non sessuale (nel grafico 5 il settore in giallo): contatti reali o presunti con sangue, contatti con persone Hiv positive o supposte tali, dubbi

sull'impiego di strumentazioni non sterili in contesti sanitari, utilizzo di bagni pubblici e vere e proprie fantasie paranoiche.



PERCEZIONE DEL RISCHIO

L'episodio riferito ha, in alcuni casi, comportato un rischio effettivo, ma più **spesso i dubbi e le paure si dimostrano ingiustificate**. Nel grafico 6 sono evidenziati in rosso i comportamenti a rischio e in viola quelli che non comportano alcun rischio.



Il comportamento più frequentemente riferito e che suscita maggiori dubbi è senz'altro il **rapporto oro-genitale**. Oltre il 32% delle persone che ci hanno contattato hanno espresso preoccupazione a riguardo, ma nella maggior parte dei casi non è stato corso alcun rischio: il rapporto orale è stato ricevuto (18%) o è stato praticato con il profilattico (oltre il 4%).

Ci contattano inoltre persone che hanno avuto rapporti penetrativi non protetti dal profilattico o a cui il profilattico si è rotto, ma sono molte anche quelle che **il profilattico lo hanno usato e sono ugualmente molto preoccupate**: oltre il 9% è in ansia a seguito di un rapporto vaginale protetto, il 2,6% a seguito di un rapporto anale protetto; a questi si aggiungono coloro che, come detto, hanno praticato un rapporto orale protetto.

Dubbi e ansie infondate riguardano anche la **masturbazione** (9%), i **contatti sessuali indiretti** (8,5%) e addirittura il **bacio** (4%).

Analizzando i dati in base alle differenze di genere, emerge che sono per la quasi totalità gli **uomini** a manifestare dubbi su tali comportamenti (*vedi oltre "Differenze di genere"*): in moltissimi casi, questi uomini riferiscono di avere avuto un rapporto a pagamento ed è chiaro che la percezione di aver corso un rischio è fondata sull'**associazione tra Hiv e mondo della prostituzione** ed è alimentata dal senso di colpa e trasgressione che l'esperienza ha suscitato.

Riportiamo ad esempio alcuni dati, tenendo presente che non tutti hanno esplicitato la natura del rapporto sessuale e che quindi si tratta certamente di una sottostima della realtà: dei 639 uomini che ci hanno contattato in uno stato di forte ansia a seguito di un rapporto vaginale protetto dal profilattico, oltre il 47% ha dichiarato di aver avuto un rapporto a pagamento; dei 1.255 uomini preoccupati per aver ricevuto una fellatio, almeno il 31% ha avuto un rapporto a pagamento; le percentuali si assestano intorno al 30% per quanto riguarda masturbazione (34%), contatti indiretti (33%) e bacio (26%).

Escludendo l'ambito sessuale, emergono paure immotivate anche rispetto a **generici contatti** con altre persone o alla frequentazione di **luoghi pubblici** (131 persone) e alla convivenza o semplice vicinanza con una **persona con Hiv** (42 persone).

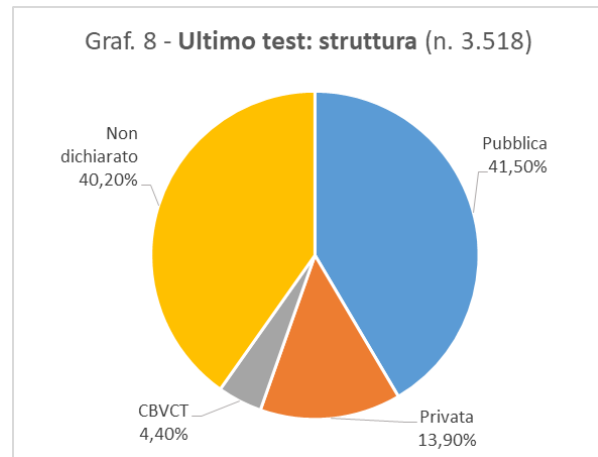
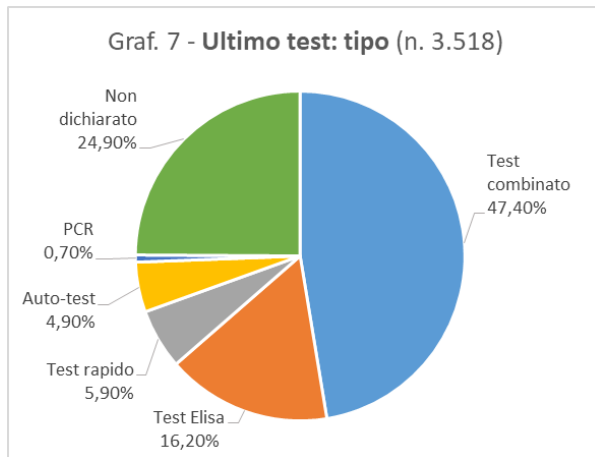
IL TEST HIV

Come evidenziato, il test Hiv è il **secondo tema più trattato**: sono 3.281 le persone che ci chiedono informazioni sul test, sui centri che lo effettuano, sul periodo finestra e sull'attendibilità dei risultati. A volte ci chiamano per valutare l'opportunità di fare il test, a volte lo hanno già fatto e ci chiedono chiarimenti sul tipo di test effettuato, se sia di terza o quarta generazione e se l'esito possa considerarsi definitivo. La questione del periodo finestra rimane un nodo critico poiché le informazioni a riguardo sono discordanti (da 1 a 6 mesi) e inducono i più ansiosi ad effettuare numerosi test prima di ritenerne l'esito definitivo.

Riguardo al test abbiamo raccolto alcuni dati emersi spontaneamente nel corso dei colloqui: sono dati parziali ma ci consentono di fare alcune osservazioni.

Le persone che hanno dichiarato di non avere **mai** fatto il test Hiv sono 306.

3.518 persone, circa la metà del campione complessivo, hanno invece esplicitato di aver fatto il test **almeno una volta nella vita**. In riferimento all'ultimo test effettuato, abbiamo dei dati sul tipo di test e sul tipo struttura che lo ha fornito.



Nella maggior parte dei casi le persone si sono rivolte ad una struttura pubblica dove hanno effettuato un **test combinato**: i test di ultima generazione stanno gradualmente soppiantando i test Elisa, con il vantaggio di garantire un periodo finestra molto più breve.

I **test rapidi** stanno prendendo piede, ma non sono ancora sufficientemente diffusi. Sono prevalentemente le associazioni a fornire questa possibilità, promuovendo i test rapidi in contesti non convenzionali, presso le proprie sedi e in altri luoghi di aggregazione: più di 4 persone su 100 hanno effettuato il test presso un centro **CBVCT** (Community Based Voluntary Counseling and Testing), un servizio di Hiv-testing ad accesso volontario promosso dalla società civile e da gruppi organizzati di base, che garantiscono gratuità e anonimato e forniscono counselling pre e post test.

Osserviamo inoltre che una quota rilevante di persone - come minimo il 19%, se sommiamo chi si è rivolto ad una **struttura privata** e chi ha fatto l'**auto-test** - non ha avuto l'opportunità di ricevere informazioni e supporto in occasione del test, un servizio fondamentale sia sul piano della prevenzione che su quello del sostegno alle persone risultate positive al test.

Auto-test

Spicca il ricorso all'auto-test, che è possibile acquistare in farmacia soltanto dal dicembre del 2016: in meno di un anno ben il 5% ha preferito questa nuova opzione.

Sono **171** le persone che ci hanno riferito di aver fatto l'auto-test per l'Hiv: 124 uomini e 47 donne; tutti italiani tranne 2 persone. Sono 10 le persone che hanno dichiarato di aver avuto un esito positivo a questo test e che abbiamo supportato e orientato in questo delicato momento.

LE PERSONE CON HIV

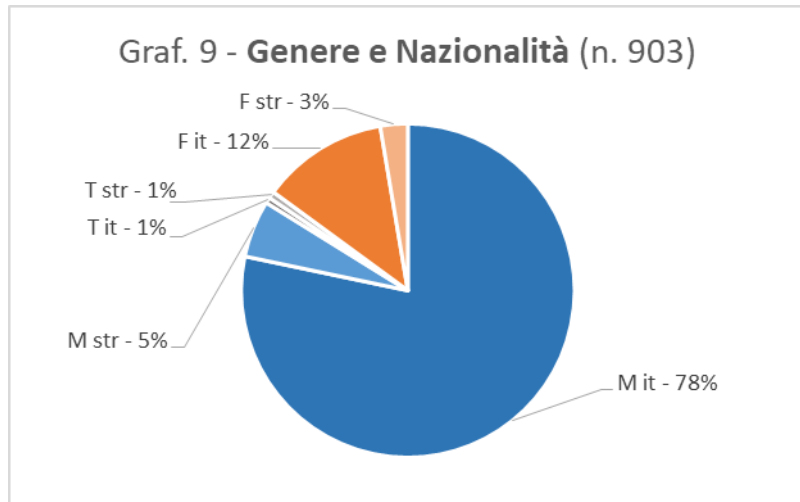
Sono **903** le persone che ci hanno contattato dichiarando di avere l'Hiv.

La modalità di contatto più frequente è quella **telefonica** (59%), ma rispetto al campione complessivo è molto più ampia la quota degli **incontri vis a vis** (33%) e leggermente superiore anche quella tramite e-mail (8%).

Anagrafica

Nella maggior parte dei casi si tratta di **uomini di nazionalità italiana**. Rispetto al campione complessivo, la quota di donne è la stessa (15%), mentre sono maggiormente rappresentate le persone transessuali (2%) e le persone straniere (9%).

I dati sull'età sono parziali, ma è possibile affermare che la maggior parte degli uomini ha un'età compresa tra i 40 e i 69 anni, mentre le donne sono in media un poco più giovani, per la maggior parte tra i 40 e i 59 anni.



Aspetti clinici

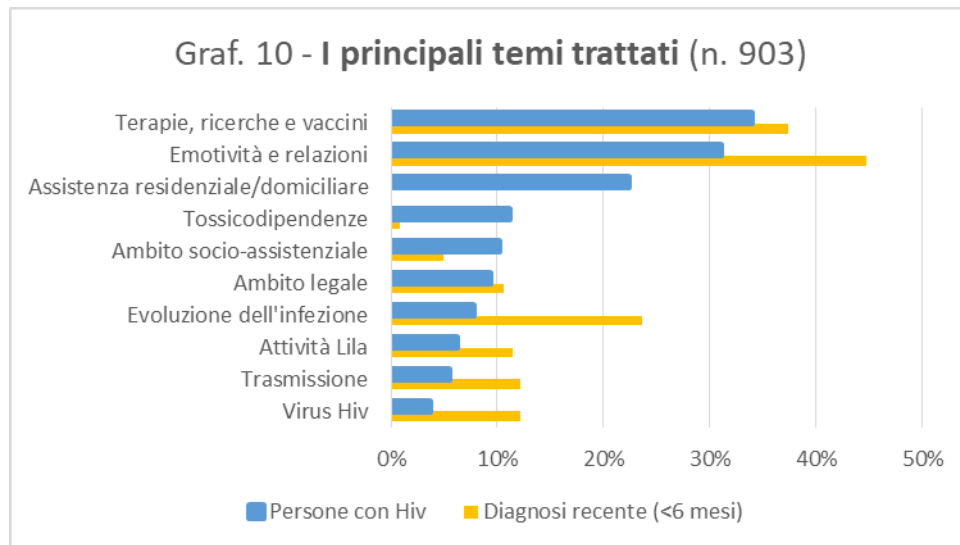
730 persone (81%) ci hanno detto di essere **in terapia** antiretrovirale.

123 persone (14%) ci hanno detto di aver ricevuto la **diagnosi nel corso degli ultimi 6 mesi**; di queste il 55% ha già iniziato la terapia.

42 persone (poco meno del 5%) riferiscono una coinfezione con virus epatici.

Temi trattati

Il tema più trattato è quello delle **terapie** (34%), seguito immediatamente dagli **aspetti emotivi e relazionali** del vivere con l'Hiv (31%). L'ordine si inverte e le percentuali si gonfiano se consideriamo le persone che hanno da poco ricevuto la diagnosi: nel 45% dei casi il tema centrale riguarda gli aspetti emotivi e relazionali e nel 37% le terapie.



Diritti

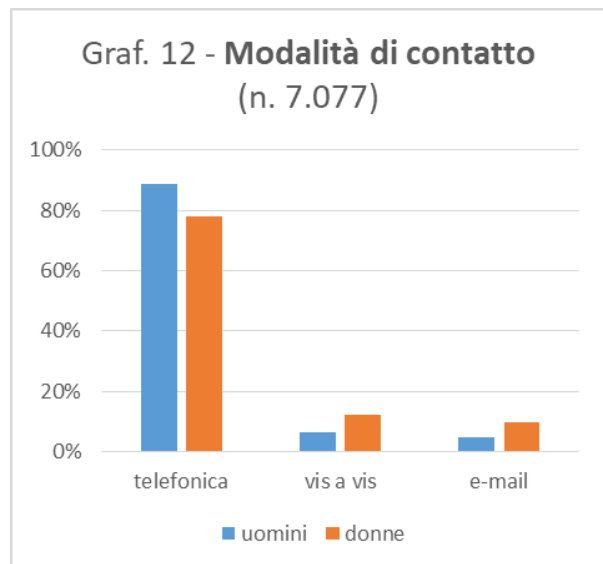
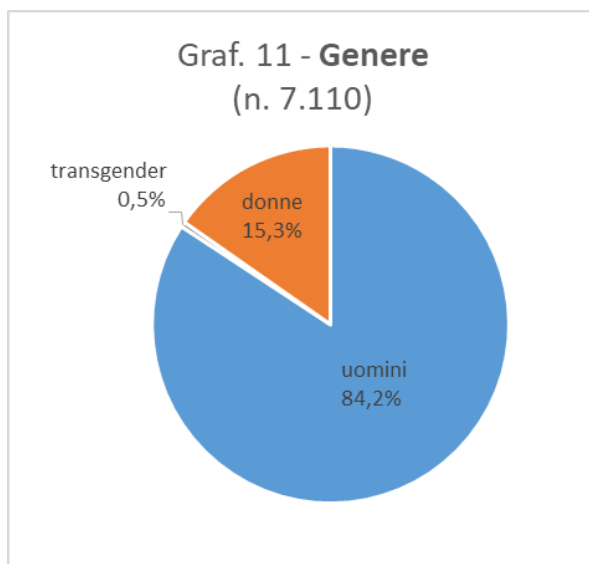
Sebbene si tratti di piccole percentuali, sono 57 le persone che ci hanno contattato in merito a questioni di **privacy**, 21 riguardo alla richiesta del **test Hiv in ambito lavorativo** e 19 quelle che hanno riportato episodi di **discriminazioni**. 21 persone ci hanno consultato in vista di un soggiorno all'estero, spesso legato a una necessità lavorativa, per avere informazioni e consigli in merito alle restrizioni e ai divieti per l'ingresso delle persone con Hiv che molti paesi ancora adottano.

49 persone ci hanno chiesto informazioni sulla **legge 68/'99** (Norme per il diritto al lavoro dei disabili) e 48 sulla **104/'92** (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate).

DIFFERENZE DI GENERE

Nel corso dell'anno ci hanno contattato 5.990 **uomini**, 1.087 **donne** e 33 **transgender**.

La modalità di contatto più frequente è quella **telefonica** ma, rispetto agli uomini, sono le donne a richiedere più frequentemente un incontro vis a vis e a contattarci tramite e-mail.

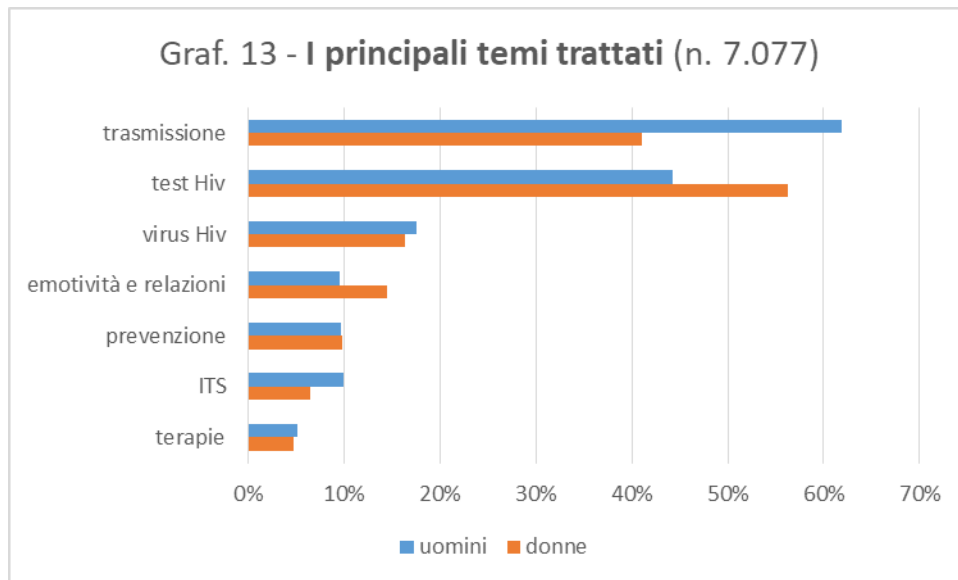


Temi trattati

Analizzando la classifica dei temi più trattati in base al genere, notiamo **un'inversione tra il primo e il secondo posto**: gli uomini ci contattano prevalentemente per chiederci informazioni sulle vie di trasmissione (62%) e, a seguire, sul test Hiv (44%); per le donne, il tema più trattato è il test (56%) e secondariamente la trasmissione del virus (42%).

Per il resto non ci sono differenze significative, se non riguardo agli **aspetti emotivi e relazionali**: è un tema centrale per il 9,5% degli uomini e per il 14,5% delle donne.

Report dei servizi di Helpline e supporto 2017

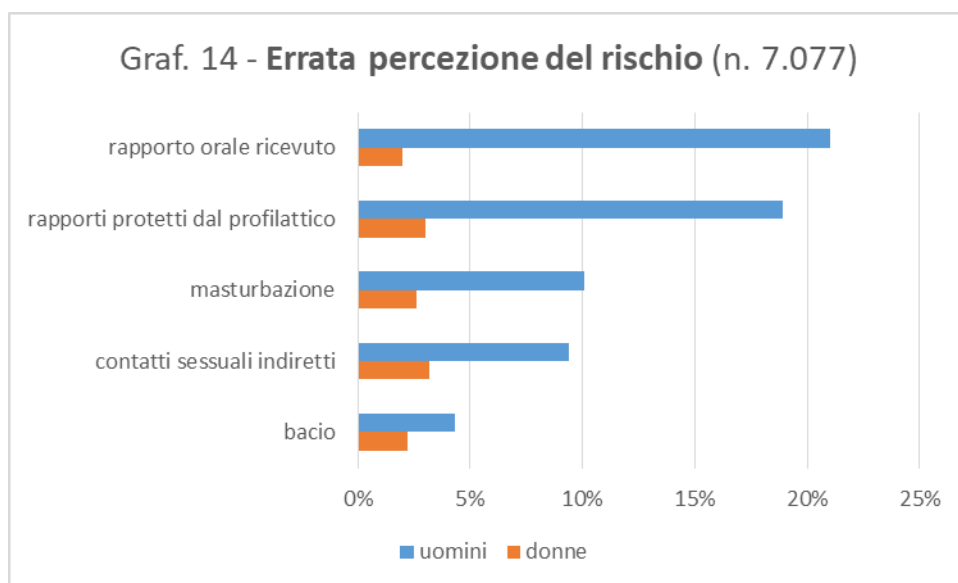


Errata percezione del rischio

Sono **soprattutto gli uomini** ad avere una percezione errata del rischio: il 21% degli uomini che ci contattano teme di aver contratto il virus ricevendo una fellatio e il 19% è in ansia pur avendo avuto rapporti protetti dal profilattico; suscitano preoccupazione anche la masturbazione (10%), i contatti sessuali indiretti (9%) e il bacio (poco più del 4%).

Per i medesimi comportamenti solo il 2/3% delle donne riporta la preoccupazione di aver contratto l'Hiv.

Come già evidenziato, la paura irrazionale di aver contratto il virus da parte degli uomini è molto spesso scatenata da un'esperienza di sesso a pagamento (*vedi sopra "Percezione del rischio"*).



Persone con Hiv

Non c'è differenza di genere per quanto riguarda la quota di persone con Hiv: si tratta del 12,6% degli uomini e del 12,4% delle donne.

CONCLUSIONI

I servizi di HelpLine e di supporto della LILA, nati per rispondere al bisogno di informazione e ascolto della popolazione generale e delle persone con Hiv in particolare, rappresentano **una finestra sul mondo** che ci permette di osservare il **livello informativo, l'immaginario collettivo, le criticità e i bisogni emergenti** delle persone che vivono con il virus.

Quello che emerge dalle schede che gli operatori e le operatrici della LILA compilano dopo ogni colloquio, è un **livello di conoscenza assai confuso** delle vie di trasmissione e dei comportamenti a rischio, **spesso legato a elementi emotivi** che nulla c'entrano con la possibilità di contagio o di prevenzione. I dubbi che le persone ci riportano sono spesso alimentati anche dai medici di medicina generale che danno informazioni ai loro pazienti senza essersi documentati in maniera appropriata. L'esempio più eclatante e ricorrente è rappresentato dagli uomini angosciati che ci contattano a seguito di un rapporto a pagamento, convinti di aver contratto l'Hiv pur non avendo corso assolutamente alcun rischio. L'associazione tra Hiv e **mondo della prostituzione** è talmente forte e radicata che nemmeno l'uso corretto del profilattico sembra sufficiente a scongiurare il contagio.

Molta confusione c'è anche sul **test Hiv** a causa dei diversi tipi di test e dei relativi periodi finestra. Anche in questo caso, le **informazioni discordanti sul periodo finestra** fornite dai medici non sono d'aiuto. Questo comporta, per le persone più ansiose, il dubbio che l'esito negativo del test non sia mai definitivo e che occorra ripeterlo fino anche a 6 mesi.

Per quanto riguarda **le persone con Hiv** che ci contattano, emerge in modo prevedibile il bisogno di informazioni e confronto su tutti gli aspetti connessi alle terapie antiretrovirali, ma quello che risalta con grande evidenza è la necessità altrettanto pressante di ascolto e confronto sugli **aspetti emotivi e relazionali** del vivere con l'Hiv.

Sono diverse, inoltre, le persone con Hiv che ci hanno riferito di essere state trattate ingiustamente o diversamente a causa dello stato sierologico e quelle che hanno dichiarato di aver subito vere e proprie **discriminazioni**, principalmente in **ambito sanitario e lavorativo**: violazioni della privacy, rifiuto di prestazioni sanitarie, richiesta del test nel luogo di lavoro. Rimane inoltre un problema la gestione dell'Hiv per le persone che, per piacere o necessità, abbiano in programma un soggiorno all'estero poiché sono molti i **paesi che ancora prevedono restrizioni e divieti** per l'ingresso delle persone con Hiv entro i propri confini nazionali.

Non abbiamo pretese di completezza nell'esporre questi nostri dati ma ci sembra che possano essere un piccolo aiuto alla comprensione di una epidemia che, dopo quasi un trentennio, evidenzia ancora i segni primordiali di **una crisi di approccio culturale più che di un'emergenza sanitaria**.