



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PARMA
FACOLTÀ DI PSICOLOGIA

CAMBIAMENTI DEL CORPO
LEGATI ALLA SINDROME LIPODISTROFICA E
PROCESSI DI RISTRUTTURAZIONE DELL'IDENTITA'
IN PERSONE AFFETTE DA HIV/AIDS

Coordinatore:

Prof.ssa LAURA FRUGGERI

Tutor:

Prof.ssa TIZIANA MANCINI

Prof. GIANFRANCO SECCHIAROLI

Dottoranda:

MARIA DE PAOLA

Dottorato di Ricerca in Psicologia Sociale XXII Ciclo

Indice

Introduzione	p. I
PRIMA PARTE: FONDAMENTI TEORICI	
1. Riflessioni preliminari sul tema della ricerca	p. 1
1.1 Malattia cronica e cambiamenti identitari	p. 1
2. Infezione da HIV/Malattia AIDS e cambiamenti identitari	p. 7
2.1 Evoluzione dell'infezione da HIV dagli anni '80 ad oggi	p. 7
2.1.1 Epidemiologia	p. 7
2.1.2 Le terapie antiretrovirali: HAART	p. 9
2.1.3 Effetti collaterali delle terapie: la lipodistrofia	p. 10
2.1.4 La sindrome lipodistrofica	p. 11
2.1.5 Fattori di rischio per la comparsa della lipodistrofia	p. 13
2.1.6 Possibili trattamenti della lipodistrofia: la Clinica Metabolica	p. 15
2.2 HIV/AIDS e cambiamenti identitari	p. 18
2.2.1 Studi sulla rottura dell'equilibrio identitario	p. 19
2.2.2 Studi sull'accettazione/incorporazione della malattia nell'immagine di sè	p. 22
2.2.3 Studi sui processi di svelamento/rivelazione della malattia	p. 27
2.3 Identità e percorsi sociali della persona affetta da HIV/AIDS	p. 31
2.3.1 I cambiamenti in ambito lavorativo	p. 32
2.3.2 I cambiamenti corporei	p. 35
2.3.3 I cambiamenti nelle relazioni interpersonali	p. 38
2.3.4 Stigmatizzazione e discriminazione della persona affetta da HIV/AIDS	p. 39
2.4 La percezione dei cambiamenti del corpo delle persone affette da HIV/AIDS	p. 45
2.4.1 Qualità della vita	p. 48
2.4.2 Immagine corporea	p. 51

SECONDA PARTE: LA RICERCA

3. La ricerca	p. 58
3.1 Analisi critica della letteratura	p. 58
3.2 La teoria di riferimento: la teoria dei processi di identità (IPT) di Breakwell	p. 63
3.3 Obiettivi e articolazione della ricerca	p. 74
3.4 Metodologia della ricerca	p. 75
3.4.1 Modello teorico della ricerca	p. 75
3.5 Strategie di indagine: metodi qualitativi e metodi quantitativi	p. 80
4. Studio 1: la lipodistrofia minaccia l'identità? Uno studio qualitativo	p. 82
4.1 Obiettivi	p. 82
4.2 L'intervista semistrutturata	p. 82
4.3 Partecipanti	p. 84
4.4 Procedura per la raccolta dei dati	p. 85
4.5 Metodo di analisi dei dati	p. 86
4.6 Risultati	p. 90
4.6.1 Tematiche individuate	p. 90
4.6.2 Confronto tra le diverse tematiche: Profili di sintesi	p.125
4.7 Discussione dei risultati	p.127
5. Studio 2: lipodistrofia, cambiamenti identitari e qualità di vita. Uno studio quantitativo	p.131
5.1 Obiettivi ed ipotesi della ricerca	p.132
5.1.1 Cambiamenti corporei e minacce identitarie	p.133
5.1.2 Strategie di coping e minacce identitarie	p.135
5.1.3 Spazio di vita e minacce identitarie	p.136
5.1.4 Identità, spazio di vita e qualità di vita	p.140
5.2 Lo strumento di analisi adottato: questionario	p.142
5.3 Partecipanti	p.147
5.4 Procedura utilizzata per la raccolta dei dati	p.148
5.5 Analisi statistiche utilizzate per l'elaborazione dei dati	p.149

5.6 Procedure per costruire gli indicatori di sintesi dei costrutti	p.149
5.6.1 Identità	p.150
5.6.2 Spazio di vita	p.160
5.6.3 Qualità di vita	p.172
5.7 Risultati secondo studio	p.173
5.7.1 Minacce all'identità: le dimensioni del sé e i principi identitari	p.173
5.7.2 Minacce all'identità: le strategie di coping	p.178
5.7.3 Spazio di vita e minaccia identitaria	p.180
5.7.4 Minaccia identitaria e qualità di vita	p.202
5.7.5 Spazio di vita e qualità di vita	p.204
5.8 Discussione dei risultati	p.209
6. Conclusioni	p.212
Bibliografia	p.227
<i>Appendice 1</i>	p.243
<i>Appendice 2</i>	p.245
<i>Appendice 3</i>	p.267

Introduzione

Nel corso del tempo i notevoli progressi del mondo scientifico nell'ambito della salute hanno permesso la trasformazione di numerose malattie acute in malattie potenzialmente croniche. Tra queste anche l'infezione da HIV o malattia AIDS.

Risale infatti alla fine degli anni '90 l'introduzione di una terapia altamente efficace (HAART), che ha permesso la trasformazione della malattia HIV/AIDS da acuta a cronica. Tuttavia questa nuova terapia se da una parte ha determinato un allungamento della vita delle persone affette da HIV, dall'altra parte ha determinato l'insorgere di alterazioni metaboliche e morfologiche riassunte nel termine "*lipodistrofia*": una condizione caratterizzata dalla riduzione del tessuto adiposo periferico, degli arti superiori e inferiori e/o dall'accumulo di grasso a livello addominale e dorso-cervicale e da alterazioni metaboliche quali iperlipidemia e insulino-resistenza. In altri termini una distribuzione anomala del grasso che si manifesta con rilevanti modificazioni del corpo che spesso incidono notevolmente sulla vita delle persone malate. La lipodistrofia, infatti, spesso comporta una percezione negativa della propria immagine corporea e influisce negativamente sulla qualità di vita delle persone affette da questa malattia, generando in esse la necessità di riorganizzare la vita stessa e di agire in modo da nascondere i "segni" che oggi rendono questa malattia riconoscibile agli altri (Guaraldi, 2001; Guaraldi, 2002; Orlando et al., 2004).

La lipodistrofia costituisce oggi la principale manifestazione clinica dell'infezione da HIV e rischia di divenire un nuovo stigma sociale con profonde conseguenze non solo sulla vita sociale, ma anche psicologica della popolazione HIV, già fortemente impegnata a ricercare un nuovo equilibrio che includa un nuovo senso di sé, per arrivare all'accettazione di questa malattia.

Nell'ambito degli studi finalizzati alla comprensione del processo di trasformazione dell'identità in cui possono trovarsi implicate le persone malate di HIV/AIDS, diversi sono i contributi che sottolineano l'impatto della malattia sul sé e sull'identità delle persone e la loro conseguente ristrutturazione.

Molti di questi studi sono però stati condotti in tempi in cui la maggior parte delle persone malate raggiungeva in tempi brevi la fase terminale, vedendosi pertanto presto costretta ad affrontare la morte. Diversi studi sulla popolazione HIV sono stati infatti condotti prima del 1997, cioè in un tempo precedente all'avvento delle nuove terapie antiretrovirali che hanno radicalmente cambiato il decorso clinico di questo virus.

Inoltre, nella maggior parte degli studi sull'identità delle persone affette da HIV, sono stati trascurati i cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia. Quest'ultima, invece, sembra assumere un

ruolo molto importante poiché la sua presenza può modificare profondamente diverse aree della vita quotidiana della persona malata.

Se alcuni studi hanno rilevato come la sola presenza del virus possa determinare una percezione distorta del proprio corpo (Tewksbury e McGaughery, 1998), i cambiamenti dell'aspetto corporeo legati alla lipodistrofia possono a maggiore ragione generare delle vere e proprie modificazioni dell'immagine corporea con ripercussioni importanti sulla più generale immagine che le persone hanno di se stesse e quindi sulla loro identità.

Alla luce dei cambiamenti relativi alla malattia HIV/AIDS e dell'interesse verso altre prospettive di studio riguardanti l'identità, abbiamo ipotizzato che la modificazione del corpo e, in particolare, l'insorgere della lipodistrofia correlata all'HIV potesse conseguentemente modificare l'identità della persona malata.

La ricerca che abbiamo condotto si è in particolare proposta di indagare cosa accade all'identità delle persone sieropositive a seguito della comparsa dei cambiamenti del corpo connessi all'infezione HIV/AIDS. Prendendo spunto da modelli teorici già sviluppati in relazione ad altre forme di malattia cronica, i numerosi studi sui cambiamenti identitari delle persone affette da HIV/AIDS condotti prima dell'introduzione della HAART hanno privilegiato modelli di analisi di tipo stadiale-evolutivo, quale ad esempio quello sviluppato da Erikson (1969). Nel panorama culturale attuale esistono diverse posizioni teoriche e diversi approcci allo studio dell'identità delle persone. Ognuno di essi consente di individuare e comprendere aspetti diversi di quella stessa identità e dei processi implicati. E lo fa partendo da differenti implicazioni e con differenti metodologie. Per quanto ci riguarda riteniamo che una prospettiva più dinamica e psico-sociale consenta di descrivere aspetti dell'identità che altri approcci non riescono invece a rilevare; una prospettiva che privilegia la concezione della persona nel suo spazio di vita, inteso come il risultato dell'interazione tra le sue caratteristiche individuali e la percezione psicologica che l'individuo stesso ha del suo ambiente (Lewin, 1951).

Muovendo in tale prospettiva, la nostra ricerca si colloca nel quadro teorico della Teoria dei Processi di Identità (IPT) di Breakwell (1986, 1988). Attraverso di essa ci si è proposti di individuare se e quali cambiamenti lipodistrofici costituiscono una minaccia identitaria per le persone affette da HIV/AIDS e quali strategie di coping esse mettono in atto per la ristrutturazione della propria identità.

Nella prima parte di questo elaborato, è stata innanzitutto presentata una breve descrizione dei modelli teorici proposti e utilizzati per lo studio dell'identità nell'ambito delle malattie croniche (cfr. cap. 1), per passare poi al più specifico tema dei cambiamenti identitari connessi all'infezione

HIV/malattia AIDS (cfr. cap. 2): accanto ad una rassegna di alcuni studi che hanno cercato risposte a importanti quesiti riguardanti tale tematica, la nostra attenzione si è anche soffermata sulle modalità in cui l'infezione HIV è venuta evolvendo dagli anni 80 ad oggi e sull'introduzione delle terapie antiretrovirali e dei relativi effetti collaterali, con particolare riferimento alla lipodistrofia.

Nella seconda parte viene presentata la ricerca da noi svolta (cap. 3). Tale presentazione è preceduta da una breve analisi critica della letteratura consultata, seguita da una più dettagliata descrizione della Teoria dei processi di identità (IPT) proposta da Breakwell (1986), prescelta come teoria di riferimento per la nostra ricerca.

La presentazione del modello teorico che ci ha guidato (cfr. par. 3.4.1), unitamente alla descrizione degli obiettivi da perseguire e dell'articolazione più adeguata a raggiungerli completano questo terzo capitolo. Per quanto riguarda l'articolazione, si è ritenuto opportuno procedere alla conduzione di due distinti studi.

Il *primo studio*, di natura qualitativa, si è proposto di verificare l'applicabilità del modello della Breakwell (1986) allo studio dell'identità delle persone affette da HIV/AIDS anche al fine di poterlo operazionalizzare e tradurlo in indicatori di natura più strutturata (cfr. cap. 4). Lo specifico obiettivo da raggiungere in questo caso era quello di verificare se i cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia costituissero una minaccia per l'identità delle persone affette da HIV/AIDS e, più in particolare, individuare quali aspetti dell'identità venissero messi in discussione (forme della minaccia) e quali tra i principi identitari indicati dall'IPT risultassero minacciati dalla lipodistrofia.

Questo primo studio è stato effettuato su un gruppo di 20 persone sieropositive selezionate tra gli utenti della Clinica Metabolica presso il Policlinico di Modena, con le quali è stata condotta, da un ricercatore appositamente addestrato, un'intervista semistrutturata. Le interviste sono state audioregistrate e sottoposte ad un'analisi qualitativa secondo il modello dell'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) descritto da Smith e Osborn (2003). Da tale analisi è risultato che diverse possono essere le forme di minaccia all'identità delle persone affette da HIV/AIDS, mettendo chiaramente in luce la lipodistrofia come importante fattore che genera minacce alla loro identità. Un risultato, questo, che ha confermato l'opportunità di proseguire la ricerca attraverso il secondo studio.

Oltre a cercare un rafforzamento dei risultati emersi dal primo studio, il *secondo studio*, di natura quantitativa (cfr. cap. 5), si è posto l'obiettivo di indagare le strategie di coping che le persone affette da HIV/AIDS utilizzano al fine di ristabilire l'equilibrio identitario minacciato; individuare le caratteristiche dello spazio di vita che incidono maggiormente sui contenuti e sui principi

dell'identità che vengono minacciati e sulle strategie di coping utilizzate per ristabilire un qualche tipo di equilibrio identitario; infine, verificare se sono rintracciabili relazioni tra i contenuti e i principi dell'identità più spesso minacciati, le strategie di coping utilizzate e la qualità di vita delle persone HIV con sindrome lipodistrofica.

Per raggiungere gli obiettivi citati sopra è stato innanzitutto costruito un questionario che indagasse se la lipodistrofia minaccia i principi dell'identità così come illustrati da Breakwell (1986). Il questionario è stato sottoposto a validazione prima di essere somministrato alle persone affette da HIV/AIDS. Oltre al questionario da noi validato, sono stati utilizzati altri questionari per la raccolta degli ulteriori dati necessari ai nostri scopi (cfr. par. 5.1).

A questo secondo studio hanno partecipato 118 persone, di cui 86 (73%) maschi e 32 (27%) femmine; di età compresa tra i 29 e i 75 anni ($M = 47,80$, $DS = 7,69$), tutti cittadini italiani e con livelli diversificati di scolarità e di stato occupazionale (73,7%, svolge un lavoro, mentre il 26,3% non lavora). Rispetto all'orientamento sessuale 65 partecipanti (55%) si sono dichiarati eterosessuali, 53 (45%) omosessuali o bisessuali.

Tutti i partecipanti sono persone che afferiscono alla Clinica Metabolica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena. Vista l'eterogeneità delle persone che afferiscono alla Clinica stessa si è deciso di non fare alcun tipo di selezione a priori.

Passando attraverso la descrizione delle procedure statistiche utilizzate per l'elaborazione dei dati raccolti, il capitolo 5 si conclude con l'interpretazione dettagliata dei risultati ottenuti con questo secondo studio.

Le riflessioni che i risultati stessi ci hanno sollecitato sono invece riportate nel cap. 6.

PARTE PRIMA: FONDAMENTI TEORICI

1. RIFLESSIONI PRELIMINARI SUL TEMA DELLA RICERCA

1.1 Malattia cronica e cambiamenti identitari

Con il termine “malattia cronica” ci si riferisce ad una malattia che persiste nel tempo e che, pur non avendo un esito mortale, non è guaribile nell'immediato con le conoscenze scientifiche disponibili. La malattia cronica può quindi protrarsi molto a lungo nel tempo, alternando nella persona periodi di maggiore benessere a possibili ricadute. Vivere la condizione di malattia cronica è pertanto ben diverso dal vivere una condizione di “malattia acuta” nella quale, dopo un periodo di convalescenza più o meno breve, si “ritorna ad essere in salute”.

La tipologia di malattia cronica è in continua crescita nel mondo occidentale. Alle malattie croniche più conosciute (il diabete, l'asma, le malattie polmonari, le malattie cardiache, il morbo di Parkinson, la sclerosi multipla, ed altre) se ne sono infatti aggiunte altre - in passato considerate mortali a breve termine - come alcuni tipi di cancro, di leucemia e l'infezione da HIV/AIDS che oggi, grazie alle terapie di sostegno, si sono cronicizzate.

La malattia cronica implica delle difficoltà poiché solitamente le cure adottate non garantiscono un'efficacia certa e non sempre i sintomi più gravi sono trattabili. La condizione di malattia cronica inoltre è spesso una condizione ambigua; il male talvolta è insieme presente ma invisibile così come lo sono i disagi o le disabilità della persona: costantemente presenti, ma non sempre manifesti agli altri.

Se dunque la malattia è per se stessa una condizione in grado di mettere in discussione l'identità della persona malata, la persona affetta da malattia cronica potrebbe essere messa di fronte ad una continua e ancora più dolorosa messa in discussione del sé e della propria identità (Bury, 1982; Charmaz, 1995). Questo nel tempo potrebbe tradursi in drammatiche fratture e necessarie ristrutturazioni identitarie.

L'identità costituisce un costrutto molto complesso che nel tempo è stato studiato dando vita a diversi approcci cui sottendono diversi paradigmi teorico-epistemologici.

In questo contesto i diversi approcci si sono focalizzati su aspetti specifici dell'identità enfatizzando in modo diverso la dimensione personale e sociale dell'identità. Alcuni approcci si sono interessati

soprattutto ai processi attraverso i quali le conoscenze circa il sé vengono elaborate ed organizzate a livello cognitivo dalla persona, considerata un attivo costruttore delle informazioni rilevanti rispetto al proprio sé (approcci cognitivi); altri approcci hanno enfatizzato l'importanza dei contesti sociali ed interattivi assunti come matrici entro i quali il sé si sviluppa (approcci sociali); e infine, alcuni approcci hanno attribuito importanza soprattutto ai processi motivazionali sottesi alla formazione e allo sviluppo del sé (approcci motivazionali).

Quest'ampia varietà di approcci è una testimonianza della molteplicità delle componenti che entrano in gioco nei processi che sono implicati nella formazione dell'identità: da quelle psicologiche (cognitive, emotive e comportamentali), a quelle riguardanti i sistemi di esperienze che si strutturano attraverso l'interazione con gli altri, con l'ambiente fisico e sociale e con le specifiche articolazioni e caratteristiche che quest'ultimo può assumere, a quelle più legate alla soddisfazione dei bisogni personali e/o delle attese normative strutturate all'interno dei diversi contesti sociali (Mancini, 2001).

L'identità implica un senso di continuità e di unità che ognuno sperimenta nella propria vita. Il mutare del corpo e delle proprie credenze, il mutare dei ruoli e delle relazioni sociali sono fattori interni ed esterni che cooperano allo sviluppo dell'identità stessa e che possono mettere in discussione il proprio senso di continuità ed unità. Ogni persona cerca infatti di mantenere un senso di continuità nella propria identità, nonostante le modificazioni incessanti che avvengono nella vita biologica e psichica, grazie all'attivazione di diversi processi.

La *malattia cronica* può rappresentare una cesura forte e gravemente destabilizzante nel senso di identità del paziente, sia sul piano psicofisico che sociale. Il sapere di non essere caduti in una fase transitoria bensì in una condizione costantemente negativa, con risvolti inattesi e duraturi, può infatti minare gravemente l'identità della persona. Di fronte a questi cambiamenti, talvolta drammatici, la necessaria ristrutturazione dell'identità può divenire un percorso lungo e faticoso; si tratta di ritrovare un senso di continuità e di coerenza a livello psicofisico nonostante le progressive inefficienze e disabilità, di ridare un significato alle proprie relazioni con gli altri modificate dalla malattia (con il coniuge, i figli, gli altri familiari), di rivedere i propri obiettivi, i valori che avevano guidato la propria vita (come il successo, il denaro, il lavoro). Oltre a questo, talvolta, la malattia cronica può evolvere verso un peggioramento, lento e progressivo, e la necessaria e difficile ristrutturazione identitaria deve essere continuamente ripetuta.

In questo contesto dobbiamo tenere in considerazione che la malattia può agire in modi differenti sui diversi aspetti della vita della persona malata, determinando una modificazione dell'identità in generale o di sue specifiche dimensioni. Il contesto sociale e il valore attribuito dalla persona agli aspetti della propria vita determinano un diverso impatto della malattia sull'identità e una diversa

ristrutturazione della stessa. Ciò, considerando anche che i domini ritenuti importanti e che contribuiscono a dare una definizione di sé possono essere diversi da persona a persona. Essi tendono a variare per contenuto ed importanza in funzione degli interessi personali, delle richieste normative dei contesti ai quali gli individui appartengono ed anche in funzione dei cambiamenti evolutivi (Breakwell, 1986). Non si può infatti dare per scontato che gli ambiti considerati importanti per la definizione di sé e della propria identità siano uguali per tutti gli individui; così come non si può certo pensare che i vari ambiti siano importanti allo stesso modo nelle diverse età della nostra vita.

Gli studi sulle malattie croniche hanno ampiamente messo in evidenza come la malattia può essere un ostacolo o determinare una vera e propria rottura nelle relazioni sociali e nel lavoro, che può comportare perdite del sé (Charmaz, 1987; Charmaz, 1994a; Charmaz, 1994b; Kralik, 2002; Whitehead, 2006). Koch, Kralik e Eastwood (2002) e Kralik, Koch e Eastwood (2003), ad esempio, evidenziavano l'effetto della sclerosi multipla sull'identità sessuale della persona malata. Driedger, Crooks e Bennet (2004) e Gibson et al. (2005) sottolineavano invece l'effetto della malattia sul cambiamento di ruolo, come può essere il caso di perdita del ruolo professionale o il cambiamento nel ruolo genitoriale.

In questi studi la malattia cronica veniva spesso mostrata come una “*biographical disruption*” nel sé (Bury, 1982) e venivano descritti i meccanismi di fronteggiamento utilizzati dalle persone per tornare alla condizione più normale possibile. L'impatto della malattia sul sé era cioè concettualizzato come una frantumazione della storia che le persone costruivano rispetto alla propria vita passata, presente e futura: interpretata e cambiata in relazione alla malattia. Utilizzando il concetto di *biographical disruption* di Bury (1982), Whitehead (2006) evidenziava come una malattia cronica, quale può essere “la sindrome da affaticamento cronico”, inducesse una profonda rivisitazione della propria identità. Lo studio evidenziava come la persona affetta da tale sindrome ricostruisse un'immagine di sé deteriorata. In questo studio, inoltre, si sottolineava l'importanza della fase di malattia della persona: la ricostruzione dell'identità personale era diversa a seconda dello “stadio” di malattia in cui la persona si trovava. Questo aspetto risulta rilevante poiché mette in evidenza l'importanza del tempo di malattia (da quanto tempo la persona è malata) nella trasformazione dell'identità personale.

Un impatto simile era stato notato per le persone che vivevano con la “fibromialgia”, una condizione caratterizzata da dolori localizzati in varie parti del corpo. Questo tipo di condizione nel medio-lungo periodo determinava una modificazione dell'identità relativamente al lavoro, alla vita familiare e sociale, con una manifesta diminuzione della sicurezza di sé (Söderberg, 1999). Sempre

in riferimento alla fibromialgia, Asbring (2000) sottolineava come molte delle donne partecipanti allo studio descrivevano una biographical disruption nella loro vita attraverso il passaggio da un'identità associata ad un livello elevato di attività ad una di completa inattività. Nello specifico, la frantumazione della propria identità era espressa in relazione all'identità associata alla vita lavorativa delle donne. Questo in accordo con i risultati di altri studi che mostravano come il lavoro fosse un elemento importante e prioritario nella vita e nella definizione di sé delle persone affette da una malattia cronica (Charmaz, 1991; Gullacksen, 1998, Ware, 1998), ma più in generale nell'immagine e stima di sé degli adulti delle società occidentali contemporanee (Breakwell, 1986). Anche l'artrite reumatoide sembra avere un forte impatto sull'identità della persona. Lempp, Scott e Kingsley (2006) sottolineavano come oltre all'impatto fisico dell'artrite reumatoide vi fosse un impatto sull'identità delle persone implicate in relazione alla loro vita privata. Nello specifico, le persone affette da questa malattia incontravano difficoltà nelle relazioni interpersonali: il loro ruolo sociale e le loro responsabilità venivano compromessi, andando incontro anche ad esperienze di stigmatizzazione e discriminazione; il cambiamento del proprio fisico determinava inoltre un'alterazione dell'immagine di sé e il cambiamento o la perdita del proprio ruolo sociale.

Il tema della perdita, della transizione e del vivere con la malattia è ampiamente trattato in letteratura e l'attenzione risulta soprattutto rivolta all'effetto della malattia cronica sul proprio sé. Tra le caratterizzazioni più negative va comunque segnalata quella che arriva a non considerare più l'individuo come persona ma esclusivamente come malato (Gibson et al., 2005). Altre evidenti distorsioni negative, causate dalla malattia in relazione alla propria vita e alla propria identità, sono inoltre costituite dall'abbandono dei propri progetti personali o professionali e il distacco talvolta perfino volontario che avviene tra la persona malata e le persone a lei più vicine (Charmaz, 1994b; Gibson et al., 2005).

Le persone talvolta scoprono e imparano a conoscere i nuovi limiti del proprio corpo e sviluppano nuove identità in stretta relazione con la malattia cronica alla quale sono soggette (Adams, Pill e Jones, 1997; Michael, 1996). Altre semplicemente negano la propria identità di malato cronico o minimizzano l'impatto che essa ha sulla propria vita (Adams et al., 1997; Charmaz, 1994b; Goldman e Maclean, 1998). Queste diverse reazioni alla malattia influenzeranno in maniera differente la vita della persona e l'accettazione della malattia stessa.

Per quanto riguarda il processo di incorporazione della malattia cronica nell'immagine di sé, Kralik (2002) riportava spunti interessanti. Quest'autore affermava esserci nella vita della persona malata un periodo di singolarità (straordinarietà) e una successiva transizione che porta a sentirsi "normale" (l'essere ordinario) dopo la diagnosi di malattia cronica. Il sentirsi singolare si verificava quando le persone erano immediatamente a confronto con la malattia cronica. Durante questo

periodo esse realizzavano che la loro vita sarebbe cambiata rapidamente; si sentivano inoltre “alienate/isolate dalla vita familiare” e “al di fuori di un qualsiasi contatto con il proprio corpo”. In questa situazione, la perdita di controllo sulle proprie attività quotidiane e sul corpo danneggiava la loro autostima. Il momento della transizione che portava ad essere ordinario/normale si verificava invece quando l’individuo riconosceva la malattia come un elemento che trasformava la propria vita, ma ricominciava a sperimentare un senso di controllo e di potere su di essa.

Nello studio di Kralik (2002), ma anche in altri studi citati sopra (Whitehead, 2006) emergono differenti momenti che caratterizzano il processo di incorporazione della malattia; in questi momenti/fasi vi è una diversa accettazione e differenti reazioni nei confronti della malattia. Queste considerazioni risultano importanti alla luce dei diversi studi condotti anche in psicologia della salute relativamente ad alcune fasi legate a emozioni e reazioni psicologiche che può attivare la persona a cui è stata diagnosticata una malattia grave (Zani e Cicognani, 2000). Tale aspetto sottolinea come la persona stessa possa modificare, nel tempo, la sua risposta psicologica alla malattia e possa essere implicata nel processo di ristrutturazione della sua identità che deve includere anche la sua nuova condizione di malato. Per i malati di tumore si sono ad esempio individuate alcune fasi che spiegano le dinamiche psicologiche più frequenti, soprattutto quando la persona malata va incontro alla morte. Il modello a cinque fasi di Kübler-Ross (1992) rappresenta uno strumento che permette di comprendere le dinamiche psicologiche dell’individuo: le diverse fasi (negazione, ribellione, patteggiamento, depressione e isolamento, accettazione), connesse a credenze, aspettative ed emozioni, porterebbero nel tempo ad una “accettazione” della malattia o della morte. Ancora Steinhauer, Mushin e Rae-Grant (1974) sottolineano diverse reazioni alla diagnosi di malattia cronica che si ripercuotono in maniera diversa sulla persona e sulla sua vita relazionale nelle diverse fasi della malattia. Possono emergere una serie di paure connesse alla fase cronica del vivere-morire, che sono immagini, fantasie, credenze che rappresentano la malattia e che possono influenzare in maniera diversa l’individuo malato. In modo simile uno studio condotto da Griffin e Rabkin (1998) riporta come la persona sieropositiva, che ha credenze rispetto al controllo personale della propria malattia, manifesta un adattamento psicologico alla malattia cronica se si trova in una fase avanzata. Lynch e Palacios-Jimenez (1993) sottolineano le fasi che la persona sieropositiva attraversa nella progressione della malattia passando da emozioni negative legate alla diagnosi della malattia stessa alla disillusione rispetto alle proprie credenze di poterla combattere.

Gli studi sopra citati lasciano emergere la necessità di considerare anche le diverse reazioni psicologiche alla malattia; reazioni che possono accompagnare l’incorporazione e la ristrutturazione dell’identità della persona malata.

Anche l'impatto della malattia HIV/AIDS sull'identità o sul sé della persona malata sembra essere notevole. Grazie alle nuove terapie di sostegno questa malattia non è più da considerarsi oggi mortale a priori, ma nella maggior parte dei casi l'infezione da HIV e la malattia AIDS possono essere tenute sotto costante e attenta cura. Anche la persona con infezione da HIV deve fronteggiare numerosi momenti (la diagnosi di sieropositività, l'incertezza riguardo al futuro, il cambiamento e il decadimento fisico e mentale) che possono minare profondamente l'identità della persona stessa.

2. INFEZIONE DA HIV/MALATTIA AIDS E CAMBIAMENTI IDENTITARI

2.1 Evoluzione dell'infezione da HIV dagli anni '80 ad oggi

La sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS) è stata riconosciuta come malattia nel 1981 negli Stati Uniti, in seguito alla segnalazione, in soggetti omosessuali giovani, di diversi casi di polmonite da *Pneumocystis carinii* e di sarcoma di Kaposi (tumori non usuali, fino a quel momento rilevati solo in Africa o raramente in soggetti anziani).

In poco tempo furono segnalati molti altri casi in America e in Africa e l'andamento epidemiologico ne suggerì la natura infettiva causata da un agente trasmissibile. Dopo circa due anni di ricerche, alla fine del 1983, fu isolato l'agente eziologico da parte del laboratorio di virologia dell'Istituto Pasteur (Parigi) e del National Cancer Institute (Bethesda) identificato nell'HIV (Human Immunodeficiency Virus).

Fin da subito occorre distinguere i due termini, "infezione da HIV" e "AIDS". Con il primo s'intende la presenza del virus nell'organismo, con il secondo una situazione caratterizzata dalla presenza del virus e da almeno una delle infezioni opportunistiche tipiche di questa malattia.

2.1.1 Epidemiologia

Oggi, secondo l'aggiornamento del rapporto sull'epidemia di AIDS "United Nations Programme on HIV/AIDS" (UNAIDS, 2009), si stima che nel *mondo* siano 33,4 milioni le persone che convivono con l'HIV, con 2,7 milioni quelle che hanno appena contratto il virus e 2 milioni i malati deceduti per AIDS.

Il 67% dei malati vive nei Paesi dell'Africa subsahariana, dove si concentra il 72% dei decessi per malattie correlate all'Aids; la prevalenza maggiore è stata registrata in particolare in Swaziland, Botswana, Lesotho, Zimbabwe, Sud Africa, Zambia e Malawi. Malgrado nell'Africa subsahariana il numero di persone che vivono con l'HIV sia in crescita (anche per l'aumento della longevità delle persone malate), nel complesso il tasso delle nuove infezioni è in declino di circa il 25% rispetto al 1995. Da segnalare che in questa zona le infezioni tra le donne sono più diffuse che tra gli uomini (60% delle infezioni totali), in parte a causa di una maggiore suscettibilità fisiologica alla trasmissione eterosessuale e in parte a causa delle discriminazioni sociali, legali ed economiche cui sono soggette (UNAIDS, 2009).

Tra le regioni più colpite nel mondo anche Asia meridionale e Sud-est asiatico.

Preoccupante la situazione anche nell'Asia orientale dove nel 2008 la mortalità correlata all'HIV risulta in continua crescita: nel 2008, infatti, i decessi legati all'infezione sono aumentati di più di tre volte rispetto al 2000.

Le due aree in cui la prevalenza dell'HIV è in evidente aumento sono l'Europa orientale e l'Asia centrale dove, nel 2008, si registrano complessivamente circa 110 mila nuovi contagi. Decisamente preoccupante è la situazione in Russia e Ucraina, dove l'epidemia si sta diffondendo con particolare gravità.

In Europa occidentale e centrale, dall'inizio dell'epidemia ad oggi sono circa 740.000 le persone infettate dal virus dell'HIV, di queste, 165.000 sono morte. Il tasso di nuove infezioni si è ridotto in molti Paesi ma, su scala mondiale, questa tendenza è stata parzialmente compensata con l'aumento registrato in altri.

I dati epidemiologici della rete di sorveglianza "European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS (EuroHiv, 2009) e UNAIDS (2009) confermano che il numero di nuovi contagi continua a crescere "ad un tasso preoccupante" nell'Unione europea e che in alcuni Paesi il numero di persone che si stima siano contagiate dall'HIV "è di quasi tre volte superiore alle cifre ufficiali". In particolare in Europa l'incremento più consistente si è registrato nelle nazioni dell'Est.

D'altro canto, nonostante l'aumento del numero di infezioni da virus dell'HIV, si registra una costante diminuzione del numero di casi di AIDS, con un calo, proprio nell'Unione europea, del 40% nel 2006 rispetto al 1999. Tale arresto della progressione della malattia è dovuto alle nuove cure (EuroHiv, 2009).

Il Centro operativo Aids dell'Istituto superiore di sanità (COA, 2009) stima che in *Italia* siano 170-180 mila le persone con HIV e circa 22 mila quelle affette da AIDS. Un sieropositivo su quattro non sa di essere infetto. Rispetto a venti anni fa, è diminuito il numero di persone infettate (circa 4 mila all'anno), ma grazie ai progressi delle nuove terapie antiretrovirali, è aumentato quello delle persone sieropositive viventi. La principale via di trasmissione sono i contatti sessuali non protetti che, soprattutto, dalle persone in età matura non vengono sufficientemente percepiti come a rischio.

Nel 2008 sono stati 6,7 i nuovi casi di Hiv diagnosticati ogni 100.000 residenti, con una maggiore incidenza al Centro-Nord. Secondo quanto riportano i dati relativi alla sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da Hiv, oggi attiva in 11 Regioni e Province italiane, le persone che scoprono di essere Hiv positive hanno un'età mediana di 38 anni per i maschi e di 34 anni per le femmine. In aumento i casi attribuibili a contatti eterosessuali e omosessuali (74% di tutte le segnalazioni). Su una nuova diagnosi su tre, inoltre, riguarda un cittadino straniero.

La sorveglianza delle persone sieropositive in fase avanzata di malattia, cioè i casi conclamati di Aids, ha copertura nazionale e dall'inizio dell'epidemia nel 1982 in Italia sono stati segnalati oltre

62 mila casi di Aids, di cui quasi 40 mila deceduti. I casi di Aids risultano in diminuzione principalmente per effetto delle terapie antiretrovirali combinate, introdotte nel nostro Paese nel 1996. Nel 2009, per il 60% dei nuovi casi di Aids, la diagnosi di sieropositività è stata troppo tardiva, ed è arrivata in concomitanza con la diagnosi di Aids. Ciò significa che solo un terzo delle persone con Aids ha avuto la possibilità di usufruire dei benefici delle terapie antiretrovirali prima della diagnosi (COA, 2009).

2.1.2 Le terapie antiretrovirali: HAART

A partire dai primi anni '80 fino al 1996 circa, milioni di persone sono state contagiate e sono morte a causa dell'infezione da HIV o per AIDS; per questa malattia, inizialmente considerata acuta, non erano allora presenti sul mercato farmaci in grado di guarirla e, conseguentemente, gran parte delle persone che ne erano affette morivano rapidamente. Prima del 1996, infatti, in Italia ad esempio la sopravvivenza media di un paziente sieropositivo dal momento della diagnosi e che rapidamente si ammalava di AIDS era di circa 10-12 mesi.

In quegli anni l'AIDS rappresentava una grave minaccia alla tranquillità del vivere quotidiano e innescava paure, a volte ingiustificate, del contagio e vere e proprie psicosi del virus. Iniziarono a verificarsi i primi casi di discriminazione nei confronti sia di persone con infezione da HIV sia di persone non portatrici del virus ma comunque emarginate perché appartenenti a una di quelle che allora venivano definite "*categorie a rischio*" (omosessuali, tossicodipendenti). Contro tali pregiudizi è invece necessario sottolineare come nel corso del tempo la distribuzione della popolazione HIV si sia notevolmente modificata: è infatti aumentata la percentuale di donne e di persone eterosessuali che contraggono l'infezione da HIV (UNAIDS, 2009; COA, 2009).

Parallelamente all'evoluzione della pandemia rispetto all'infezione da HIV si sono avuti, grazie al pronto interesse che il mondo scientifico ha dedicato al problema, la messa a punto e lo sviluppo di nuovi farmaci e metodi di trattamento e profilassi sempre migliori (Gallant, 1994). Questi, pur non essendo ancora riusciti a debellare la malattia, ne hanno radicalmente cambiato il decorso clinico, la storia naturale e il rischio di progressione dell'infezione.

L'introduzione nel 1997 sul fronte terapeutico di una terapia antiretrovirale altamente efficace, HAART (Highly Active Anti Retroviral Therapy), ha permesso ad un numero sempre maggiore di persone con HIV di vivere più a lungo, con un'importante riduzione della mortalità e morbilità correlate all'AIDS e la trasformazione dell'infezione in *patologia cronica* (Gallant, 1994; Feinberg, 1996; Palella e Delaney, 1998; Mocroft e Vella, 1998; Moroni, Esposito e De Lalla, 2003).

I farmaci che costituiscono l'HAART sono in continua evoluzione. Quelli ad oggi disponibili sono gli analoghi nucleosidici, gli inibitori della trascrittasi inversa non nucleosidici e gli inibitori della proteasi; questi farmaci vengono associati tra loro, il cosiddetto cocktail, con l'obiettivo di mantenere la carica virale HIV molto bassa, se possibile "nulla".

Tuttavia non sempre i trattamenti farmacologici relativi all'HAART ottengono i risultati sperati. C'è, infatti, la possibilità che la cura fallisca per le particolari caratteristiche del paziente e della sua malattia; ma esiste anche la possibilità che la cura fallisca a causa di un'interruzione volontaria, non concordata con il medico, della terapia antiretrovirale da parte del paziente. Le terapie che rientrano sotto il nome HAART non sono prive di effetti collaterali che si presentano sia a breve che a lungo termine. Spesso sono effetti collaterali che possono determinare la non aderenza del paziente alla terapia che può essere definita "salvavita" (Martinez et al., 2001), ma è ritenuta responsabile della sofferenza nel paziente stesso.

2.1.3 Effetti collaterali delle terapie: la lipodistrofia

La trasformazione della malattia HIV/AIDS in patologia potenzialmente cronica ha notevolmente migliorato la qualità di vita delle persone malate con la possibilità, spesso, di condurre una vita sociale e lavorativa pressoché normale. Negli ultimi anni, infatti, il miglioramento delle conoscenze sulla patogenesi dell'infezione e l'introduzione di associazioni di farmaci antiretrovirali hanno profondamente modificato il trattamento dell'AIDS e il decorso dell'infezione da HIV.

Le nuove terapie presentano però anche alcuni inconvenienti: i farmaci devono essere assunti regolarmente, ogni giorno, senza saltare nessuna somministrazione perché la loro efficacia possa essere duratura; un'assunzione irregolare, infatti, può comprometterne l'efficacia e favorire l'insorgenza di resistenze (Omran e Pillay, 2000; Little e Holte, 2002). Questo è senza dubbio un primo inconveniente sottolineato frequentemente anche dai pazienti stessi che si sentono legati o dipendenti dal farmaco da cui è difficile separarsi (Persson e Newman, 2006).

A fianco degli indiscutibili effetti benefici è necessario rimarcare che l'HAART comporta anche importanti effetti collaterali. Il suo utilizzo "cronico", o comunque prolungato, porta ad un parallelo aumento degli effetti tossici ad essa associati (Carpenter e Cooper, 2000; Shafer, 2002). Tra gli effetti indesiderati a breve termine possiamo ritrovare diarrea, nausea, vomito, neuropatie, danni al fegato, gonfiori, aerofagia. A partire dal 1998 ci si è accorti inoltre dell'emergere di complicanze a lungo termine, quali disturbi della sessualità (una diminuzione del desiderio e/o disturbi fisici, diminuzione della secrezione nelle donne, difficoltà di erezione o di eiaculazione negli uomini, ecc.) e lipodistrofia. Si tratta, in quest'ultimo caso, di un aumento o di una perdita di grasso in diversi

parti del corpo (ad esempio un aumento del ventre o del seno; dimagrimento o lipoatrofia del viso, delle braccia, delle gambe, dei glutei) e disturbi metabolici.

Tra tutte le complicanze, è la lipodistrofia che va assumendo sempre più rilievo. Essa è forse la reazione avversa più importante sia per la sua elevata incidenza (HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group, 2003; Carr e Law, 2003), sia per le complicanze cliniche e psicologiche che determina nella popolazione HIV. Con sempre più frequenza si osservano infatti alterazioni del metabolismo lipidico accompagnate o meno da un'alterata distribuzione dei grassi (Carr et al., 1998) che causano inaccettabili difetti estetici e che condizionano in modo rilevante la corretta strategia terapeutica da utilizzare. La lipodistrofia sta infatti assumendo sempre più importanza e centralità rispetto all'aderenza dei pazienti alle terapie e alla loro qualità di vita, poiché determina notevoli conseguenze psicologiche e sociali sulla vita delle persone affette da HIV (Guaraldi, 2001; Guaraldi, 2002; Blanch et al., 2002; Fernandes et al., 2007; Secchiaroli, Mancini, De Paola, 2009).

2.1.4 La Sindrome Lipodistrofica

Nel corso della V Conferenza sui Retrovirus e sulle Infezioni Opportunistiche tenutosi a Chicago nel 1998, per la prima volta, furono riportati nuovi aspetti legati alla malattia: medici provenienti da paesi diversi descrissero pazienti sieropositivi che presentavano una redistribuzione del grasso corporeo e alterazioni metaboliche. Le *alterazioni morfologiche* consistevano in un aumento del grasso nell'area intra-addominale, dorsocervicale e torace, e/o in una diminuzione del grasso subcutaneo delle aree distali, cioè gambe, braccia, volto. Le *alterazioni metaboliche* consistevano invece in un aumento dei trigliceridi, con o senza ipercolestolemia, e una resistenza all'insulina con o senza diabete. Successivi studi (Martinez et al., 2001) hanno riportato alterazioni del tessuto osseo e cardiaco.

Queste alterazioni sono diventate sempre più frequenti e importanti: numerosi pazienti hanno riferito ai loro medici il disagio relativo a questi cambiamenti.

In seguito sono dunque stati approfonditi diversi aspetti relativi a queste alterazioni arrivando a definire principalmente due manifestazioni a livello morfologico: la *lipodistrofia* propriamente detta, che consiste in un aumento del grasso addominale, quindi l'addome appare teso e rigido e questo grasso si accumula attorno agli organi interni costituendo un pericolo per la salute stessa della persona; l'altra manifestazione è invece la *lipoatrofia*, che si manifesta con la perdita del grasso subcutaneo nelle gambe, nelle braccia e nel volto.

I cambiamenti morfologici possono essere di diversa entità arrivando a situazioni piuttosto evidenti di magrezza relativa a gambe, braccia e, soprattutto il volto: questa situazione conferisce alla

persona un aspetto emaciato, malato, chiaramente visibile agli altri. Inoltre, queste alterazioni del corpo (perdita di grasso nelle regioni periferiche e accumulo nelle regioni centrali) possono manifestarsi contemporaneamente rendendo la situazione più complessa a causa della distribuzione ancora più anomala del grasso.

L'insieme di tutte queste modificazioni/alterazioni vengono accomunate sotto il nome di **Sindrome Lipodistrofica**.

Essa non è da confondersi con la “wasting syndrome”, una patologia comune nell'era pre-HAART, in cui si verificava una perdita di peso generalmente accompagnata dalla perdita di massa magra: caratterizzata soprattutto da una consistente perdita di energie, talvolta accompagnata da infezioni opportunistiche; erano frequenti diarrea persistente e malnutrizione, con un conseguente rischio di morte. Proprio per questi motivi la “wasting syndrome” era considerata come una condizione definitoria dell'AIDS.

La sindrome lipodistrofica si differenzia dalla wasting syndrome principalmente perché nel primo caso è la massa grassa, nello specifico, che subisce delle alterazioni, aumentando o diminuendo in modo molto consistente e anomalo; anche nel caso di questa sindrome, soprattutto nel caso di una lipoatrofia importante, i pazienti lamentano perdita di forza ed energie, maggiore stanchezza e affaticamento. La sindrome lipodistrofica, inoltre, non è meno pericolosa, poiché l'accumulo di grasso viscerale è un fattore di rischio per problemi cardiovascolari, come anche l'elevato tasso di trigliceridi e di colesterolo; non si propone quindi solo come un problema estetico, ma piuttosto come una patologia a cui prestare la massima attenzione, con l'obiettivo di individuare soluzioni per garantire una buona qualità di vita alla persona sieropositiva.

Spesso la lipodistrofia viene considerata ineluttabile o un “prezzo da pagare” in rapporto all'efficacia delle terapie antiretrovirali. Tuttavia, è importante sottolineare come la lipodistrofia rappresenti oggi la manifestazione clinica principale dell'infezione da HIV e, in quanto tale, rischia di divenire un nuovo stigma sociale con profonde conseguenze psicologiche sulla popolazione HIV. In relazione a queste modificazioni dell'aspetto corporeo si manifesta talora una sofferenza che spesso si traduce in un peggioramento della qualità di vita del soggetto e in una possibile riduzione dell'aderenza alla terapia antiretrovirale.

Con la diffusione della HAART, la persona con infezione da HIV è quasi sempre perfettamente inserita nella società; grazie all'efficacia delle nuove terapie, la visione stessa della vita ha recuperato contorni non più così drammatici come in passato. La sua attenzione non si concentra più *solo* sulla paura di una morte prematura, ma anche sugli aspetti più comuni delle relazioni interpersonali. Nonostante questo, l'impatto psicologico della diagnosi di sieropositività oggi pone

comunque l'individuo di fronte a numerose paure (paura del dolore, del decadimento fisico e mentale, della morte) e a confrontarsi con l'incertezza riguardo al futuro; ciò contribuisce a generare, inevitabilmente, reazioni di ansia e di angoscia di fronte alle quali il paziente attiva meccanismi di difesa. A ciò si aggiunga il carico emotivo derivante dalle temute reazioni di partner sessuali, familiari, amici e colleghi e dal peso di pregiudizi vecchi e nuovi (Nichols, 1985; Ostrow, Monjan e Joseph, 1989).

Questa situazione è oggi particolarmente accentuata dalla presenza della lipodistrofia; l'aspetto fisico, infatti, acquista particolare importanza e i cambiamenti connessi alla lipodistrofia vengono vissuti in modo molto intenso. L'*evento lipodistrofia* può quindi avere un ulteriore effetto invalidante; si sono dimostrate, infatti, diminuzioni significative del livello di autostima, presenza di comportamenti disfunzionali, aumento del livello di depressione e problematiche di tipo sociale (Collins, Wagner e Walmsley, 2000).

2.1.5 Fattori di rischio per la comparsa della lipodistrofia

I fattori di rischio per lo sviluppo della sindrome lipodistrofia sono diversi: gli studi presenti in letteratura sottolineano che non esiste un unico fattore che determina, in un rapporto causa-effetto, alterazioni metaboliche e morfologiche. Vi sono piuttosto una serie di fattori di rischio, caratteristici sia della terapia sia del soggetto stesso, che insieme possono aumentare il rischio di sviluppare la lipodistrofia (Baril et al., 2005).

Fattori di rischio legati alla terapia antiretrovirale

Un fattore di rischio importante per la manifestazione della sindrome lipodistrofica è sicuramente legato al trattamento farmacologico seguito dalle persone malate e, in particolare, il tipo di terapia antiretrovirale assunta e la durata del trattamento.

La possibilità che si manifestino cambiamenti legati alla lipodistrofia infatti aumenta con la durata complessiva di esposizione ai farmaci antiretrovirali; il rischio aumenta anche quando si inizia la terapia antiretrovirale con bassi valori immunologici sperimentando un rapido aumento dei livelli di difese immunitarie, CD4 (Gill et al., 2002).

La comparsa di lipodistrofia è stata correlata all'utilizzo di tutte le classi di farmaci antiretrovirali: gli inibitori della proteasi (IP) sembrano essere più frequentemente responsabili delle alterazioni metaboliche e degli accumuli di grasso sottocutaneo (collo, torace) e viscerale; mentre gli inibitori nucleosidici della trascrittasi inversa (NRTI) sembrano maggiormente responsabili della lipoatrofia.

Gli effetti degli NRTI sembrano aumentare o diminuire quando questi farmaci vengono abbinati con gli IP e in questo caso le manifestazioni lipodistrofiche sono differenti rispetto a quando vengono assunti gli NRTI solamente. Emerge, tuttavia, che la severità dell'infezione da HIV influenza lo sviluppo della lipodistrofia più del tipo di farmaco assunto.

Un altro fattore che deve essere considerato è la durata del trattamento, soprattutto se superiore ai due anni: la durata della terapia, in molti studi, è strettamente legata allo sviluppo della lipodistrofia (Horn, 2005).

Fattori di rischio legati all'individuo

I fattori di rischio più importanti per lo sviluppo della lipodistrofia, come accennato sopra, sono i fattori legati alla terapia antiretrovirale.

La lipodistrofia però sembra avere una genesi multifattoriale, con altri fattori (genetici, ormonali, metabolici, immunitari) che intervengono nell'origine di questa sindrome. Non è possibile, infatti, trascurare i fattori legati alla persona malata: considerando le caratteristiche proprie dell'individuo emerge che, avere un'età superiore ai 42 anni, essere di sesso femminile, avere un più elevato livello di trigliceridi nel sangue, presentare un più basso numero di cellule CD4 ed essere in uno stadio avanzato nella progressione dell'HIV, costituiscono fattori di rischio per lo sviluppo della lipodistrofia. Queste caratteristiche possono contribuire allo sviluppo di questa sindrome anche in pazienti che assumono da poco tempo i farmaci antiretrovirali (Baril et al., 2005).

Sono presenti inoltre altri fattori, come l'esistenza di una condizione stabile di AIDS e la presenza contemporanea dell'epatite C, associati ad un maggior rischio di lipodistrofia.

Il rischio di sviluppare questa sindrome, inoltre, appare più elevato tra le persone che manifestano una maggior aderenza al trattamento: da una parte l'aderenza alle terapie è un fattore fondamentale per l'efficacia dei farmaci, mentre dall'altra parte i cambiamenti corporei, spesso indesiderati e vissuti con sofferenza, si presentano più frequentemente tra coloro che seguono scrupolosamente il regime terapeutico: questa situazione provoca talvolta un abbandono della terapia, o una minore aderenza, andando ad inficiare il risultato, in termini di sopravvivenza e salute della persona malata (Baril et al., 2005).

Altri studi riportano inoltre differenze rispetto alle diverse etnie e razze: è infatti appurato che anche in condizioni di sieronegatività il tasso di obesità è più elevato tra gli Africani e i Latini, piuttosto che tra i Caucasiche, con i relativi rischi per la salute individuale. Sebbene l'HIV e le terapie ad esso associate comportino cambiamenti in tutte le etnie, ci sono differenze: ad esempio nella distribuzione di grasso subcutaneo gli Africani mostrano meno grasso nelle regioni periferiche rispetto ai Caucasiche (Visnegarwala et al., 2007).

2.1.6 Possibili trattamenti della lipodistrofia: la Clinica Metabolica

La clinica metabolica

In una prospettiva preventiva e terapeutica relativa alla lipodistrofia, sarebbe opportuno considerare contemporaneamente più interventi per modificare tutti i fattori di rischio riportati sopra.

A questo proposito appare evidente la necessità di prendersi cura delle persone malate nell'ambito di un approccio multidisciplinare, in cui si considerino contemporaneamente diversi specialisti che intervengano in diversi ambiti per gestire i diversi possibili fattori di rischio della lipodistrofia.

A partire da queste considerazioni è nata la Clinica Metabolica all'interno della Clinica delle malattie Infettive e Tropicali dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena. Questa clinica, con un percorso diagnostico e terapeutico definito e ben strutturato, rappresenta la possibilità di ottimizzare la gestione di queste alterazioni legate alla lipodistrofia che si possono presentare in corso di infezione da HIV.

Diversi specialisti collaborano per offrire al paziente un intervento mirato a rispondere ai suoi bisogni: l'*infettivologo* cerca di contestualizzare la lipodistrofia all'interno della storia di malattia del paziente valutando lo stato sierologico del soggetto e proponendo la terapia più adeguata; lo *psicologo* contribuisce ad accogliere il paziente e a valutare il suo benessere psicofisico, valutando la percezione dell'immagine corporea e la sua qualità della vita; il *fisiatra* dà importanti indicazioni sull'attività fisica da svolgere per migliorare le alterazioni morfologiche "modellando" il volume e la massa muscolare; il *dietologo*, considerando anche i fattori di rischio cardiovascolare, propone uno stile alimentare atto a prevenire alterazioni metaboliche quali ipercolesterolemia o ipertriglicerimie. In questa clinica inoltre vengono eseguiti numerosi esami radiologici e clinici, quali la TAC addominale e la DEXA, utilizzati per valutare la percentuale di grasso corporeo.

Un importante ruolo è svolto dal *chirurgo plastico*, che valuta la possibilità di effettuare interventi di chirurgia ricostruttiva nelle parti del corpo più colpite dalla lipodistrofia, qualora il paziente lo desideri e lo richieda, in accordo anche con l'infettivologo. Alcuni studi riportano che la qualità della vita delle persone malate migliora in seguito ad interventi chirurgici del volto (Orlando et al., 2004; Guaraldi et al., 2006b) proposti anche dalla clinica metabolica. La lipoatrofia al volto, infatti, sembra essere una delle modificazioni legate alla lipodistrofia che determinano un maggiore disagio, andando a costituire un marchio "facilmente riconoscibile" del virus HIV; questa situazione può inoltre costituire i presupposti per la stigmatizzazione e l'isolamento dell'individuo.

Secondo la clinica metabolica, inoltre, è necessario che la gravità delle alterazioni morfologiche venga valutata non solo in base a valutazioni antropometriche eseguite dal medico per definire una condizione di lipodistrofia, ma anche sul piano più strettamente psicologico. La valutazione

soggettiva è importante nella valutazione dell'influenza della lipodistrofia sulla vita del paziente. Lo scopo dell'intervento proposto dalla clinica è quello di aiutare la persona a ricostruire un equilibrio e un'armonia con il proprio corpo, spesso perduta a seguito della comparsa delle alterazioni morfologiche provocate dalla lipodistrofia. Per raggiungere questo obiettivo non basta sottoporsi ad interventi di chirurgia plastica perché trasformi il corpo della persona malata. Il presupposto del trattamento è che il paziente sia il vero attore del cambiamento attraverso la propria costanza e il proprio impegno nel raggiungimento dei risultati che possono essere raggiunti riportandolo ad avere un controllo sulla propria vita e sul proprio corpo.

La compresenza dei medici e degli psicologici all'interno della clinica metabolica permette dunque una maggiore possibilità di instaurare un approccio olistico al paziente, una presa in carico totale della persona malata.

Gli interventi/trattamenti per gestire e affrontare la lipodistrofia

I trattamenti proposti per prevenire o trattare la lipodistrofia sono diversi.

Relativamente ai farmaci antiretrovirali, è possibile ridurre gli effetti negativi relativi alla lipodistrofia attraverso lo switch, ovvero il cambiamento di farmaci, da uno che provoca importanti cambiamenti corporei, ad un altro che si presume ne darà meno (Horn, 2005).

Un'altra possibile soluzione per gestire i cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia è seguire una dieta e svolgere attività fisica: l'approccio dietetico è proposto per contrastare le alterazioni metaboliche della lipodistrofia; l'attività fisica d'altra parte porta benefici sia sul piano biochimico e antropometrico (l'attività aerobica corregge le alterazioni metaboliche e l'accumulo di tessuto adiposo intraviscerale, l'attività anaerobica con sollevamento di pesi permette al contempo un aumento della massa magra), ma anche sul piano psicologico (l'allenamento per essere efficace deve essere regolare e individualizzato, ma consente anche la socializzazione e favorisce una sensazione di benessere ed energia). Spesso però, per manifestazioni lipodistrofiche importanti, gli interventi citati sopra non sono sufficienti: sempre più frequente è il ricorso alla chirurgia plastica.

Gli interventi chirurgici proposti, che possono portare benefici in termini di benessere psicofisico, possono essere raggruppati in due macrocategorie: interventi di liposuzione e interventi di infiltrazione. Nel primo caso il grasso viene aspirato dalla zona in cui vi è un eccesso, come ad esempio l'addome, o l'area posteriore del collo, mentre nel secondo caso vengono iniettate delle sostanze di riempimento nelle zone interessate dalla lipoatrofia, principalmente nelle tempie e nelle guance. Questi materiali di riempimento possono essere permanenti, semipermanenti o temporanei: i materiali temporanei hanno una durata limitata, da poche settimane a pochi mesi, in quanto è il corpo stesso che li consuma e devono essere sempre sostituiti (comportando anche una certa spesa);

quelli semipermanenti hanno una durata più lunga, ma possono essere facilmente rimossi in caso di effetti collaterali o di insoddisfazione del risultato; quelli permanenti, infine, rimangono nel tempo per cui è molto più difficile rimuoverli, anche chirurgicamente.

Le infiltrazioni costituiscono una soluzione efficace, anche se spesso temporanea, perché permettono all'individuo di riacquistare un aspetto "normale", intendendo, con questo termine, un aspetto meno emaciato e sofferente, "meno malato". Spesso questi interventi permettono a persone che si erano isolate a causa della lipoatrofia (vista come un marchio) di ricominciare ad avere una vita sociale. E' stato ad esempio verificato che le persone che presentano una marcata lipoatrofia facciale spesso ottengono elevati punteggi relativi alla depressione (vedi il "Beck Depression Inventory", BDI), mentre questo punteggio si riduce notevolmente dopo i trattamenti chirurgici: consentono alla persona una maggiore soddisfazione di sé, sia dal punto di vista estetico che psicologico (Horn, 2005).

Non bisogna tuttavia trascurare possibili effetti indesiderati relativi alla chirurgia plastica, poiché ogni corpo reagisce in modo diverso. Può accadere, ad esempio, che l'individuo non sia soddisfatto del risultato, può addirittura non riconoscersi e determinare una maggiore insoddisfazione di sé: capita che nelle guance si formino dei "grani", una reazione all'inserimento di sostanze estranee, ed anche questo può causare un importante disagio.

Queste considerazioni sottolineano che la lipodistrofia è un aspetto rilevante che le persone affette da HIV si trovano spesso a dover affrontare, oltre a tutte le problematiche relative all'infezione.

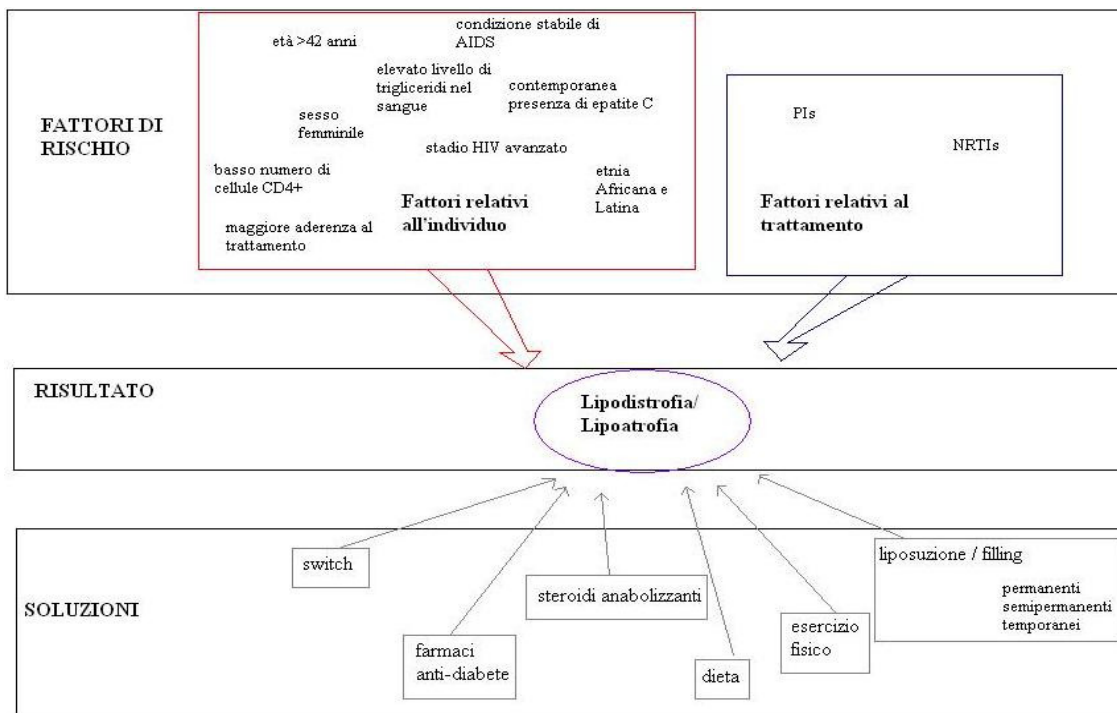


Figura 1. Fattori di rischio e possibili trattamenti della Sindrome Lipodistrofica correlati all'HIV

La Sindrome lipodistrofica è pertanto un fenomeno estremamente complesso. Esso si verifica a seguito dell'assunzione delle terapie HAART da parte dei soggetti sieropositivi. Tuttavia la manifestazione e l'entità dei cambiamenti corporei determinati da questa sindrome variano notevolmente a seconda delle caratteristiche dell'individuo, da suo stile di vita e del tipo di terapia antiretrovirale che egli assume (Fig. 1). Attualmente, esistono alcune possibilità per affrontare e fronteggiare questi cambiamenti, spesso molto evidenti, e quindi importanti e preoccupanti per l'individuo. Tra queste possibilità è opportuno ricordare gli interventi chirurgici, in special modo le infiltrazioni al volto, ed il cambiamento dei farmaci utilizzati.

Questi cambiamenti corporei, oltre ad essere rilevabili sul piano oggettivo (attraverso misurazioni antropometriche e radiologiche), vengono percepiti anche dagli individui stessi, spesso in modo diverso come riportano le valutazioni di parametri soggettivi (i soggetti possono sovrastimare, o sottostimare, l'entità dei cambiamenti verificatisi). La percezione che le persone hanno di questi cambiamenti corporei può avere un notevole impatto sul loro benessere psicologico, sulla soddisfazione di sé e sulla qualità della vita da loro percepita.

2.2 HIV/AIDS e cambiamenti identitari

Nel corso del tempo la ricerca nell'ambito dell'infezione da HIV/AIDS si è concentrata soprattutto sugli atteggiamenti e comportamenti di discriminazione e stigmatizzazione che ancora oggi sono presenti nei confronti delle persone affette da questa malattia (King, 1989; Bennet, 1990; Chung e Magraw, 1992; Weitz, 1993; Varas-Diaz, Toro-Alfonso e Serrano-Gracia, 2005; Cao, Sullivan, Xu e Wu, 2006). Numerosi studi inoltre sono stati rivolti alle rappresentazioni sociali che le persone comuni hanno di questa malattia. Per molto tempo si è infatti diffusa una forte paura del contagio (Valdiserri, 2002; Chen, Choe, Chen e Zhang, 2005; Cao et al., 2006; Liu et al., 2006). In particolare la rappresentazione sociale dell'AIDS risultava in molte culture orientata a considerare la malattia come un problema riguardante determinati gruppi di persone e non tutta la popolazione (Joffe, 1999).

Il tema dell'identità e dei relativi cambiamenti nelle persone affette da HIV è stato fino ad oggi oggetto di un interesse modesto; molti degli studi presenti in letteratura sono stati realizzati nel periodo in cui la maggior parte delle persone malate giungeva in tempi brevi ad una fase terminale, vedendosi presto costretta ad affrontare la morte. Diversi studi sulla popolazione HIV, infatti, sono stati condotti prima del 1997, cioè in un tempo precedente l'avvento delle nuove terapie antiretrovirali che hanno radicalmente cambiato il decorso clinico di questo virus e la vita delle

persone malate. Il focus di tali studi era perciò finalizzato all'analisi di come l'identità della persona malata subisse delle marcate modificazioni in prossimità del suo decesso. Alcune di queste indagini erano inoltre orientate all'analisi dell'identità nella sua globalità, altre erano invece rivolte a specifiche dimensioni dell'identità stessa, quali l'identità corporea, l'identità professionale e gli aspetti relazionali, e al loro cambiamento in seguito alla malattia.

Come per gli studi sul sé e l'identità attuati in altri settori, anche nell'ambito dell'HIV/AIDS sono stati adottati approcci diversi. Gli studi sull'identità delle persone sieropositive hanno in particolare rivolto un'attenzione differenziata ad alcune delle molteplici componenti di cui l'identità è costituita e dei processi attraverso i quali essa si struttura. Alcuni di tali studi si sono focalizzati sulla rottura dell'equilibrio identitario della persona malata facendo ad esempio riferimento al modello di Erikson, e quindi ad un approccio più strettamente evolutivo dell'identità. Altri studi hanno invece assunto a riferimento centrale il concetto di "biographical disruption" (utilizzato anche in relazione ad altre malattie croniche, cfr. cap. 1) per sottolineare la frantumazione dell'identità della persona malata (cfr. par. 2.2.1). Un ulteriore gruppo di studi si è invece focalizzato maggiormente sull'accettazione/incorporazione della malattia nell'immagine di sé come processo che può essere influenzato da alcuni aspetti/fasi della malattia stessa e condurre alla ristrutturazione dell'identità del malato (cfr. par. 2.2.2). Infine, l'attenzione di alcuni studi si è rivolta ai processi di svelamento/rivelazione della malattia, elemento fondamentale per la ridefinizione della propria identità e l'accettazione della malattia (cfr. par. 2.2.3).

2.2.1 Studi sulla rottura dell'equilibrio identitario

Nell'ambito degli studi rivolti allo sviluppo dell'identità delle persone affette da HIV, alcuni studi si sono focalizzati sulla rottura dell'equilibrio identitario della persona malata facendo riferimento a concetti o teorie differenti.

Come è stato già accennato, un gruppo consistente di ricerche presenti in letteratura ha assunto a riferimento il modello epigenetico di Erikson (1968). La vita umana, secondo quest'autore, può essere considerata come una serie di stadi, ciascuno dei quali è contrassegnato da un dilemma che deve essere risolto per passare allo stadio successivo.

La malattia terminale sembra, nello specifico, determinare dei cambiamenti nel "normale" progredire attraverso gli otto stadi dello sviluppo dell'identità previsti da Erikson. Secondo uno studio condotto da Carni (1988), ad esempio, la persona con una malattia tumorale in fase terminale, che si avvicinava quindi alla morte, attraversa direttamente l'ultimo stadio relativo all'integrità dell'io/dispersione (stadio otto). Secondo Erikson, i compiti della persona relativi

all'ultimo stadio erano legati al rivisitare la propria vita e a dare ad essa un senso, un significato. Butler (1963) descriveva questo rivedere la vita come una tappa importante che l'individuo doveva compiere nell'avvicinarsi alla morte. La mancata risoluzione del compito di questa fase, il fallimento dell'integrità dell'io, significava "andare verso morte con paura" (Erikson, 1963). Carni (1988) sottolineava come gli adulti che avevano una malattia che minacciava la propria vita saltassero, o in qualche modo venissero spinti, probabilmente in modo prematuro, a risolvere i compiti dello stadio otto, compensando o bilanciando l'intergità e la dispersione dell'io. In linea con questo studio, anche Andrews (1981) sottolineava come pazienti affetti da una malattia terminale inizialmente rielaborassero lo sviluppo dei compiti che erano stati risolti, e successivamente si muovessero verso una maturità inappropriata per la loro età e quindi affrontassero compiti che erano solitamente per persone più anziane.

Da questi studi emerge come le persone con malattia terminale compiano azioni e pensieri "*ad un passo accelerato*" nel risolvere compiti presenti in fasi della vita successive rispetto a quella in cui si ritrovano. Questa accelerazione, Andrews scriveva, "è un tentativo verso il raggiungimento di un'integrità della propria vita in relazione alla minaccia di una morte imminente o comunque alla percezione di una vita breve" (pag. 243).

Nell'ambito più specifico degli studi sull'identità delle persone affette da HIV sono stati riportati risultati simili da vari studiosi (Marshall, 1991; Ahmed, 1992; Thomas, 1994; Merriam, Courtenay e Reeves, 1997). A questo proposito Marshall (1991) e Thomas (1994) suggerivano come l'essere messi di fronte alla morte o alla possibilità di morte spingesse la persona sieropositiva direttamente nello stadio dell'intergità dell'io/dispersione o la portasse ad attraversare con un movimento accelerato tutti gli ultimi stadi di sviluppo dell'identità. Uno studio successivo condotto da Merriam, Courtenay e Reeves (1997) sottolineava come la diagnosi di sieropositività determinasse l'attivazione simultanea degli ultimi tre stadi dello sviluppo dell'identità secondo Erikson. *Indipendentemente dall'età e dal tempo di diagnosi* i soggetti di questo studio sembravano affrontare contemporaneamente i problemi/compiti caratteristici dell'intimità, generatività e integrità dell'io, arrivando nella maggior parte dei casi ad una risoluzione positiva di essi.

Ahmed (1992) suggeriva un ulteriore elemento. Egli affermava che il 91% di persone con AIDS erano tra i 20 e i 49 anni, periodo che comprende lo sviluppo degli stadi eriksoniani di intimità/isolamento e generatività/stagnazione. La patologia dell'AIDS, secondo Ahmed, interferiva con la risoluzione di questi due stadi. La generatività ad esempio, "è il momento in cui la persona raggiunge il picco in termini di carriera e obiettivi di vita"; tuttavia "diversi adulti con AIDS vedono il fallimento di questo stadio che avviene improvvisamente" (pag. 14). Ahmed suggeriva inoltre che mentre il movimento di sviluppo attraverso questi due stadi era probabilmente interrotto/frantumato,

dall'altra parte la situazione di malattia in cui si trovavano “forzava le persone con AIDS al confronto con compiti di solito relativi agli ultimi anni della vita” (pag.14).

Lo studio condotto da Merriam et al. (1997) ha confermato alcuni dei risultati riportati sopra e ha portato maggiore chiarezza su alcuni aspetti. Questo studio, come già messo in evidenza dalle precedenti indagini (Marshall, 1991; Thomas, 1994), sottolineava come la diagnosi di sieropositività determinasse una rottura dell'identità della persona e, conseguentemente, la necessità di una sua ristrutturazione. Gli autori di questo studio sottolineavano per prima cosa la presenza di una crisi/difficoltà nello stadio cinque del modello di Erikson; ciò poteva apparire strano poiché la fase cinque riguardava l'età adolescenziale, mentre il campione di questo studio aveva un'età media di 35 anni. Sembrava quindi che le persone mettessero in discussione gli aspetti dell'identità costruiti e formati in un tempo precedente l'infezione: mettevano in discussione ciò che erano diventati. Sembravano essere messi in discussione perfino gli obiettivi di vita presenti prima di contrarre l'infezione. Ciò che questo studio evidenziava era quindi l'unidirezionalità della sequenza dello sviluppo epigenetico proposto da Erikson: lo sviluppo dell'identità del malato con HIV non sembrava seguire la progressione degli stadi di Erikson in termini di tempo e intensità. Si sottolineava quindi una rottura dell'equilibrio identitario e una rivisitazione della propria vita che portava la persona ad una ristrutturazione della propria identità che includesse anche la malattia.

Tenendo presente i risultati emersi dagli studi che hanno utilizzato come riferimento teorico il modello epigenetico di Erikson, ci si potrebbe chiedere se oggi, in un contesto in cui la qualità e le prospettive di vita delle persone che contraggono il virus dell'HIV sono migliorate e vi è una maggiore informazione scientifica e divulgativa, i risultati sarebbero gli stessi: la popolazione HIV, passato il momento della diagnosi (che può essere una fase devastante per la persona malata) attiverebbe lo stesso i tre stadi simultaneamente, facendo affiorare implicitamente ed esplicitamente l'idea della morte? O magari si darebbe importanza a differenti aspetti/dimensioni della malattia che avrebbero forse un impatto diverso sull'identità della persona?

Altri studi nell'ambito specifico dell'HIV/AIDS, e come abbiamo già visto in precedenza anche quelli relativi alle malattie croniche più in generale (cfr. cap. 1), hanno fatto riferimento al concetto di frantumazione dell'identità, *biographical disruption* (Bury, 1982). La persona definisce se stessa nella realtà quotidiana e costruisce un senso di sé in relazione al presente, passato e futuro; ciò permette all'individuo di fare interpretazioni personali e sociali delle diverse situazioni e di guidare i suoi comportamenti. Poiché le percezioni che la persona ha di sé e degli altri sono costruite nel tempo ed emergono anche da abilità e attività, e la malattia altera queste abilità e attività e, in quanto tale genera chiaramente una *biographical disruption*. La malattia, in sintesi, agisce oltre che

a livello fisico anche sul sé dell'individuo generando una frantumazione della storia che le persone costruiscono rispetto alla propria vita passata, presente e futura. Le persone malate in molti casi ripensano al proprio percorso di vita e al concetto più intimo di sé, mettendo in atto una sorta di complessa mobilitazione delle risorse interiori per cercare di rispondere, consciamente o inconsciamente, ai problemi di varia natura che la malattia li ha chiamati ad affrontare. Quando la malattia si presenta in modo inaspettato e non è ad esempio stata anticipata da piccoli sintomi o comunque da un periodo per così dire di pre-sentimento, può essere necessario da parte del malato un grande lavoro per entrare in relazione con la malattia stessa e nel contempo cercare di ristrutturare l'identità frantumata (Bury, 1982).

Secondo Bury, nello specifico, la malattia cronica rappresenta una *continua frantumazione* nell'identità dell'individuo, in grado di influenzare la vita della persona malata a vari livelli. Nel caso dell'infezione da HIV, la malattia interferisce fortemente nel quotidiano dell'individuo, costringendolo ad un continuo confronto con la malattia stessa, da cui le conseguenti violente frantumazioni e modificazioni dell'identità e la necessaria ristrutturazione della stessa (Herman e Miall, 1990; Brown, 1995; Tewksbury e McGaughery, 1998).

Il concetto di *biographical disruption*, in cui si rispecchia la malattia, è stato utilizzato anche da alcuni studi che si sono focalizzati sull'accettazione/incorporazione della malattia HIV/AIDS nell'immagine di sé, processi che portano ad una ristrutturazione dell'identità dell'individuo. La malattia quindi diventa un'importante determinante di come le persone costruiscono o ridefiniscono la propria identità.

2.2.2 Studi sull'accettazione/incorporazione della malattia nell'immagine di sé

La trasformazione dell'identità della persona malata può cominciare a seguito della scoperta della malattia. La malattia, definita come *biographical disruption* (Bury, 1982), fa parte infatti di quelle esperienze che ostacolano profondamente la struttura della vita personale e sociale quotidiana della persona.

Relativamente alla malattia sono identificabili alcuni aspetti che più nello specifico possono determinare una rottura dell'identità della persona malata e una sua ristrutturazione che includa anche la malattia, l'essere malato. Secondo Charmaz (1991;1995) la costruzione del "sé malato" ha inizio con il *test per la diagnosi*, e con la successiva *validazione della malattia*, allorché i medici trasformano le esperienze soggettive di malattia in realtà oggettive (malattia documentata) e attribuiscono implicitamente ed esplicitamente all'individuo lo status di *malato*. E così, come la malattia diviene parte del vivere quotidiano, lo status di malato diviene parte del senso di sé.

Anche nell'ambito dell'infezione da HIV si sono individuati gli aspetti della malattia che conducono all'accettazione della malattia e a specifiche frantumazioni e trasformazioni dell'identità. Nello studio di Tewksbury e McGaughery (1998) venivano riportati questi aspetti: *test* (scoperta della malattia), *conferma/diagnosi della malattia*, *rivelazione della malattia ad altri*. Quest'ultimo punto, la rivelazione della malattia, era l'elemento attorno al quale ruotava buona parte del processo di disgregazione e di ristrutturazione dell'identità: la rivelazione poteva determinare modificazioni negli atteggiamenti e comportamenti degli altri nei confronti della persona affetta da HIV (cfr. par. 2.2.3). Non di meno il test che, confermando la presenza del virus HIV, metteva l'individuo di fronte alla possibilità di un'alterazione del corpo, una violenta modificazione della realtà quotidiana e ad una modificazione del sé.

La scoperta della malattia HIV/AIDS può quindi influenzare fortemente le vite delle persone malate e diviene un carattere determinante nella costruzione o ri-costruzione della loro identità personale e sociale. Per queste persone, l'incorporazione della condizione di "malato affetto da HIV/AIDS" nella definizione di sé guida percezioni e esperienze di numerose azioni e interazioni sociali.

Gli aspetti della malattia relativi alla frantumazione biografica (*test*, *validazione*, *rivelazione*) non erano fasi o stadi dell'esperienza della malattia che la persona sieropositiva doveva attraversare, ma "esperienze nell'esperienza della malattia". L'incontro con queste esperienze soggettive introduceva nella persona malata una frantumazione biografica che spesso volte creava una forte crisi di identità. Tutto ciò, in molti casi, si traduceva in una perdita o modificazione di alcuni valori/significati prima considerati ovvi o inamovibili, in una diminuzione dell'attività fisica e in un'alterazione dell'umore; una modificazione dei ruoli sociali, un cambiamento degli obiettivi personali e del loro corrispondente valore identitario (Charmaz, 1991, 1995; Tewksbury e McGaughery, 1998). La trasformazione dell'identità si delineava in risposta a questa frantumazione biografica generata dai tre aspetti critici sopra elencati e dalla crisi di identità conseguente.

Come mostrato in un lavoro di Charmaz (1995) relativo a generiche malattie croniche, le risposte alla frantumazione biografica e alla conseguente crisi di identità potevano includere ignorare/minimizzare e adattamento. In aggiunta a queste risposte, considerando l'infezione da HIV, si era aggiunta una terza modalità di rispondere alla malattia, definita catastrofizzazione (Tewksbury e McGaughery, 1998). Secondo gli autori, in relazione al tipo di risposta che l'individuo dava ai diversi aspetti della malattia (*test*, *validazione*, *rivelazione*) si aveva una diversa accettazione della malattia e riformulazione dell'identità. L'individuo poteva quindi sostanzialmente definirsi come: *Persona sieropositiva*, *Persona che vive con l'infezione da HIV*, *Persona con AIDS*. Le tre identità risultanti da questo studio si differenziavano a seconda di come la persona malata si percepisse e identificasse se stessa. Pur non entrando nella complessità delle

singole definizioni, possiamo schematizzare i tre profili nel modo seguente. Nel primo caso, definendosi come Persona sieropositiva, la persona manteneva le proprie abitudini sociali o comunque tendeva a non stravolgerle completamente, facendo emergere come l'infezione da HIV, se supportata da un'adeguata terapia, non comportasse evidenti limitazioni nella vita quotidiana. Definendosi invece come Persona che vive con l'infezione da HIV, la persona considerava maggiormente la malattia all'interno del proprio quotidiano, fornendo continue risposte alle situazioni che di volta in volta si presentavano, tenendo bene a mente la propria condizione. Nell'ultimo caso, l'individuo identificandosi come Persona con AIDS, sviluppava uno stato in cui la propria condizione di malattia era assoluto centro del proprio vivere, sottomettendo ad esso qualunque altra priorità.

Questo studio mostra come ciascuna di queste identità individuate rappresentava diverse esperienze e interpretazioni della malattia per le persone malate. L'esperienza della malattia HIV/AIDS era influenzata da fattori fisici a due livelli: le conseguenze fisiche dirette sul corpo e le limitazioni sociali che queste imponevano. La percezione soggettiva delle conseguenze fisiche influenzava in modo diverso, da caso a caso, il quotidiano dell'individuo e guidava le risposte adottate unitamente al processo di interpretazione e ristrutturazione innescato dall'antecedente fase di frantumazione biografica.

La rivelazione della malattia, importante nell'incorporazione della malattia e nel processo di trasformazione dell'identità (Tewksbury e McGaughery, 1998), è infine uno degli aspetti di cui la persona sembra maggiormente risentire in termini di frantumazione biografica: è l'evento che maggiormente altera il modo in cui gli altri (membri della famiglia, amici, datore di lavoro, colleghi di lavoro) percepiscono, definiscono e interagiscono con l'individuo stesso. L'atto di rivelare il proprio status di malattia agli altri, inoltre, altera il modo in cui l'individuo percepisce, definisce e identifica se stesso e il proprio ruolo sociale.

Lo studio di Tewksbury e McGaughery (1998) evidenziava con chiarezza come la gran parte del campione preso in esame fosse particolarmente selettivo nella rivelazione della malattia ad altri; ciò, infatti, permetteva all'individuo malato di negoziare, sia con se stesso che con gli altri, il modo in cui sarebbe stato percepito e con cui gli altri avrebbero interagito con lui e con la sua malattia.

Le motivazioni che spingono a rivelare la propria condizione di malato dipendono dall'impatto (fisico e psicologico) che la malattia ha sulle funzioni personali e sociali dell'individuo: se ad esempio la malattia ha un impatto minimo, ovvero non si presenta con sintomi visibili o particolarmente violenti, gli individui tendono ad essere più selettivi, facendone rivelazione

esclusivamente alle persone dalle quali si pensa di potere ricevere un effettivo supporto sociale positivo.

In questo stesso studio emergeva che, nella fase di rivelazione della malattia, le persone con infezione da HIV interiorizzavano il proprio status di salute come parte del sé. L'interiorizzazione della malattia, facilitata e rinforzata dalla rivelazione fatta ad altri, era un elemento primario nel processo di trasformazione dell'identità: la rivelazione della propria malattia a terzi risultava infatti essere un aspetto importante, decisivo, per l'accettazione della malattia e la conseguente ristrutturazione dell'identità della persona.

Il modo in cui la rivelazione della malattia si compie non sembra seguire uno schema bene definito, né sembra avere un tempo preciso nel quale avviene. Questi elementi sembrano piuttosto variare a seconda del momento di vita della persona affetta dal virus dell'HIV, della condizione e del contesto sociale in cui vive e di vari altri aspetti. La rivelazione della malattia sembra inoltre compiuta in modi e tempi differenti a seconda delle persone che circondano la persona malata e a seconda della differente "fase" di malattia.

Anche in altri studi (Courtenay, Merriam e Reeves, 1998; Courtenay, Merriam e Reeves, 2007), l'aspetto della rivelazione è una parte importante nel processo di trasformazione dell'identità. Nello studio di Baumgartner (2007), ad esempio, la rivelazione della malattia passava attraverso varie fasi che gradualmente portavano all'incorporazione della malattia nella propria identità. Questo studio evidenziava come la rivelazione fosse fatta a persone diverse in tempi di malattia differenti, e nel contempo vi fosse una diversa accettazione della malattia. In questo studio l'autore faceva riferimento ad un approccio teorico che ricalcava la teoria trasformazionale di Mezirow (1991). Questa teoria asserisce che la persona ha *schemi di significato che si modificano nel tempo*; questo approccio sottolinea come le persone, nel tempo, esaminino le proprie credenze e presupposti attraverso l'autoriflessione e l'interazione con gli altri; ciò permette loro di arrivare ad una visione del mondo più ampia e maggiormente complessa, una visione in grado di includere un maggiore numero di elementi differenti. Si forma così una nuova prospettiva (del mondo, o più semplicemente di ciò che si ha intorno) che è irreversibile, in quanto non è possibile tornare ad uno schema di significato base al quale ormai sono stati aggiunti elementi.

Così come secondo Mezirow (1991) le persone compiono continui aggiustamenti e adattamenti ai propri schemi di significato, allo stesso modo secondo Baumgartner (2007) l'identità della persona malata va modificandosi attraverso continui processi di apprendimento. Lo studio di Baumgartner mirava in particolare alla comprensione di che cosa determinasse la stabilità o il cambiamento dell'apprendimento degli schemi di significato nelle persone affette da HIV. Nello specifico cercava di comprendere come l'HIV venisse introiettato/incorporato nell'identità della persona sieropositiva

attraverso la trasformazione di schemi di significato relativi alla malattia. I risultati di questo studio sottolineavano il procedere generale attraverso fasi di incorporazione della malattia e l'importanza dei momenti di transizioni/svolte presenti in questo processo. Veniva evidenziata la continua trasformazione degli schemi di significato che nel tempo permettevano all'individuo l'incorporazione della malattia nella propria identità.

Anche studi precedenti a quello di Baumgartner erano focalizzati su vari aspetti dell'identità (Bedell, 1998) o sul processo di incorporazione dell'HIV nell'identità come processo ricorsivo (Gurevich, 1996; Lewis, 1994). In questi studi si sottolineava in particolare come le persone sperimentassero shock (trauma/turbamento) e incredulità rispetto alla diagnosi; spendessero molto tempo nel diniego, lottando con lo stigma legato alla malattia e identificandosi spesso solo nella malattia HIV/AIDS (Dozier, 1997; Gurevich, 1996; Lewis, 1994; Sandstrom, 1990). Per alcune persone, l'identità HIV/AIDS diventava primaria (Sandstrom, 1990), mentre per altri diventava una delle molte identità presenti della persona (Gurevich, 1996).

Seppure molto interessanti e portatori di nuove informazioni relative all'identità delle persone sieropositive, nessuno di questi studi aveva però ancora esaminato il processo di incorporazione della malattia in tre momenti differenti nel tempo. Dato che l'HIV/AIDS è oggi una malattia cronica e lo sviluppo dell'identità è un processo lungo l'intero arco della vita, Baumgartner (2007) pensò che esaminare il processo di incorporazione in tre momenti distinti nel tempo avrebbe contribuito ad una migliore comprensione del processo di incorporazione dell'HIV/AIDS nell'identità della persona. I tre momenti in cui il processo è stato studiato corrispondono alla conduzione di tre studi differenti condotti da Courtenay et al. (1998), Courtenay et al. (2000) e Baumgartner (2007). A partire dal primo studio sono state condotte interviste semistrutturate allo stesso campione ad intervalli di circa tre anni. Gli schemi di significato, nell'accezione di Mezirow (1991), si modificavano in questo caso attraverso i tre diversi studi. Lo studio di Baumgartner riportava nello specifico i risultati finali del processo che la persona sieropositiva attraversava per l'incorporazione della malattia nella propria identità, evidenziando le fasi e i punti di svolta che consentivano l'avanzamento del processo. La *diagnosi*, fase iniziale del processo di incorporazione, determinava un primo momento di paura, rifiuto della malattia; il punto di svolta che permetteva il passaggio alla fase successiva era rappresentato dalle interazioni sociali che la persona malata aveva con altre persone sieropositive. Nella seconda fase, chiamata *immersione*, le persone erano coinvolte in gruppi formati da persone sieropositive e l'identità di malato era per loro centrale, dando un senso di appartenenza e di empowerment; a partire da questa fase, la possibilità di condividere con altri la malattia e di fare qualcosa per affrontarla aveva costituito nel tempo il punto di svolta per procedere all'ultima fase, quella dell'*integrazione*. Questa fase era caratterizzata da un'interiorizzazione della

malattia e da una manifestazione di questo cambiamento di decentralizzazione della stessa; l'integrazione della malattia permetteva alla persona di non dedicarsi solamente alla malattia ma di concentrarsi su altre cose ritenute importanti per la propria vita.

Dai tre studi analizzati in questo paragrafo (Courtenay et al., 1998; Courtenay et al., 2000; Baumgartner, 2007) emergeva un procedere graduale di fasi nell'incorporazione della malattia, fasi che nel tempo implicavano la presenza di nuovi schemi di significato. Questi ultimi erano, ad esempio, relativi ad una maggiore progettualità nel futuro o ad una maggiore cura di sé. Grazie a questi nuovi schemi c'era una maggiore integrazione della malattia nell'identità della persona malata. Oltre a tali schemi nel terzo studio condotto da Baumgartner (2007) le persone esprimevano una maggiore accettazione di sé e degli altri; vi era inoltre un'attenzione più significativa alle proprie relazioni interpersonali. I risultati di questi studi quindi confermavano la trasformazione degli schemi di significato in relazione ad una nuova visione del mondo e all'incorporazione della malattia nella propria identità.

In tutti gli studi presentati, la rivelazione era fondamentale come supporto alle fasi per l'accettazione della malattia. La rivelazione era in effetti il cardine sul quale poggiava il processo di incorporazione della malattia nell'identità. Secondo Baumgartner (2007) ad esempio, la persona, subito dopo la diagnosi della malattia, rivelava il proprio status di malato esclusivamente alle persone più significative; successivamente, faceva rivelazioni pubbliche tipiche della fase di immersione, cioè della fase in cui l'individuo cominciava a confrontarsi con persone con la stessa patologia e la malattia diventa parte centrale della propria vita; infine, faceva rivelazioni ragionate sulla base del contesto specifico in cui si trovava (questo aspetto della rivelazione verrà più ampiamente trattato nel par. 2.2.3).

Queste modificazioni nella rivelazione della malattia sottolineano un aspetto decisamente importante che è bene non trascurare: la necessità di considerare sempre la "fase di malattia" in cui la persona si trova quando questa partecipa ad un qualsiasi studio, con particolare attenzione nel caso si tratti di studi rivolti all'identità.

2.2.3 Studi sui processi di svelamento/rivelazione della malattia

Le persone che presentano un'infezione da HIV sono frequentemente messe di fronte all'importante, anche se difficile, decisione di rivelare o meno il proprio status di sieropositività agli altri. I modi in cui ciascuna persona sperimenta e si occupa della malattia sembrano riflettersi in questa scelta (Levy et al., 1999).

La rivelazione sembra essere una decisione critica che può condurre a conseguenze positive o negative. Gli studi già riportati nel paragrafo 2.2.2 (Merriam et al., 1997; Courtenay et al., 1998; Courtenay et al., 2000; Baumgartner, 2007) sottolineavano infatti come l'elemento della rivelazione della propria malattia a terzi fosse un aspetto importante per l'accettazione della malattia stessa e per il processo di trasformazione dell'identità della persona malata.

La decisione di rivelare la propria malattia è una decisione complessa e vi risultano implicati numerosi fattori che influenzano le modalità e la scelta finale in cui la rivelazione avviene.

Alcuni studi evidenziavano che nel mondo occidentale, nella maggior parte dei casi, gli amici erano i primi ad essere informati del proprio status di sieropositività. Questo risultato era condiviso con alcuni membri della famiglia, anche se la rivelazione all'intera famiglia avveniva più tardi (Hays et al., 1993; Simoni et al., 1995; Stempel, Moulton e Moss, 1995; Wolitsky, Reitmeijer, Goldbaum e Wilson, 1998). Studi più recenti, invece, sottolineavano come la rivelazione fosse fatta maggiormente ai membri della famiglia di origine e in misura minore ad amici (Chandra, Deephivarma, Manjula, 2003).

La rivelazione al coniuge/partners aveva un'importanza condivisa dalle persone sieropositive, in modo particolare per la prevenzione della trasmissione del virus HIV. Petrak et al. (2001), infatti, evidenziavano come il 91% della popolazione del loro studio riferisse di avere rivelato almeno al partner la propria malattia.

Per quanto riguarda l'appartenenza di genere e le caratteristiche demografiche in generale, vi sono idee discordanti rispetto all'influenza di queste sulla decisione di rivelare la propria malattia ad altri. In alcuni studi emergeva come talvolta l'orientamento sessuale e il genere assumessero un ruolo nella costruzione della decisione a rivelare la propria sieropositività (Derlega, Winstead, Greene, Serovich e Elwood, 2002); mentre altri studi sottolineavano, al contrario, l'assenza di differenze nell'atteggiamento di rivelazione rispetto al genere (Petrak et al., 2001).

Un fattore che risultava fortemente predittore della rivelazione era l'etnia della persona coinvolta: ad esempio, la popolazione africana rivelava in percentuali minori la propria malattia rispetto ad europei e americani. Questo risultato è da considerarsi però con cautela poiché diverse persone di origine africana hanno lasciato il proprio paese per andare a vivere altrove, lontani dalla propria comunità con la quale la comunicazione è "ovviamente" diminuita. Occorre sottolineare che le stesse persone di origine africana che avevano partecipato a questo studio riportavano che nella loro comunità l'HIV continuava ad essere un *tabù* (Petrak et al., 2001).

Ancora, per alcuni autori il tempo di diagnosi e lo stadio di malattia influenzavano la decisione della rivelazione ad altri (Petrak et al., 2001). In altri studi, invece, lo stadio di malattia non era un fattore determinante la rivelazione della malattia (Chandra et al., 2003).

Infine, è importante sottolineare come, indipendentemente dalla cultura, dal tempo di diagnosi o dallo stadio di malattia, ci fosse da parte delle persone sieropositive che rivelavano la propria malattia un maggior senso di libertà, di indipendenza nella propria vita, quasi a riflettere una ripresa del controllo sulla vita stessa (Paxton, 2002).

Dal punto di vista più strettamente psicologico, la rivelazione della sieropositività mette la persona affetta da HIV di fronte ad una situazione in cui si trova ad esaminare e valutare una serie di “fattori” che contribuiscono alla scelta finale. In diversi studi emerge come le *motivazioni che conducono le persone a rivelare la propria sieropositività* ad altri siano legate alla valutazione dei rischi e dei benefici sia personali che sociali.

Le ragioni della rivelazione risultavano spesso legate al senso del dovere/obbligo di informare l'altro e di educarlo. La persona malata sentiva spesso il dovere, la responsabilità di rivelare la malattia soprattutto al proprio partner che “aveva il diritto” di sapere la sua condizione di salute (Chandra et al., 2003). Allo stesso tempo però la rivelazione della malattia determinava un senso di colpa per le preoccupazioni che si potevano dare alle persone a cui veniva rivelata (Derlega et al., 2002).

In misura maggiore gli uomini, rispetto alle donne, sentivano il dovere di rivelare e educare soprattutto partners e familiari e in misura minore gli amici; le donne tendevano invece alla rivelazione in modo indifferente ad amici intimi, partner, e familiari (Derlega, Winstead e Folk-Barron, 2000; Derlega et al, 2002). Gli uomini, diversamente dalle donne, inoltre rivelavano in percentuali maggiori a persone simili rispetto all'orientamento sessuale. In particolare modo per le donne, la rivelazione diventava, più spesso che per gli uomini, un modo per verificare le reazioni degli altri e soprattutto del proprio partners di fronte alla malattia (Derlega et al., 2000; Derlega et al., 2002).

La rivelazione ad altri, inoltre, poteva condurre ad un supporto sociale che poteva attenuare l'effetto negativo di stress della malattia (Hays et al., 1993). Al contrario, nascondere il proprio status di malato poteva non solo precludere il supporto sociale e i suoi benefici, ma anche avere un effetto negativo sulla progressione della sieropositività dell'individuo (Cole, Kemeny, Taylors e Visscher, 1996). È importante sottolineare che la rivelazione della malattia risultava talvolta anche portatrice di vantaggi in termini di maggiore benessere non solo fisico, ma anche e soprattutto psicologico (Paxton, 2002): aumentava l'autostima e permetteva di ritrovare dignità e orgoglio. Metteva per certi versi la persona in grado di riprendere il controllo della propria vita (Derlega et al., 2000, Derlega et al., 2002) permettendole di riacquistare un'immagine e una valutazione positiva di sé.

Per alcune persone, inoltre, la rivelazione dell' HIV agli altri portava benefici in termini di supporto non solo emotivo ma anche finanziario, in quanto l'essere affetti da malattia cronica comportava, ad esempio, vantaggi sulle pesche mediche (Chandra et al., 2003).

Anche la *decisione di non rivelare la malattia* sembra basarsi, per certi versi, su una valutazione dei rischi e dei benefici, sia a livello personale che sociale, legati a questa scelta. In alcuni studi si evidenziava come la persona sieropositiva non rivelasse soprattutto per la paura della reazione degli altri (Derlega et al., 2002). In questo caso, se da una parte non rivelare la malattia permetteva alle persone di proteggere se stesse (Pettrak, 2001), dall'altra parte, in particolare gli uomini, sottolineavano che non rivelare ai propri familiari risultava un modo per proteggerli (Derlega et al., 2002) soprattutto dallo stress che avrebbe comportato il venire a conoscenza della loro malattia (Pettrak et al., 2001).

Va inoltre precisato che in molti casi la rivelazione di *questa* specifica *malattia* veniva considerata come fonte di disonore per sé e per la propria famiglia a causa delle caratteristiche attribuite alla malattia stessa e alle sue modalità di trasmissione (Chandra et al., 2003). Queste stesse caratteristiche determinavano spesso nelle persone direttamente coinvolte la paura della stigmatizzazione e discriminazione. Un tema quest'ultimo che, a conferma dell'importanza che riveste, è stato affrontato da diversi autori (Pettrak et al., 2001; Paxton, 2002; Derlega et al., 2002; Chandra et al., 2003).

Dai vari studi condotti in proposito è in particolare emerso come tra le persone affette da HIV il principale ostacolo alla rivelazione risulti costituito dalla paura dello stigma e delle reazioni degli altri (Serovich, 2001; Derlega et al., 2002; Serovich e Mosack, 2003). Non rivelando la propria condizione la persona malata cercava di proteggere se stesso e gli altri (soprattutto i familiari) da eventuali discriminazioni, da possibili maltrattamenti verbali e fisici nelle diverse circostanze della vita quotidiana (Hays et al., 1993; Mason, Marks, Simoni, Ruiz e Richardson, 1995; Simoni et al., 1995; Semple, Patterson, Shaw, Pedow e Grant, 1999).

La rivelazione della malattia diventava dunque un paradosso: da una parte metteva la persona di fronte alla possibilità di essere stigmatizzata e discriminata dagli altri e dalla società più in generale, dall'altra parte era una fase liberatoria costituendo un aiuto per la salute e il benessere della persona sieropositiva (Paxton, 2002).

Oggi vi è un ulteriore aspetto, fino a qualche anno fa non presente, che contribuisce ad ostacolare la decisione di rivelare la propria malattia: la manifestazione della lipodistrofia. I cambiamenti morfologici del corpo connessi alla sindrome lipodistrofica legata all'infezione da HIV possono infatti mettere la persona di fronte alla condizione di non potere scegliere se rivelare o meno la

sieropositività di cui è affetta. I cambiamenti dell'aspetto corporeo possono infatti ricondurre, talvolta con estrema facilità, al riconoscimento della malattia HIV/AIDS.

La lipodistrofia potrebbe diventare un marcatore visibile della malattia e, conseguentemente, potrebbe minacciare il senso di sé in generale e nello specifico la dimensione dell'identità corporea.

Infine, un aspetto importante, talvolta trascurato, prende in considerazione gli aspetti giuridici che possono fare seguito alla rivelazione della propria sieropositività ad altri. In generale, sembra essere presente una giurisprudenza orientata a colpevolizzare la persona già infetta (se questa sa di esserlo) che si pone in relazione con altri. Pur essendo tutti consapevoli dell'esistenza di malattie a trasmissione sessuale e dei rischi che ne derivano la responsabilità di ciò che succede rimane pertanto della persona già sieropositiva (Magliona, 2000). La persona affetta da HIV può quindi andare in contro ad implicazioni legislative per la rivelazione (o la non rivelazione) della malattia ad altri (in generale soprattutto ai partners) a seconda della "gravità dell'atto".

L'intera situazione dunque può comportare un incentivo a non fare il test per sapere del proprio status di malattia e, soprattutto, può essere un ulteriore fattore tenuto in considerazione dalle persone per non rivelare al partner o ad altri la propria sieropositività (Magliona, 2000).

Come è stato evidenziato, molteplici sono dunque i fattori che contribuiscono alla decisione di rivelare o meno la malattia HIV/AIDS. Altrettanto complesse sono le implicazioni che la rivelazione comporta nelle diverse aree della vita quotidiana delle persone malate e nei processi di ridefinizione della loro identità. Temi, questi, che verranno affrontati ed approfonditi nei successivi paragrafi.

2.3 Identità e percorsi sociali della persona affetta da HIV/AIDS

Quanto è stato illustrato fino a questo punto sul complesso tema dell'identità sono soprattutto le peculiarità degli approcci attraverso i quali il tema stesso è stato affrontato, con particolare riferimento alle persone malate di HIV/AIDS.

Considerando che molteplici sono le dimensioni che costituiscono l'identità, intendiamo ora soffermarci a descrivere le modalità in cui l'infezione da HIV o la malattia AIDS incidono sulla trasformazione/ridefinizione di alcune di tali dimensioni.

Grazie all'efficacia delle nuove terapie, la persona con infezione da HIV oggi è maggiormente inserita nella società rispetto al passato; la visione stessa della vita ha recuperato contorni non più

così drammatici come in passato, potendo ad esempio prendere in considerazione la possibilità di un ritorno al lavoro precedentemente lasciato a causa della malattia. La persona non è più concentrata solo sulla paura della morte, ma anche su aspetti quali il lavoro, la vita affettiva o le relazioni interpersonali più in generale. All'interno di questo contesto assumono importanza alcuni aspetti dell'identità personale e sociale e, in particolare, quelli definiti da alcuni autori come identità di ruolo (Thoits, 1991): concezioni di sé che derivano dalle posizioni che gli individui occupano all'interno delle strutture sociali nelle quali sono coinvolti in relazioni di ruolo reciproche.

Analizziamo quindi di seguito gli studi presenti in letteratura rispetto ad alcune di queste dimensioni identitarie relative all'ambito lavorativo (cfr. par. 2.3.1), al corpo (cfr. par. 2.3.2) e alle relazioni interpersonali (cfr. par. 2.3.3). Infine, verrà affrontato il tema della stigmatizzazione e discriminazione delle persone affette da HIV/AIDS, tema ancora oggi molto attuale e presente (cfr. par. 2.3.4).

2.3.1 I cambiamenti in ambito lavorativo

L'introduzione di una terapia antiretrovirale efficace ha permesso a molte persone di valutare la possibilità di riappropriarsi di un *lavoro* pagato (Lem et al., 2005; Goodman, 1997).

Solo pochi anni fa alle persone affette da HIV era consigliato di “ritirarsi dal lavoro” e di “godersi” gli ultimi anni di vita che rimanevano loro. Oggi, le stesse persone possono considerare la possibilità, per molti preziosa, di riacquistare o mantenere un ruolo professionale nella propria vita (Caufield, Carey e Mason, 1994; Goodman, 1997). In alcuni studi, infatti, molte persone sieropositive descrivevano il lavoro come un aspetto essenziale per definirsi come “individuo”; per alcuni non c'era realizzazione personale se non era presente una vita lavorativa soddisfacente (Timmons e Fesko, 2004; Conyers e Boomer, 2005; Lem et al., 2005).

Il ritorno delle persone affette da HIV/AIDS nel mondo lavorativo comportava anche una modificazione delle idee preconcepite che i colleghi avevano su questa malattia e sulle persone che ne erano affette: non si aveva più a che fare con una malattia acuta, che poteva comportare crisi improvvise, ma con una malattia che permetteva di vivere una vita sana e produttiva (Bellenir e Dresser, 1995). Le persone non malate avevano quindi dovuto imparare ad interagire con un problema cronico di salute (McReynolds, 1998).

In alcuni studi il lavoro emergeva come una parte fondamentale nella definizione che la persona sieropositiva dava di sé (Bury, 1982; Mason, Marks, Simoni, Ruiz e Richardson, 1995). In alcuni studi recenti le persone descrivevano la professione come una risorsa centrale di benessere e dignità

che determinava un senso di libertà nella propria vita (Timmons e Fesko, 2004) e come uno dei mezzi per adempiere al ruolo percepito di provvedere a se stessi e alla propria famiglia (Hergenrather, Rhodes e Clark, 2005). Attraverso il lavoro, però, le persone sieropositive non raggiungevano solo una stabilità economica per il proprio benessere e quello dei propri cari, ma confermano o aumentavano anche il valore attribuito a sé. Diversi studi, infatti, sottolineavano come lavorare servisse anche a mantenere autostima, benessere fisico ed emotivo, rispetto di sé, auto-realizzazione e relazioni sociali con i membri che appartenevano allo stesso contesto lavorativo (Rushing, 1995; Hergenrather et al., 2005); faceva sentire le persone autosufficienti e permetteva loro un controllo sulla propria vita (Timmons e Fesko, 1997, Timmons e Fesko, 2004). Con il lavoro, inoltre, ci si sentiva parte della forza lavoro che contribuiva al benessere della comunità, avendo un ruolo e una funzione sociale. In questa prospettiva, la persona affetta da HIV si chiedeva se le proprie capacità lavorative fossero e sarebbero state in grado, nel tempo, di rispondere alle richieste della società nonostante la malattia. Alcuni studi evidenziavano la presenza di persone che credevano che la propria salute avrebbe consentito loro di tornare a lavorare in modo attivo e proficuo, mentre altre si sentivano incapaci fisicamente di lavorare riportando continui cambiamenti destabilizzanti nel proprio stato di salute (Brooks, Martin, Ortiz e Veniegas, 2004; Lem et al., 2005; Razzano e Hamilton, 2005). In relazione a ciò, alcune persone descrivevano il lavoro come un fattore della propria vita che poteva migliorare la propria salute, mentre altri erano spaventati dal fatto che lo stress del lavoro potesse avere un effetto negativo sulla salute stessa (Brooks et al., 2004).

I risultati degli studi che hanno posto attenzione all'influenza delle caratteristiche sociodemografiche sulla decisione di ritornare a lavorare erano spesso contraddittori: per alcuni autori genere, età, razza/etnia non erano associate alla possibilità e al pensiero di ritornare al lavoro (Brooks et al., 2004); per altri (Cherrick, Delate, Skarupski e Coons, 1999) coloro che tornavano a lavorare avevano invece alcune caratteristiche: erano cioè solitamente giovani, con un alto numero di difese immunitarie, con un elevato livello di scolarità e un alto livello di funzionalità fisica e mentale autoriportata. Emergeva inoltre una relazione tra il contributo economico ricevuto per l'invalidità legata alla malattia e il cambiamento di status lavorativo: ricevere soldi per l'invalidità risultava un potente predittore negativo per il ritorno al lavoro; mentre la possibilità di avere un ruolo sociale attivo risultava un forte predittore positivo (Razzano e Hamilton, 2005; Lem et al., 2005).

Alcune persone affette da HIV si sentivano in grado, almeno fisicamente, di riacquistare un ruolo lavorativo e riportavano diverse motivazioni per confermare questa possibilità. Le motivazioni principali erano soprattutto legate all'idea di potersi riappropriare di un'identità professionale che

permettesse, almeno in parte, di definire se stessi. Questa situazione si verificava in particolare quando la persona aveva avuto precedenti esperienze di lavoro e riteneva che il lavoro fosse parte centrale della propria identità (Conyers, 2004; Conyers e Boomer, 2005; Timmons e Fesko, 2004). La possibilità di tornare a lavorare e riacquistare, in qualche modo, un'identità professionale non è tuttavia un percorso semplice: le persone devono lottare anche con le reazioni della società alla malattia. Si pone anche in questo caso la scelta della "rivelazione" del proprio status di malato nell'ambito lavorativo. Come per altre malattie che comportano stigmatizzazione, gli individui con HIV/AIDS devono valutare se mostrarla o non mostrarla, se raccontare o non raccontare, se mentire o non mentire e, in ciascun caso, a chi, come, quando e dove (Goffman, 1963). Si sono identificati a questo proposito una serie di "ostacoli/barriere" caratteristici anche di altre popolazioni con diverse patologie (quali ad esempio tumore, insufficienza renale cronica, ecc.) che disincentivano il ritorno al lavoro e la rivelazione della malattia ad altri. Questi ostacoli possono essere, ad esempio, la possibilità di percepire una pensione di invalidità a seconda che la persona decida di ritornare a lavorare o, ancora, la rivelazione della malattia ad altri sul posto di lavoro (Conti, 1995; Hennessey e Muller, 1995; Rothstein, Kennedy, Ritchie e Pyle, 1995; Ehrmann-Feldman, Spitzer, Del Greco e Desmeules, 1987).

Come già ampiamente descritto nel paragrafo precedente, la rivelazione configura una duplice conseguenza: creare l'opportunità per un supporto sociale, utile spesso nella fase di adattamento alla malattia, ma determinare anche un ulteriore stress come risultato della stigmatizzazione, discriminazione e interruzione delle relazioni interpersonali (Fesko, 2001; Gard, 1990). Anche nell'ambito lavorativo, gli studi condotti hanno quindi evidenziato la grande importanza assunta dalla rivelazione, soprattutto come una delle principali barriere che "ostacola" la possibilità della persona sieropositiva di tornare al lavoro. Gli studi hanno infatti indicato come le persone sieropositive siano messe prima di tutto di fronte alla decisione di rivelare o meno la malattia ai propri superiori o colleghi di lavoro. Decidere di non rivelare la propria condizione di malattia può diventare una scelta che contrasta con la possibilità di ottenere benefici medici appropriati e un supporto personale adeguato; ma se da una parte la rivelazione del proprio status ai propri superiori determina delle agevolazioni (ad esempio una maggiore flessibilità dell'orario di lavoro per visite mediche), dall'altra parte è una scelta che attiva la paura della discriminazione da parte del datore di lavoro e dei colleghi (Brooks et al., 2004; Timmons e Fesko, 2004; Hergenrather Rhodes e Clark, 2005).

Accanto alla rivelazione, ulteriori sono le barriere che questi stessi studi indicano percepiti dalle persone sieropositive come ostacoli alla riacquisizione di una posizione professionale.

Nello specifico, tornare a lavorare e percepire una regolare retribuzione può infatti diventare una situazione che contrastava con la possibilità di usufruire di contributi per l'invalidità della malattia, nonché dei vantaggi economici previsti per le cure mediche. A questo proposito, gli studi sopraindicati segnalavano che a volte le persone coinvolte in simili situazioni preferivano rimanere a casa dal lavoro e continuare ad usufruire dei contributi dell'assistenza (Brooks et al., 2004; Timmons e Fesko, 2004).

Il cambiamento o l'abbandono del lavoro conseguente alla malattia comportano una profonda modificazione dell'immagine di sé, del senso dell'esistenza, dei rapporti con gli altri e in particolare dell'identità professionale; questa modificazione, impegnativa e talvolta lunga e molto dolorosa, può comportare una conseguente ristrutturazione dell'identità. In essa si gioca la concreta possibilità di ritrovare un proprio ruolo attivo nella comunità e nella famiglia, in base ai propri interessi, preferenze, credenze e possibilità.

Anche il *corpo*, la condizione fisica della persona, gioca un ruolo fondamentale nell'ambito lavorativo: è spesso presente l'idea comune che la persona malata non sia in grado di lavorare o non debba lavorare perché il lavoro determina stress e possibilità di peggioramento della malattia. Nell'ambito dell'infezione da HIV la presenza del virus nella persona suscita idee di un corpo alterato e non sempre in grado di rispondere alle richieste lavorative della società. Non è necessaria una vera e propria modificazione del corpo per farlo sentire diverso e malato: la presenza del virus è sufficiente per definire un corpo deteriorato ed incapace (Tewksbury e McGaughery, 1998).

2.3.2 I cambiamenti corporei

La malattia, ancora di più se è cronica, mette in discussione la funzionalità della persona in relazione alla presenza di un corpo alterato dalla malattia stessa (Bury, 1982; Brody, 1987; Charmaz, 1991; 1994). In questa situazione, l'infezione da HIV si introduce nella vita quotidiana della persona andando a minacciare non solo la possibilità di tornare a lavorare e riacquistare un'identità professionale; questo corpo, che l'HIV ha in qualche modo modificato, potrebbe infatti minacciare l'identità complessiva della persona malata e, nello specifico, la sua identità corporea. Charmaz (1991, 1995), nei suoi studi condotti su persone con malattie croniche di vario genere (quali malattie del cuore, cancro, enfisema, diabete sindrome da affaticamento cronico, malattie reumatiche, sclerosi multipla) ha posto l'attenzione sull'effetto che un corpo, modificato dalla malattia e da credenze, immagini, aspettative su di esso, aveva sull'identità della persona. Secondo questo autore, le persone potevano affrontare la malattia e il cambiamento del corpo rispondendo in maniera diversa: minimizzazione e indifferenza, adattamento. La persona tendeva a minimizzare o a

essere indifferente quando rifiutava il significato attribuito alla malattia e la malattia stessa, per cui la trasformazione dell'identità poteva essere potenzialmente evitata. L'adattamento, invece, si verificava quando la persona riusciva a integrare l'alterazione del corpo e del sé in modi rilevanti e positivi; gli individui sperimentavano il loro corpo alterato, ristrutturavano il proprio sé rispetto al presente e al futuro e facevano esperienza delle conseguenze legate alla malattia. A queste risposte Tewksbury e McGaughery (1998) ne avevano aggiunta una terza, la catastrofizzazione, che si verificava quando la persona si aspettava che la malattia potesse peggiorare immediatamente ed esprimeva un senso di incapacità rispetto a ciò che la malattia poteva comportare. Le persone con una malattia cronica spesso sperimentavano tutti questi modi di vivere il deterioramento del corpo a seconda della situazione e della condizione di malattia. Conseguentemente alle risposte date e al coinvolgimento del corpo nella malattia, l'identità della persona subiva una ristrutturazione. Gli autori sottolineavano quindi il corpo come parte importante nella determinazione dell'identità della persona alla quale è stata diagnosticata l'infezione da HIV.

Anche nello studio condotto da Merriam et al. (1997) si evidenziava l'importanza del *corpo*, sottolineando come questo fosse parte fondamentale per la definizione di sé e lo divenisse in un modo ancora maggiore alla presenza di taluni elementi clinici. La rinegoziazione della propria identità sembrava infatti prendere in considerazione il cambiamento del corpo deteriorato, nel caso di infezione da HIV, a causa della presenza del virus stesso e delle terapie di sostegno. La rinegoziazione della propria identità andava determinandosi dal confronto con un corpo diverso, spesse volte costantemente e progressivamente diverso: un confronto a cui il soggetto doveva continuamente fare fronte. Diverse persone, infatti, all'interno di questo studio parlavano di dimensioni fisiche della propria identità danneggiate dalla presenza del virus. Se la sola presenza del virus nel corpo può determinare una percezione distorta del proprio corpo, si può ipotizzare che l'insorgere della lipodistrofia, cioè i cambiamenti dell'aspetto corporeo legati all'infezione da HIV, possa determinare delle vere e proprie modificazioni dell'immagine corporea andando a modificare, conseguentemente, l'identità della persona malata.

Occorre tenere presente che lo studio di Tewksbury e McGaughery (1998), come anche quello di Merriam et al. (1997) sono stati condotti prima dell'introduzione dell'HAART e quindi precedentemente alla comparsa dei cambiamenti corporei spesso "*anormali*" legati alle nuove terapie. È importante sottolineare questo aspetto poiché prima del 1997 l'idea della modificazione del corpo era legata al solo fatto che fosse presente il virus nel corpo della persona malata. Oggi, possiamo dire che c'è una vera e propria modificazione del corpo, un'oggettività data dalla presenza della lipodistrofia. In relazione a questa situazione, sempre di più tra le persone malate si sta diffondendo la paura del riconoscimento e della conseguente stigmatizzazione causata da questa

malattia ancora oggi oggetto di discriminazione. In questo contesto l'aspetto fisico acquista particolare importanza e i cambiamenti connessi alla lipodistrofia vengono vissuti in modo molto intenso e spesso influenzano negativamente l'immagine corporea e, conseguentemente, la vita della persona affetta dal virus. Gli studi fino ad oggi condotti evidenziavano che persone sieropositive con lipodistrofia, infatti, avevano un'immagine corporea più negativa rispetto alle persone che non presentavano modificazioni corporee (Collins, Wagner e Walmsley, 2000): donne con infezione da HIV e lipodistrofia riportavano una percezione dell'immagine corporea più negativa rispetto a donne sieronegative; uomini sieropositivi in assenza di lipodistrofia avevano un'immagine corporea maggiormente positiva rispetto a uomini con lipodistrofia (Huang et al., 2006).

Diversi studi, inoltre, sottolineavano che la lipodistrofia poteva determinare una diminuzione della stima e della fiducia di sé: le persone si sentivano anormali, meno attraenti sessualmente e si instaurava in esse un'incertezza rispetto al proprio corpo che cambiava e sul quale non avevano un diretto controllo (Power, 1998; Collins et al., 2000; Power, Tate, McGills e Taylor, 2003; Reynolds, Neidig, Wu, Gifford e Holmes, 2006).

Quando sono presenti, queste modificazioni dell'aspetto corporeo possono ostacolare le relazioni interpersonali dell'individuo in diversi contesti di vita quotidiana. In alcuni studi emergono limitazioni e problematiche di vario genere nelle relazioni sociali (familiari ed extrafamiliari): preoccupazioni legate alla possibilità che familiari o amici scoprissero il proprio status di malattia o, se ne erano già al corrente, che potessero pensare a peggioramenti della malattia; talvolta, ad esempio, la magrezza generale del corpo portava a pensare che ci fosse una progressione della malattia (Tate e George, 2001; Reynolds et al., 2006).

Alcuni degli studi citati sopra (Charmaz, 1995; Merriam et al., 1997; Tewksbury e McGaughery, 1998) hanno fatto riferimento alla teoria di Mead (1934), secondo la quale l'identità dell'individuo consiste in un "Io soggetto" che permette all'individuo di *reagire* alla comunità ed un "Me oggetto" che è il prodotto dell'*interiorizzazione* delle idee e della morale della società; insieme, l'Io e il Me, costituiscono il Sé. L'Io e il Me non sono concettualizzati come parti in conflitto, ma sono piuttosto visti come parti interagenti l'una con l'altra nello stabilire l'identità della persona. Il senso di sé emerge così dalle esperienze personali e sociali, dall'interazione con gli altri appartenenti allo stesso gruppo o alla stessa comunità a cui l'individuo stesso appartiene, attraverso l'interiorizzazione delle risposte, socialmente condivise, che gli atteggiamenti dell'individuo suscitano negli altri, così come nell'individuo stesso.

Negli studi riportati, il corpo sembra centrale nella costruzione del Sé perché risulta essere il mezzo attraverso il quale si costruiscono l'Io e il Me. La nostra reale esistenza dipende dal corpo; il

funzionamento del corpo può cambiare le fondamenta della nostra esperienza, la percezione della vita. La rilevanza degli aspetti fisiologici e psicologici (Io) o degli aspetti sociali (Me) varia in modo sensibile in base al contesto in cui tali elementi sono collocati. L'importanza degli aspetti fisiologici, ad esempio, aumenta significativamente quando è presente una più o meno evidente alterazione del corpo (Kelly, 1992). L'alterazione del corpo può sfidare nozioni preconcepite di sé (come l'essere giovane, l'essere sano, l'essere efficiente) e talvolta costringe l'individuo ad azioni o performance di ruolo necessarie al conseguimento di un differente status all'interno delle istituzioni sociali (lavoro, famiglia). Da questo, ne risulta che il sé nella persona malata va delineandosi anche e fortemente attraverso la personale interpretazione del proprio corpo alterato e dall'impatto che questo provoca nelle relazioni sociali.

2.3.3 I cambiamenti nelle relazioni interpersonali

I risultati di alcuni studi riportano una modificazione nelle relazioni interpersonali che la persona sieropositiva intrattiene con le altre persone, in relazione soprattutto alle caratteristiche associate alla malattia e ai conseguenti comportamenti di stigmatizzazione ad essa associati (cfr. par. 2.3.4). Oggi questa situazione risulta maggiormente accentuata dalla presenza dei cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia. In generale, la qualità delle relazioni interpersonali risulta inversamente proporzionale alla percezione da parte dell'individuo di manifestazioni della lipodistrofia.

Alcuni studi sottolineavano ad esempio come anche le relazioni sessuali risentissero della presenza dell'HIV e della lipodistrofia: imbarazzo e vergogna del proprio corpo sembravano inibire la persona di fronte al proprio partner. Il cambiamento del corpo e nello specifico la percezione negativa della propria immagine corporea poteva determinare una diminuzione del desiderio sessuale e altre difficoltà della sfera sessuale (Collins et al., 2000; Tate e George, 2001; Santos et al., 2005; Reynolds, et al., 2006; Luzi et al., 2006).

La lipodistrofia può diventare una *rivelazione non intenzionale* della malattia HIV/AIDS e determinare la paura del riconoscimento dell'infezione da HIV: le persone mostrano la loro infezione da HIV attraverso il proprio corpo; le modificazioni dell'aspetto corporeo rendono visibile la malattia di cui si è affetti (Collins et al., 2000; Tate e George, 2001; Power et al., 2003; Varas-Diaz et al., 2005; Persson, 2005; Reynolds et al., 2006; Huang et al., 2006). Questa paura della riconoscibilità si trasforma molto spesso nella paura di una possibile stigmatizzazione da parte degli altri. Questa paura dello stigma può determinare altresì anche un'autostigmatizzazione, limitando o evitando spesso relazioni interpersonali o la vita sociale in generale, cioè quelle situazioni in cui è possibile la riconoscibilità della malattia.

Alla luce di ciò che è emerso nei diversi studi riportati nei paragrafi precedenti (cfr. par. 2.3.1 e 2.3.2) e di ciò che è stato detto in questo paragrafo si evince facilmente come le relazioni interpersonali della persona malata con gli altri possano modificarsi. I partecipanti ad uno studio (Varas-Diaz et al., 2005) riportavano come l'HIV/AIDS e lo stigma negativo ad esso spesso associato fossero in grado di influenzare le interazioni sociali con membri della famiglia, amici, partners sessuali, colleghi di lavoro e medici curanti. Alcune delle conseguenze descritte dalle persone sieropositive erano riferite alla perdita di un supporto sociale, persecuzione, isolamento, difficoltà o perdita del lavoro e problemi di accesso ad alcuni servizi sanitari. Membri di alcune famiglie intervistate esprimevano da parte loro una difficoltà a mantenere un'attitudine positiva circa l'HIV, in particolare quando uno dei propri cari manifestava questa malattia; questa situazione si verificava soprattutto in relazione alle caratteristiche associate all'HIV/AIDS. Diventava pertanto difficile per la famiglia trovare e dare il "giusto" supporto di cui il malato avrebbe avuto bisogno (Bor, du Plessis e Russel, 2004).

In questa situazione per la persona sieropositiva potevano manifestarsi ansia, paura e frustrazione legati all'incertezza riguardo al futuro e alla possibilità di vivere una vita "normale", costituita da aspetti del quotidiano, quali le relazioni con le altre persone. A questa situazione si aggiungevano preoccupazioni rispetto alla possibilità di controllare i nuovi cambiamenti del proprio corpo legati alla lipodistrofia. A questo punto si metteva quindi in discussione anche la gestione della visibilità della malattia (Collins et al., 2000; Reynolds et al., 2006). La modificazione dell'aspetto corporeo, in questo caso legato alla lipodistrofia, minacciava quindi il senso del sé della persona affetta da HIV legato all'identità corporea. Il senso di identità sembrava infatti risentire non solo della minaccia implicita che il virus determina; anche la modificazione corporea poteva divenire un fattore importante nella frantumazione dell'identità (Tewksbury e McGaughery, 1998).

Oggi, l'infezione da HIV e la malattia AIDS, già soggette a numerosi pregiudizi, possono essere oggetto di nuovi comportamenti stigmatizzanti determinati dalla presenza della lipodistrofia. Viene dunque riportata di seguito un'analisi relativa alla stigmatizzazione e alla discriminazione nei confronti delle persone sieropositive che può contribuire a determinare una rottura dell'identità della persona e ad una sua necessaria ristrutturazione.

2.3.4 Stigmatizzazione e discriminazione della persona affetta da HIV/AIDS

L'infezione da HIV/AIDS, oggi manifestata anche attraverso la lipodistrofia, rimane ancora oggi una malattia fortemente stigmatizzante per le persone che ne sono affette. Lo stigma associato a

questa malattia è dunque un aspetto che non è possibile trascurare poiché può influenzare il benessere psicofisico della persona malata.

Il termine “*stigma*” non ha di per sé un’accezione negativa; tuttavia viene comunemente utilizzato proprio con una connotazione dispregiativa. Inteso in senso letterale, si riferisce ad un segno, un marchio visibile, anche se il marchio può anche essere una condizione o un attributo non visibile. Lo stigma viene definito come un “segno caratteristico” e il suo significato ha due componenti: da una parte esso si riferisce a un attributo o una condizione permanente dell’individuo, dall’altra parte si riferisce alla connotazione negativa che questo “marchio” assume per la più ampia società. Lo stigma è pertanto un concetto sociale, molto vasto e multidimensionale, la cui essenza è centrata sul concetto di devianza: c’è generalmente consenso, nella letteratura, sul fatto che lo stigma sia una costruzione della devianza a partire da qualche ideale o aspettativa (Alonzo e Reynolds, 1995).

Il concetto di stigma è stato in primo luogo trattato all’interno della sociologia, in particolare da Goffman (1963). Secondo questo autore, lo stigma è un’etichetta sociale che scredita la persona e cambia radicalmente il modo in cui l’individuo vede se stesso ed è visto dagli altri come persona. Quando l’individuo non si conforma alle aspettative normative a causa di attributi che sono differenti e/o indesiderabili, questi attributi costituiscono lo stigma, il marchio che rende la persona screditata, non accettata dalla società e quindi isolata. Lo stigma non è, secondo questo autore, solo un attributo concreto, ma è anche un linguaggio relazionale: ciò che è deviante è definito tale culturalmente. Pertanto, diverse società possono ritenere devianti cose diverse. Secondo la prospettiva dell’autore quindi si crea un sistema di ruoli, lo “stigmatizzato” e il “normale” e chiunque, in un’interazione sa già in partenza quali sono le aspettative associate a ciascun ruolo.

Secondo alcuni autori (Goffman, 1963; Katz, 1979), chi è stigmatizzato tende ad accettare le norme che lo squalificano e lo svalutano, quindi ad interiorizzare i valori negativi della società reprimendo al contempo la rabbia causata dalla discriminazione di cui è vittima; un processo, questo, che lo porta a sviluppare odio per se stesso e vergogna. Si creano pertanto dei confini, interni alla società, tra chi è stigmatizzato e chi non lo è e questo porta anche ad una notevole riduzione delle possibilità per le persone stigmatizzate. Lo stigma quindi è una condizione, uno status o un attributo duraturo e persistente che è valutato negativamente dalla società e di conseguenza discredita e svaluta l’individuo che ne è portatore.

E’ basandoci su questa definizione che possiamo distinguere lo stigma dal pregiudizio e dalla discriminazione: il pregiudizio, infatti, è un atteggiamento negativo rispetto ai membri di un certo gruppo sociale, quindi coinvolge emozioni come la paura, il disgusto e la rabbia (Herek, 2002); un pregiudizio personale è una manifestazione dello stigma solo quando riflette un giudizio negativo

della società rispetto al gruppo sociale considerato (anche un membro del gruppo stigmatizzato può nutrire dei pregiudizi negativi verso il gruppo di maggioranza, ma rimane sempre il suo il gruppo stigmatizzato). La discriminazione è invece un comportamento che si riferisce all'adozione di un comportamento diverso in funzione dell'appartenenza all'uno o all'altro gruppo (Herek, 2002); anche in questo caso la discriminazione diviene una manifestazione dello stigma solo quando la società in generale permette o addirittura incoraggia questo comportamento. La discriminazione e il pregiudizio manifesto non sono necessari per far sentire stigmatizzato un certo gruppo: molti individui stigmatizzati preferiscono evitare l'ostilità e l'abuso da parte degli altri, a volte isolandosi, a volte cercando di "passare" come un membro di un gruppo non stigmatizzato, provando comunque un grande senso di paura e vulnerabilità.

Lo stato del corpo, la condizione fisica, lo stato di salute dell'individuo sono fattori determinanti sull'identità della persona affetta da HIV/AIDS poiché in grado di alterare, nel breve o nel lungo periodo, le sue condizioni di vita e la percezione che l'individuo stesso ha della propria vita e del proprio essere. Spesso, e quasi inevitabilmente, la capacità dell'individuo di condurre una vita attiva è infatti strettamente legata all'oggettivo stato del proprio corpo, cioè la presenza o assenza di malattia. In molti casi, accade che gli stessi medici, o comunque le persone a stretto contatto con l'individuo in oggetto, confermando lo status di malato, abbiano la possibilità di limitare l'interazione sociale della persona stessa. Etichette di "malato", affibbate o percepite in modo più o meno diretto, possono effettivamente attivare comportamenti di stigmatizzazione e emarginazione nocivi al ruolo sociale della persona in oggetto (Tewksbury e McGaughery, 1998). La persona malata ha spesso piuttosto la necessità di essere rafforzata positivamente nel proprio status di malato, senza che la sua condizione venga ripetutamente oggettivata o verbalizzata.

La condizione di malattia, o *l'essere malato*, non è più quindi uno stato determinato unicamente da obiettivi medici standard; talvolta rischia piuttosto di divenire un'interpretazione complessa e alterata, che va a riflettersi su credenze, aspettative e valutazione sociali circa il ruolo della persona stessa nella società. Quando si pone l'etichetta di *malato*, gli individui sono soggetti a "*controlli sociali*" rispetto a come il loro status di salute/malattia progredisce: l'etichetta di *malato* diviene così una sorta di variabile in costante mutamento e osservazione, che agisce direttamente sul ruolo della persona stessa nel contesto sociale (Doise, 1976; Tajfel e Turner, 1979). Riprendendo anche la definizione che Tajfel (1981) dà dell'identità sociale, l'identità di malato può essere considerata come una componente o parte dell'immagine di sé che deriva dalla consapevolezza di essere membro di un gruppo (malati), unita al valore e al significato emotivo attribuito a tale appartenenza. L'identità della persona malata può quindi essere una di quelle identità sulla base delle quali le

persone definiscono la propria posizione all'interno del contesto sociale attivando processi di confronto con gli altri gruppi.

Consideriamo inoltre come e in che contesto la parola "malato" è stata talvolta utilizzata impropriamente. Sono stati identificati come "malati" i criminali, le persone facenti uso di droghe, le persone con disabilità fisiche e mentali. La parola malato viene perfino talvolta utilizzata grossomodo come offesa. L'uso improprio di questo termine ha il potere di emarginare, stigmatizzare, talvolta ghetizzare gli individui. Oltre all'implicita conseguenza di dare luogo a aberranti e nocive credenze sociali. Da ciò, ovviamente, le prime e peggiori ripercussioni coinvolgono direttamente le persone realmente malate, coinvolte loro malgrado e soggette ancora una volta ad una dolorosa stigmatizzazione sociale, il cui più immediato riflesso è una più o meno violenta frantumazione del proprio essere, del proprio sé. Vediamo come questa situazione si rispecchia nel caso della malattia HIV/AIDS.

Sulla base delle considerazioni fatte sopra proviamo ad osservare la persona affetta da HIV/AIDS da un'altra angolazione, diversa da quella finora considerata: osservandola da un punto di vista esterno, se vogliamo così definirlo, ci appariranno nuovi aspetti della persona malata.

Nonostante siano passati ormai venti anni dalla scoperta del virus dell'HIV e si sia diffusa l'informazione circa le diverse modalità della sua trasmissione, ancora oggi sono presenti idee preconcepite e atteggiamenti categorizzanti nei confronti di questa malattia e delle persone che ne sono affette. Lo stigma riferito all'infezione da HIV/AIDS è stato oggetto di particolare interesse nell'ambito della ricerca, poiché l'HIV/AIDS ha sempre avuto e continua ad avere ancora oggi caratteristiche stigmatizzanti (King, 1989; Bennet, 1990; Chung e Magraw, 1992; Weitz, 1993; Varas-Diaz et al., 2005; Cao et al., 2006).

Il marchio attribuito alle persone affette da HIV deriva soprattutto dall'incomprensione su cosa siano l'HIV e l'AIDS e su come venga trasmesso il virus. Questa sorta di ostracismo deriva dai pregiudizi che la gente nutre sull'HIV/AIDS e su tutto ciò che ad esso tradizionalmente si associa ancora oggi, ovvero il sesso, la droga e le pratiche considerate tabù (omosessualità, prostituzione, uso di droghe); idee, quindi, legate soprattutto alla trasmissione del virus attraverso comportamenti ritenuti immorali (Collins, 1998; Varga, 1999; Cao et al., 2006). È inoltre una malattia di cui spesso si è ritenuti direttamente responsabili perché il modo principale di trasmissione dell'infezione riconduce spesso a comportamenti considerati volontari ed evitabili (Herek et al., 1998); le conseguenti idee preconcepite su coloro che vivono con l'infezione da HIV/malattia AIDS sono associate all'idea che chi contrae il virus non ha valori morali (Obbo, 1995; Foreman, 1999; Kang, Rapkin, Remien e Mellins, 2005).

Le reazioni di stigmatizzazione della gente comune nei confronti delle persone affette da HIV sembravano soprattutto dovute alla possibilità che interagendo con esse vi potesse essere un qualche modo di contrarre il virus. Nell'ambito di questa malattia, infatti, erano e sono ancora oggi presenti giudizi erronei circa la trasmissione del virus dell'HIV, quali ad esempio idee di contagio legate a possibili contatti casuali (Cao et al., 2006).

Per le persone che dovevano affrontare questo tipo di malattia, essere stato scartato/rifiutato (King, 1989; Bennet, 1990; Donohue, 1991; Chung e Magraw, 1992; Laryea e Gien, 1993; Weitz, 1993) e osservare reazioni di paura negli altri (Demas, Schoenbaum, Wills, Doll e Klein, 1995; Moneyham et al., 1996; Siegal, Karus e Raveis, 1997; Sowell, Seals, Moneyham, Guillory e Mizuno, 1999; Fife e Wright, 2000) poteva costituire un fattore di notevole stress che si aggiungeva alla sofferenza e alla gestione della malattia.

La percezione e l'effetto dello stigma sulla persona malata può essere diverso a seconda della patologia presente. In uno studio, ad esempio, emergeva come le persone sieropositive percepissero una maggiore stigmatizzazione rispetto alle persone che non presentavano infezione da HIV (Abel, 2007); inoltre, l'HIV determinava nelle persone che ne erano affette una percezione maggiore di stigma anche rispetto alla presenza di altre malattie croniche quali ad esempio il cancro (Fife e Wright, 2000).

E' importante comunque sottolineare che spesse volte la percentuale delle persone che fa esperienza di stigmatizzazione è di molto inferiore alla percentuale di persone che ha paura di essere stigmatizzate o che percepiscono stigmatizzazione dagli altri; questo si verifica soprattutto quando la persona affetta da HIV interiorizza la stigmatizzazione della sua malattia (Thomas et al., 2005); tale interiorizzazione influenza negativamente anche i diversi contesti della vita quotidiana.

Rispetto al genere, lo stigma è sperimentato in misura maggiore dalle donne rispetto agli uomini, ma sembra essere percepito in eguale misura in entrambi i sessi (Thomas et al., 2005).

Lo stigma associato all'HIV/AIDS, inoltre, ha un impatto negativo sulle persone che, avendo avuto ad esempio comportamenti a rischio, dovrebbero effettuare il test di rilevazione del virus. Purtroppo la percezione negativa della malattia fa talvolta evitare di proposito tale necessità divenendo un potenziale rischio per se stessi e per gli altri (Chesney e Smith, 1999; Weiss e Ramakrishnan, 2001). La stigmatizzazione dell'HIV/AIDS porta spesse volte alla discriminazione. La discriminazione è un modo di trattare persone associate all'HIV/AIDS: i sieropositivi, i loro parenti e amici. Anche le persone che non hanno reali connessioni con la malattia, infatti, sono spesso additate perché parte di un gruppo generalmente collegato all'HIV/AIDS. Ad esempio i membri della famiglia non affetti da questa malattia erano soggetti talvolta ad isolamento, perdita del lavoro e difficoltà nell'accesso ad

alcuni servizi. Questa situazione portava spesso volte le persone malate a non rivelare la propria condizione di sieropositività per proteggere i propri familiari dalla discriminazione e dalle conseguenze che questa poteva portare nelle loro vite (Cao et al., 2006; Mills, 2006).

Le modalità di stigmatizzazione e discriminazione delle persone affette da HIV emerse nei diversi studi sono molteplici. Un tipo di stigma riportato da alcune persone malate includeva azioni verbali, con pettegolezzi legati alla persona e alla malattia di cui era affetta (Cao et al., 2006); ancora, azioni di isolamento sociale e fisico: uno degli eventi più comuni descritti dalle persone malate era l'essere deliberatamente ignorato o evitato dalle altre persone della comunità in generale, ma anche dai propri familiari (Varas-Diaz et al., 2005; Cao et al., 2006).

Conseguentemente a questo, possiamo dire che la malattia HIV/AIDS e lo stigma ad essa associato influenza negativamente molte delle relazioni sociali con la famiglia, gli amici e il partner sessuale, i colleghi e le figure sanitarie. In questo contesto si possono verificare situazioni che si ripercuotono negativamente nei diversi contesti della vita quotidiana della persona malata, quale ad esempio la perdita di un supporto sociale, sia da parte della famiglia che del contesto sociale in cui vive (Varas-Diaz et al., 2005; Cao et al., 2006). Questa malattia, infatti, non è una semplice malattia del corpo: si estende oltre il corpo all'interno della mente delle persone con HIV, dei loro familiari, amici e della comunità sociale allargata (Mills, 2006).

Oltre a ciò, spesso accade che dopo essere venute a conoscenza del proprio status di malattia, diverse persone riducono i contatti con gli altri; gli individui con infezione da HIV non sempre amano interagire ancora con gli altri perché loro stessi pensano che avere la malattia HIV/AIDS sia una cosa orribile, indicibile. Le persone affette da HIV possono quindi mettere in atto comportamenti di autodiscriminazione che determinano una riduzione della loro vita sociale, delle loro relazioni interpersonali (Derlega e Barbee, 1998; Harvey e Wenzel, 2002; Cao et al., 2006).

Molte volte la stigmatizzazione, la discriminazione e la paura nei confronti dell'HIV/AIDS sono parte integrante di una certa cultura, che non fa nulla per delegittimare tali credenze. Fortunatamente non in tutte le culture è presente la medesima situazione. Nello specifico, l'HIV sembra essere considerato in modo differente nelle diverse culture, e in modo differente sono stigmatizzate, discriminate, isolate, evitate le persone a seconda del loro genere. Ad esempio, nel contesto cinese l'uomo avendo un certo potere sugli altri membri della famiglia sembra avere meno difficoltà nella rivelazione della sua malattia rispetto alla donna; quest'ultima, nella posizione in cui si trova, ha una maggiore paura di essere discriminata e isolata per l'HIV e per i comportamenti che si associano di solito a questa malattia (Yang et al., 2006).

Lo stigma sembra quindi avere un effetto diretto attraverso meccanismi di discriminazione, conferma di aspettative e attivazione di automatici stereotipi, e indirettamente attraverso minacce

all'identità sociale e personale. L'identità risulta quindi minacciata dallo stigma relativo all'HIV: in particolare, l'identità risulta minacciata quando lo stress dello stigma attinente è valutato dalla persona come potenzialmente dannoso per la propria identità personale e sociale (Major e O'Brien, 2005). In questo contesto lo stigma legato alla malattia può essere considerato una delle dimensioni di contenuto che secondo Breakwell (1986) formano l'identità della persona: a seconda del valore che la persona attribuisce a queste dimensioni, l'identità sarà più o meno minacciata e subirà una conseguente trasformazione.

Lo stigma dunque per influenzare negativamente il benessere psicologico di una persona, non necessita di essere esplicitato attraverso azioni concrete, ma è sufficiente che la persona, appartenente ad uno specifico gruppo, percepisca che la società in generale svaluta quello stesso gruppo a cui appartiene. Questa situazione è in grado di innescare diversi meccanismi, come l'isolamento "volontario" per evitare il contatto con persone che potrebbero scoprire la presenza della caratteristica stigmatizzante, o l'odio per sé stessi, in quanto vengono interiorizzate le norme e i giudizi propri della società da parte dell'individuo stesso.

In relazione a queste considerazioni appare chiaro il motivo per cui molte persone sieropositive cercano di mantenere segreto il proprio stato sierologico e si sentono intrappolate e tradite dal proprio corpo quando compare la lipodistrofia: essi affermano che è come avere un tatuaggio con scritto "AIDS", un marchio che rivela a chiunque li guardi la loro sieropositività. La lipodistrofia viene spesso percepita dai soggetti sieropositivi come una carta d'identità che svela al mondo la malattia da cui sono affetti, esponendoli al riconoscimento e quindi alla stigmatizzazione.

E' anche l'insieme di questi aspetti relativi alla stigmatizzazione che ci ha portati ad ipotizzare che i cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia possano costituire una consistente minaccia all'identità delle persone che sono affette da HIV/AIDS.

2.4 La percezione dei cambiamenti del corpo delle persone affette da HIV/AIDS

Di fronte alla comunicazione della diagnosi di HIV/AIDS le prime reazioni sono, in genere, di shock e disorientamento. L'impatto con questa malattia pone l'individuo di fronte a numerose paure (paura del dolore, del decadimento fisico e mentale, della morte) e lo costringe a confrontarsi con l'incertezza rispetto al futuro: questa situazione genera inevitabilmente ansia e angoscia e la connessa attivazione di meccanismi di difesa. A ciò spesso si sommano le preoccupazioni relative

alla temute reazioni degli altri e ai pregiudizi vecchi e nuovi nei confronti di tossicodipendenti ed omosessuali (Nichols, 1985).

Soltanto in un secondo tempo la persona cerca un nuovo equilibrio che includa un nuovo senso di sé, per arrivare ad un fase di accettazione che permetta di convivere con questa malattia.

Un percorso questo che risulta soprattutto ostacolato dall'impatto dei diversi effetti collaterali delle nuove terapie. Infatti, la lipodistrofia viene oggi considerata la principale manifestazione clinica dell'HIV.

La necessità di combattere la lipodistrofia, che si manifesta con alterazioni della distribuzione del grasso corporeo e/o di funzioni metaboliche, viene spesso considerata solo un capriccio estetico delle persone sieropositive, finalizzato al raggiungimento di un ideale narcisistico.

Per le persone sieropositive, al contrario, i segni della lipodistrofia riattivano paure rispetto alla riconoscibilità della malattia e vengono vissuti come marchio inequivocabile; queste modificazioni corporee possono incidere in modo più o meno marcato sul vissuto soggettivo della malattia e di conseguenza anche sulla qualità di vita.

Molti pazienti sono accumulati dalla sieropositività e dalle manifestazioni della lipodistrofia, ma ognuno di loro ha una storia personale, diversa da quella di tutti gli altri, poiché la lipodistrofia si è inserita nelle loro vite provocando vissuti assolutamente personali e singolari. Com'è stato sottolineato da diversi autori (Blanch et al., 2004), il tipo e l'entità delle reazioni psicologiche e delle conseguenze sulla qualità di vita determinate dall'insorgere della lipodistrofia, dipendono fortemente anche dalle caratteristiche psicologiche e/o psicopatologiche preesistenti all'evento stressante acuto e dall'ambiente in cui l'individuo vive.

I cambiamenti dell'aspetto corporeo dovuti alla lipodistrofia possono avere un effetto invalidante: l'autostima può essere minacciata, possono comparire comportamenti disfunzionali, depressione e problemi di tipo sociale e sessuale (Collins, Wagner e Walmsley, 2000).

Man mano che le manifestazioni della lipodistrofia si fanno più evidenti e la sofferenza connessa aumenta può verificarsi un aumento della preoccupazione per la propria salute fisica e, paradossalmente, una diminuzione dell'aderenza alla terapia antiretrovirale, in virtù del fatto che il paziente considera i farmaci gli unici responsabili dei cambiamenti corporei.

La sospensione della terapia autonomamente decisa dal paziente, senza la consultazione dell'infettivologo e quindi il mancato controllo dei farmaci sullo stato immunologico e virologico, può portare ad una progressione verso l'AIDS e una maggior sensibilità verso le infezioni opportunistiche. Uno studio di Guaraldi (2003) mostra che le persone che sviluppano la lipodistrofia hanno in generale una buona aderenza alle terapie antiretrovirali, ma quando le manifestazioni si

fanno molto evidenti il livello di aderenza diminuisce fortemente con il rischio di progressione verso l'AIDS.

Per questo motivo la lipodistrofia non può essere considerata solo un problema di alterata immagine corporea ma una condizione che può influenzare l'evoluzione dell'infezione da HIV. La lipodistrofia può diventare la nuova stigmata dei soggetti affetti da infezione da HIV. C'è il rischio tutt'altro che remoto di un'interruzione spontanea del trattamento, dovuta al timore di ripercussioni negative sulla propria vita sociale e personale.

Nella persona sieropositiva, inoltre, la paura che la malattia venga riconosciuta induce al silenzio, ma questo "segreto" diventa più difficile da mantenere quando cominciano ad emergere i primi segni evidenti di lipodistrofia.

La maggior parte delle persone con infezione da HIV oggi riesce a mantenersi inserita nella società senza particolari problemi, potendosi concentrare anche sul mantenimento delle proprie relazioni interpersonali e sulla vita sociale più in generale. L'aspetto fisico dunque acquista importanza e i cambiamenti connessi con la lipodistrofia vengono vissuti in modo molto intenso.

È importante la percezione soggettiva che ciascuno ha del proprio corpo, in quanto tale percezione è parte integrante della valutazione del sé. Lipodistrofie gravi, ad esempio possono essere percepite come ancora accettabili e senza limitazioni nelle normali attività sociali; mentre lipodistrofie lievi possono provocare profonda sofferenza e disagio tali da aumentare le preoccupazioni rispetto al proprio stato di salute e di incidere sul benessere soggettivo. Ne consegue che, per paura che gli altri possano scoprire la malattia, spesso quando emergono modificazioni dell'aspetto corporeo, le persone tendono a riorganizzare la propria vita quotidiana limitando i contatti interpersonali, evitando situazioni imbarazzanti per non dover rispondere a domande riguardanti lo stato di salute. Vengono così influenzate pesantemente le relazioni sociali e la normalità quotidiana fino a quel momento mantenute.

In relazione a ciò è diventato sempre maggiore l'interesse dei ricercatori per la qualità della vita delle persone affette da HIV. In accordo con la definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, il concetto di qualità di vita è diventato un parametro di riferimento per la valutazione dello stato di salute; e, spesso, nell'ambito del trattamento dell'HIV la qualità di vita viene assunta come parametro di riferimento per valutare la gestione della malattia.

Di seguito vengono riportate alcune considerazioni relativamente a due concetti importanti in merito ai cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia: la qualità della vita e l'immagine corporea.

2.4.1 Qualità della vita

Nel corso del novecento è mutato il concetto di salute, concepito un tempo in termini monodimensionali come lo stato fisico dell'organismo quando ha piena funzionalità senza evidenza di malattie. A partire dal 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ne ha riconosciuto la natura multidimensionale e vi ha integrato, in misura via via sempre più marcata, le dimensioni sociali, culturali e soggettive. Da tempo la definizione di salute non è più quella di «assenza di malattia» ma quella di «completo stato di benessere fisiologico, psicologico e sociale». Un tale cambiamento del quadro concettuale determina un cambiamento parallelo di alcuni importanti valori che riguardano tanto i singoli individui quanto le istituzioni, gli ordinamenti e le politiche delle nazioni. Il diritto alla salute è uno dei diritti fondamentali e inalienabili dell'essere umano: la sua attuazione configura una delle grandi frontiere di civiltà e progresso che sono davanti a noi.

Le misure della salute vengono conseguentemente a modificarsi e ad arricchirsi. Non sono più sufficienti gli indicatori tradizionali: morbilità, mortalità e mortalità infantile, durata della vita. Nasce l'esigenza di indicatori di costrutti in positivo: misure non dell'assenza di malattia ma della presenza di salute. Emerge così la necessità di andare oltre gli indici epidemiologici e biomedici e di fare ricorso a misurazioni psicologiche e di carattere soggettivo.

Da quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha modificato la definizione di salute (Constitution of the World Health Association, 1952, citato in Testa e Simonson, 1996), il concetto di qualità di vita ha trasceso l'idea di un indicatore sintetico degli esiti delle malattie ed è diventato un parametro fondamentale della salute individuale e collettiva da cui non si può prescindere per ogni valutazione sanitaria. C'è stato un aumento quasi esponenziale dell'interesse per questo aspetto della valutazione medica: in particolare nei paesi economicamente avanzati si è sviluppata l'attenzione alla qualità di vita e alla sua misurazione.

In questo contesto ci riferiamo al concetto di qualità di vita correlata alla salute (Health related quality of life – HRQOL) perché meglio descrive ciò che collettivamente percepiamo della salute in rapporto a uno stato morboso.

Secondo la definizione di Marcia A. Testa con la HRQOL, qualità di vita correlata alla salute, ci riferiamo all'insieme della dimensione fisica, psicologica e sociale della salute, viste come aree distinte, influenzate da esperienze, convinzioni, aspettative e sensazioni del soggetto” (Testa e Simonson, 1996). Ciascuna di queste dimensioni può essere misurata in due prospettive: la valutazione oggettiva dello stato di salute e la relativa percezione soggettiva. Poiché le percezioni e la capacità di affrontare le difficoltà differiscono molto da un individuo ad un altro, si intuisce come

due persone con la stessa valutazione oggettiva della salute possano avere qualità di vita molto diverse.

L'OMS precisa che la qualità della vita è la “percezione che ciascuna persona ha della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura o del sistema dei valori in cui è inserito, in relazione ai propri obiettivi, aspettative, priorità, preoccupazioni”. Non si tratta dunque dello stare bene o male a seconda della presenza di sintomi di una malattia o degli effetti collaterali di terapie, ma di dimensioni più ampie. Sicuramente i sintomi influenzano, a volte in maniera significativa, queste dimensioni ma esse hanno caratteristiche a sé stanti, che molte volte prescindono dal sintomo stesso. I sintomi, come pure gli effetti collaterali, non comprendono tutte le informazioni che il costrutto di qualità della vita raccoglie: si tratta, quindi, di un concetto complesso, costituito da componenti tra loro collegate (Gill, Griffith, Jacobson e Gobach, 2002).

La qualità della vita, nei documenti dell'OMS, è una percezione soggettiva ed è rispecchiata da una valutazione soggettiva.

Il costrutto di qualità della vita connessa a salute e malattia, a giudizio degli studiosi, è un costrutto ad ampio spettro che include cinque ambiti principali: 1) lo stato fisico e le abilità funzionali, 2) lo stato psicologico e il benessere soggettivo, 3) le interazioni sociali, 4) stato e fattori economici e/o professionali, 5) fattori di ordine religioso e/o spirituale.

La qualità della vita ha le proprie coordinate nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui una persona vive ma anche nell'insieme di obiettivi, aspettative, interessi e criteri propri dello specifico individuo.

Qualità della Vita e Lipodistrofia HIV-correlata

E' già stato sottolineato come, in seguito all'introduzione della HAART, l'infezione da HIV si sia trasformata in patologia cronica, spostando l'attenzione dalla sola idea di morte imminente. Da qui, la necessità sempre più marcata di garantire una buona qualità della vita alle persone sieropositive: mentre in passato l'obiettivo principale era cercare le modalità per sopravvivere alla malattia, oggi il nuovo obiettivo è vivere meglio.

In questo ambito la lipodistrofia può esercitare una notevole incidenza negativa sulla qualità della vita delle persone che convivono con l'infezione da HIV, e può anche indurle a sospendere le terapie che permettono loro la sopravvivenza (Guaraldi, 2003; Gordillo et al., 1999; Haubrich et al., 1999; Carr e Cooper, 2000; Guaraldi et al., 2006a; Naar-King et al., 2006). Come abbiamo già detto, la lipodistrofia viene percepita come un marchio visibile dell'infezione da HIV, quindi coloro

che percepiscono dei cambiamenti nel proprio corpo possono sentirsi esposti e vulnerabili di fronte agli altri.

Non è possibile trascurare che la percezione soggettiva dell'individuo non sempre corrisponde alla valutazione medica. Ci sono quindi persone che pur presentando una marcata lipodistrofia non la percepiscono come tale e quindi continuano a svolgere le proprie attività, lavorative e sociali, senza subire ripercussioni di nessun genere. Altri percepiscono invece anche il minimo cambiamento corporeo come un consistente segno distintivo della malattia e, questo, può avere notevoli ripercussioni sul loro stato di benessere, influenzando anche le interazioni sociali e la quotidianità. Pertanto è importante non trascurare la percezione soggettiva che l'individuo ha del proprio corpo, in quanto essa influisce marcatamente sulla valutazione di sé (Mancini, 2001) e sulla qualità della vita.

Blanch et al. (2002) affermano che l'impatto della lipodistrofia HIV-correlata sulla qualità della vita dipende maggiormente da alcune caratteristiche dell'individuo, piuttosto che dalla presenza della lipodistrofia in sé: ci sono alcune caratteristiche individuali che sono associate ad un maggiore impatto della lipodistrofia sulla qualità di vita. Questi autori hanno considerato tre aree per definire la qualità della vita: l'area della capacità fisica, cioè il funzionamento fisico ed intellettuale; l'area della funzionalità psicologica, cioè la capacità di recupero psicologico attraverso il rilassamento, il sonno, il cibo e le attività ricreative; infine l'area dell'umore positivo o negativo, che misura il benessere psicologico. Questi autori hanno condotto uno studio, condotto su un campione di 150 individui sieropositivi, dei quali 84 (56%) mostravano segni della lipodistrofia: i risultati riportano che coloro che ottenevano un punteggio alto in queste scale (capacità fisica, funzionamento psicologico e umore positivo/negativo) mostravano uno stato d'animo migliore, un maggiore equilibrio emotivo, una migliore attenzione, maggior ottimismo, meno ansia, meno irritabilità, meno sentimenti di paura e meno hopelessness (disperazione). In questo studio è emerso anche che i pazienti omosessuali, coloro che erano disoccupati e coloro che seguivano un trattamento psichiatrico risultavano più vulnerabili all'impatto della lipodistrofia sulla qualità della vita, mostrando valori alterati in tutte e tre le aree, dimostrando quindi che non era la lipodistrofia in sé ad influire sulla qualità di vita dell'individuo. Gli autori concludono affermando che per valutare l'impatto che questa patologia ha sulla qualità della vita di ciascun individuo è opportuno considerarla insieme alle caratteristiche dell'individuo stesso.

Un altro studio, che è giunto a risultati simili, è quello condotto da Blanch, Rousaud e Martinez (2004). In questo studio si è valutato l'impatto della redistribuzione di grasso corporeo sulla qualità della vita dei pazienti sieropositivi. Anche in questo caso è emerso che non era la lipodistrofia in sé ad avere un effetto uniforme sulla qualità della vita di queste persone: alcuni cambiamenti corporei

erano legati ad un cambiamento della qualità di vita percepita in alcune aree. In generale da questo studio è emerso che la lipodistrofia aveva un impatto sulle relazioni sociali per il 63% dei pazienti presi in considerazione; in particolare il 68% riportava una compromissione nello svolgere le attività quotidiane, il 68% riferiva un impatto sulla sessualità e l'83% un impatto sulla stima di sé. Inoltre è emerso che la compromissione nell'area della sessualità era correlata ai cambiamenti nell'area addominale e del collo; il calo dell'autostima era invece correlato prevalentemente con i cambiamenti dell'area addominale; la compromissione delle relazioni sociali con i cambiamenti che si verificavano a livello del collo, delle gambe e del tronco; la compromissione delle attività quotidiane era infine correlata con i cambiamenti nelle gambe e nelle braccia. Questi risultati, secondo gli autori, confermano quindi che certi sottogruppi di pazienti mostrano una maggiore compromissione psicologica di specifiche aree della qualità della vita dovute ai cambiamenti corporei, quindi gli interventi medici e psicologici rivolti a questi sottogruppi dovrebbero essere rivolti a migliorare la qualità della vita dei pazienti sieropositivi sottoposti a trattamento HAART. Dai risultati di questo studio appare quindi evidente l'importanza della componente soggettiva nel valutare la qualità di vita di un individuo e di sviluppare strumenti adeguati alla misurazione di questo costrutto, vista la rilevanza che esso ha per il benessere psicofisico dell'individuo. Secondo alcuni autori (Guaraldi et al., 2006a) è sembrato quindi opportuno, per indagare la qualità della vita dei soggetti sieropositivi, valutare una dimensione particolare di tale costrutto, una dimensione che si riferisse più direttamente alla dimensione estetica, affettiva e cognitiva e che riguardasse il grado di coinvolgimento psicologico nel proprio aspetto fisico. Tale dimensione è stata individuata nell'Immagine Corporea, un costrutto multidimensionale che comprende percezioni, pensieri e azioni nei confronti del proprio corpo.

In relazione all'importanza di considerare la valutazione soggettiva che il paziente riporta rispetto alla propria immagine corporea, Guaraldi et al. (2006a) sottolineano la presenza di una correlazione tra l'entità dei cambiamenti del corpo così come viene percepita dai pazienti e la qualità di vita percepita dagli stessi; ciò a sottolineare il ruolo marginale dell'"oggettività del cambiamento" misurato dai medici.

2.4.2 Immagine Corporea

Il concetto di Immagine corporea, come abbiamo visto, è strettamente correlato a quello di Qualità della vita. Esso ne costituisce una dimensione fondamentale in quanto ha, di per sé, una parte fondamentale nel determinare il benessere psicologico di un individuo (ricordiamo che il divario tra

l'immagine di sé percepita e quella ideale influisce sulla soddisfazione di sé) e, come vedremo, un impatto anche sulla stima di sé.

Il concetto di Immagine Corporea è strettamente connesso anche con quello di stigma, poiché il corpo visto come una "carta di identità", collega un individuo al suo mondo sociale, ed è attraverso il corpo che si comunicano molte informazioni su di sé.

Se un tempo si riteneva, erroneamente, che il costrutto dell'immagine corporea (IC) fosse unidimensionale oggi se ne riconosce l'aspetto multidimensionale piuttosto articolato.

L'immagine corporea (IC) si riferisce alle esperienze psicologiche riguardo all'aspetto e al funzionamento del proprio corpo. L'attenzione all'investimento e all'importanza che il singolo attribuisce alla propria apparenza fisica e alla discrepanza tra corpo percepito e corpo ideale sembra accomunare diversi studi sull'immagine corporea (Thompson et al., 1990).

L'immagine corporea è "l'immagine che noi abbiamo nella nostra mente della forma, della dimensione e della taglia del nostro corpo e i sentimenti che noi proviamo rispetto a queste caratteristiche e rispetto alle singole parti del corpo". Ciò rende difficilmente separabili percezioni, sentimenti ed atteggiamenti rispetto al corpo percepito, aspetti che sono a loro volta in relazione con fattori sociali che condizionano i modelli del corpo ideale (Thompson et al., 1990).

L'ampiezza della discrepanza si collega all'intensità del sentimento e si lega alla consapevolezza della discrepanza stessa, cioè al grado con cui il singolo ritiene importante la discrepanza percepita. La percezione sembra giocare un ruolo di primaria importanza nella strutturazione degli oggetti interni e quindi dell'immagine corporea, rappresentazione mentale del sé corporeo.

Non sarebbe certo corretto limitarsi a identificare l'immagine corporea con l'accuratezza della stima concernente la sua taglia o con la preoccupazione per il suo peso senza considerare le esperienze che riguardano altri attributi fisici, dal momento che le attitudini verso questi contribuiscono alla valutazione globale dell'immagine corporea.

Una volta misurata la soddisfazione/insoddisfazione nei confronti dei diversi attributi fisici, non si può trascurare l'importanza psicologica di queste valutazioni, in quanto il grado di coinvolgimento può influenzare, in senso positivo o negativo, la percezione generale dell'immagine corporea. Questa variabile medierebbe gli effetti psicologici della valutazione di per sé e si aggiunge a quest'ultima per fornire una previsione più valida delle esperienze affettive e degli indici di benessere psicologico (Thompson, 1990).

L'esperienza corporea, infine, non riguarda solo l'aspetto fisico (estetica), ma anche altri domini somatici: l'integrità fisica (salute/malattia) e la forma fisica.

L'IC è quindi un costrutto multidimensionale che comprende percezioni, pensieri e azioni nei confronti del proprio corpo.

Molte ricerche hanno evidenziato una relazione significativa tra gli atteggiamenti rispetto all'immagine corporea e il funzionamento e il benessere psicosociale. Le problematiche che emergono rispetto all'immagine corporea possono derivare da differenti fattori che interagiscono tra loro: influenze culturali e familiari, esperienze interpersonali e reali caratteristiche del corpo. Un'immagine corporea negativa (ad esempio l'insoddisfazione per la propria immagine corporea o un investimento eccessivo su di essa) può portare a molteplici conseguenze: ad esempio sviluppare disordini del comportamento alimentare, depressione, ansia sociale ed inibizione, compromissione dell'attività sessuale e una bassa autostima (Cash e Winstead, 1985; Cash e Deagle, 1997; Powell e Hendricks, 1999; Garner, 2002, Stice, 2002; Noles, Cash e Fleming, 2002).

I risultati di questi studi quindi mostrano l'importanza di considerare l'Immagine Corporea come un aspetto centrale della Qualità della Vita di una persona, soprattutto nel caso in cui una malattia (come appunto l'HIV, ma anche ad esempio il cancro) e i relativi trattamenti influiscono in modo drastico e drammatico sul funzionamento e sull'aspetto del corpo, tanto da alterare sia l'immagine corporea, sia il benessere psicologico dell'individuo nella vita quotidiana.

Come è stato più volte ribadito rispetto alla Qualità della Vita, anche l'Immagine Corporea è un parametro estremamente soggettivo, che varia da individuo a individuo e non sempre corrisponde alle oggettive misurazioni. Può pertanto accadere che individui fisicamente "normali" siano estremamente insoddisfatti del proprio corpo, con le conseguenze che abbiamo visto; mentre altri, che dalle misurazioni oggettive risultano ad esempio sovrappeso o sottopeso, risultino soddisfatti della propria immagine corporea e quindi non subiscano nessuna conseguenza negativa nella stima di sé e nelle attività quotidiane. Queste differenze risentono in modo rilevante anche del genere dei soggetti considerati. Muth e Cash (1997) si sono a tal proposito interrogati su quali differenze esistessero tra gli atteggiamenti maschili e femminili rispetto all'immagine corporea. Dal loro studio emerge che sia per gli uomini che per le donne esistono i due aspetti della valutazione e dell'investimento rispetto all'immagine corporea: le donne valutano meno favorevolmente rispetto agli uomini il proprio aspetto, investono maggiormente su di esso e presentano più di frequente una disforia rispetto al proprio corpo; esse riportano una maggiore discrepanza rispetto agli uomini con il sé ideale, soprattutto per quel che riguarda le proporzioni corporee, il tono e la definizione dei muscoli. In questo studio emerge anche che le differenze tra i due generi sono maggiori per la dimensione della valutazione piuttosto che per quella dell'investimento, anche se in questa dimensione le donne investono attraverso comportamenti concreti, mentre gli uomini usano

maggiormente strategie cognitive. Risulta pertanto che, a parità di scontento rispetto al proprio corpo, coloro che investono maggiormente sul proprio aspetto sperimentano una maggiore quantità di stress.

Uno studio successivo (Lokken et al., 2003) ha considerato il fattore “body focus” (orientamento al corpo) che è stato definito operazionalmente come l’insieme degli aspetti del corpo che sono più spesso associati con le ragioni per mettersi a dieta o con l’accettazione sociale: l’ipotesi era verificare che chi si mette a dieta è probabilmente più preoccupato delle proprie dimensioni o del proprio peso e, di conseguenza, tende a comprare prodotti che ritiene gli permetteranno di avere un corpo migliore. Questi autori hanno osservato che le donne tendono ad essere più orientate al corpo rispetto agli uomini e si sono chiesti quali fossero le differenze tra i sessi in individui con un basso, medio o alto *body focus*. Dal loro studio è emerso che le donne erano più insoddisfatte del proprio corpo rispetto agli uomini, anche quando l’orientamento al corpo, quindi l’importanza data al proprio aspetto, è la stessa per entrambi i sessi (ovvero quando il confronto viene fatto tra uomini e donne con lo stesso livello di orientamento al corpo). Questo risultato, secondo gli autori, è spiegabile considerando il fatto che le donne, anche quelle che presentano un minore orientamento al corpo (una minore attenzione ad esso), desidererebbero essere più magre; al contrario gli uomini, anche quelli con un maggior orientamento sul corpo (una maggior attenzione ad esso, quindi anche una maggior criticità nei confronti del proprio aspetto), ritengono di non essere molto lontani dalla propria immagine ideale. Non dobbiamo dimenticare, infatti, che a livello sociale esiste un minor consenso su quale sia la forma giusta per il corpo maschile, così si spiega perché quando un uomo non raggiunge la taglia “ideale” (molto precisa e definita rispetto al corpo femminile, più sfumata rispetto a quello maschile), può non percepire una deviazione dalla norma, quindi non sentirsi “diverso”; questo invece accade maggiormente nel caso in cui una donna si discosti dall’immagine femminile socialmente definita “normale” (Cohen e Adler, 1992).

Immagine Corporea e Lipodistrofia HIV-correlata

L’Immagine Corporea, come abbiamo detto, è un concetto complesso e con molte sfaccettature; è formato dalle idee, emozioni ed azioni che un individuo sente e mette in atto rispetto al proprio corpo (Thompson et al., 1990). Una parte importante, nel definire la valutazione della propria immagine corporea, è svolta dalla percezione e dalla consapevolezza di come le altre persone ci percepiscono, quindi dall’interpretazione sociale del proprio sé fisico. Come abbiamo detto, nell’ambito di una malattia come l’HIV, percepita come fatale, con un grande potenziale di contagio, che causa notevoli e persistenti cambiamenti nell’aspetto e nel funzionamento fisico (demenza, diarrea, lipodistrofia, fatica, disfunzioni sessuali), la percezione soggettiva della propria

immagine corporea può avere implicazioni importanti per l'aderenza ai trattamenti, la salute mentale e la qualità di vita.

Martinez et al. (2005) hanno svolto uno studio in cui proponevano uno strumento per misurare l'immagine corporea (BIS, *Body Image Scale*), così da mettere in relazione l'Immagine Corporea con l'avanzamento della malattia, lo stato (sintomatico o meno) dell'infezione ed alcuni fattori demografici. È emerso che una più povera immagine di sé risultava associata con la presenza di sintomi dell'infezione, sia che essi derivassero dalla malattia stessa o dal trattamento; tale immagine aveva inoltre notevoli ripercussioni sull'aderenza al trattamento. In questo studio è infatti emerso che i pazienti che presentavano cambiamenti corporei dovuti alla Sindrome Lipodistrofica si sentivano maggiormente a rischio di essere riconosciuti come sieropositivi, con le relative ripercussioni a livello sociale che abbiamo visto nel paragrafo precedente (stigmatizzazione, isolamento, discriminazione, biasimo). Inoltre, un altro risultato di questo studio sottolinea che la percezione soggettiva dei cambiamenti corporei aumenta la possibilità che il paziente risulti non aderente alla terapia (indipendentemente dal fatto che la percezione soggettiva dei cambiamenti fosse confermata dalle misurazioni antropometriche e radiologiche). Infine, un ultimo risultato importante, evidenzia che la diagnosi stessa di sieropositività appare significativamente correlata ad un peggioramento nell'immagine corporea percepita dall'individuo, indipendentemente dai marker di laboratorio (per esempio maggiore o minor numero di CD4).

Un altro studio che si è interessato a questo aspetto è quello di Reynolds et al. (2006). In questo studio si è analizzata la percezione soggettiva della redistribuzione di grasso corporeo correlata a diverse variabili, come le limitazioni e l'insoddisfazione fisica, l'angoscia, il funzionamento sociale, le possibilità di coping legate ai cambiamenti corporei. Quello che emerge è che sia gli uomini che le donne percepivano più frequentemente i cambiamenti che avvenivano a livello del viso, delle gambe, dell'addome e del collo; essi/e parlavano di questi cambiamenti in termini più dispregiativi e mostravano più frequentemente preoccupazione, nonostante qualcuno fosse soddisfatto per l'aumento di peso, vedendolo come una garanzia contro la "wasting syndrome". A livello fisico, venivano inoltre riportati dolori e svantaggi di questa nuova condizione: i partecipanti lamentavano soprattutto problemi con l'abbigliamento (i vestiti che non vanno più bene sia nel caso di chi perde peso, sia nel caso contrario), ed una diminuzione delle energie, della forza e della resistenza muscolare, fino a situazioni in cui risultavano compromesse le attività quotidiane. A livello psicologico queste persone dichiaravano di sentirsi "anormali", meno attraenti e meno appetibili sessualmente. Inoltre i partecipanti allo studio esprimevano ansia, paura ed incertezza rispetto ai loro cambiamenti corporei, in quanto li associavano con la progressione della malattia. A livello del funzionamento sociale veniva riportata una notevole quantità di angoscia, in quanto questi

cambiamenti rendevano necessarie delle spiegazioni, quindi ponevano i soggetti in una situazione di svelamento forzato e questo, visto lo stigma che tuttora accompagna l'infezione HIV, provocava grande preoccupazione negli individui. Inoltre veniva frequentemente riportato un senso di perdita di controllo sulla propria vita che andava ad inficiare le possibilità di coping di queste persone. Pertanto, da questo studio emerge che la redistribuzione del grasso corporeo può turbare profondamente coloro che la esperiscono e percepiscono; ponendo in conflitto i benefici della terapia con i suoi effetti collaterali, i cambiamenti corporei possono diventare un grosso problema per l'aderenza alle terapie e quindi per la salute dei pazienti in quanto, per essere efficaci, le terapie HAART devono essere assunte scrupolosamente.

Fernandes et al. (2007) si sono concentrati sugli aspetti psicosociali della lipodistrofia HIV-correlata: tra questi vengono considerati l'insoddisfazione per l'immagine corporea, le alterazioni dell'umore, i problemi nelle relazioni sessuali, la riduzione della stima di sé e la depressione. Dai risultati di questa ricerca è emerso che erano soprattutto i pazienti con lipoatrofia al volto a mostrarsi preoccupati per la stigmatizzazione; questi cambiamenti avevano delle ripercussioni sulla loro salute affettiva ed emozionale. Molto spesso i pazienti sentivano che i costi iatrogeni erano troppo pesanti da sopportare e decidevano di abbandonare il trattamento farmacologico. Anche coloro che non presentavano segni di lipodistrofia si dicevano preoccupati che essa potesse manifestarsi. Tuttavia, i pazienti che avevano sperimentato dei rischi per la sopravvivenza dovuti all'infezione da HIV consideravano la lipodistrofia solo come un piccolo prezzo da pagare e non se ne mostravano eccessivamente preoccupati.

Infine, un altro studio riporta l'attenzione sull'importanza della percezione soggettiva, piuttosto che sui parametri e sulle valutazioni mediche. Ong et al. (2007) hanno condotto uno studio su 100 uomini bianchi con lipoatrofia facciale, valutata attraverso scansioni laser 3D ripetute, esami clinici e fotografie; ai partecipanti sono stati somministrati diversi questionari su ansia e autostima. In base ai risultati emersi, gli autori affermano l'esistenza di una relazione predittiva tra le misure soggettive e il disagio psicologico misurato con i questionari standardizzati proposti; al contrario non è emersa alcuna relazione tra la severità della lipoatrofia facciale, misurata attraverso le scansioni laser e il disagio psicologico. Emerge quindi che i fattori che moderano la motivazione dell'individuo ad agire un certo comportamento (incluse le credenze rispetto alla malattia, le cause, le possibilità di vita, l'umore e l'autoefficacia) sono i migliori predittori di compromissione e disagio psicologico, mentre gli aspetti più oggettivi rivestono solo un ruolo marginale; appare ad esempio che la capacità di adattarsi al nuovo aspetto fisico permette agli individui di mantenere una buona vita sociale, sia per quanto riguarda i nuovi incontri, sia le conoscenze di vecchia data.

Concludendo, diversi sono i contributi riportati in letteratura che sottolineano l'impatto della lipodistrofia sull'immagine corporea e sulla qualità della vita delle persone sieropositive.

A questo proposito emerge l'importanza di valutare anche se e come la lipodistrofia va ad incidere sulla qualità di vita percepita, in relazione alla minaccia che la lipodistrofia stessa può costituire per le persone malate.

SECONDA PARTE: LA RICERCA

3. LA RICERCA

3.1 Analisi critica della letteratura

La malattia HIV/AIDS rappresenta una condizione di profonda crisi, sia a livello biologico, perché comporta sofferenza, disagi, limitazioni, sia a livello esistenziale, poiché interrompe e disorganizza l'abituale ritmo di vita, altera il rapporto con il proprio corpo e con gli altri, fa perdere ruoli professionali e familiari, disorienta il soggetto mettendo a dura prova la sua identità. In sostanza questo tipo di malattia può avere un effetto devastante nella vita di una persona.

Gli studi sull'identità delle persone che presentano una malattia di tipo cronico, quale ad esempio la fibromialgia, hanno messo ampiamente in evidenza come la malattia stessa possa essere un ostacolo o determinare una vera e propria rottura nell'identità della persona malata e nello specifico delle sue relazioni sociali e lavorative (Söderberg, 1999; Asbring, 2000). Gran parte di questi studi ha spesso concettualizzato l'impatto della malattia sul sé come una "frantumazione" della storia che le persone costruiscono rispetto alla propria vita passata, presente e futura (*biographical disruption*): interpretata e cambiata in relazione alla malattia (Bury, 1982; Charmaz, 1987; Charmaz, 1994a; Charmaz, 1994b; Whitehead, 2006).

Le teorie e i modelli teorici di riferimento utilizzati dalla letteratura relativa agli studi sull'identità della persona che presenta una malattia cronica sono stati in gran parte riproposti anche in riferimento alla malattia cronica HIV/AIDS. Analizzando la letteratura sull'identità delle persone affette da HIV/AIDS si può evidenziare che i diversi aspetti e cambiamenti dell'identità sono stati indagati facendo riferimento a diversi approcci e diverse teorie. I campi di indagine, le metodologie, gli obiettivi e i risultati ottenuti sono stati vari. Il passare del tempo ha inoltre contribuito a cambiamenti nelle terapie e nei contesti sociali che hanno conseguentemente influito sulle metodologie e sui risultati degli studi stessi.

Alcuni studi hanno sottolineato la rottura dell'equilibrio identitario della persona in seguito alla malattia HIV/AIDS. A questo proposito un gruppo di ricerche condotte intorno agli anni '90 (Marshall, 1991; Thomas, 1994; Merriam, Courtenay e Reeves, 1997) ha fatto riferimento al modello epigenetico di Erikson (1968). In relazione al fatto che le persone in quegli anni morivano per AIDS, questi studi hanno considerato innanzitutto l'individuo sieropositivo posto di fronte alla

morte. A fronte di tale condizione ineluttabile, queste ricerche si sono focalizzate sull'analisi di come la malattia arrivasse a ristrutturare in qualche modo la vita e l'identità della persona che doveva affrontare la morte sicura, arrivando ad evidenziare i cambiamenti che effettivamente avvenivano nell'identità dell'individuo in seguito alla malattia. Un esempio di tali cambiamenti era costituito da un'attivazione simultanea degli ultimi stadi dell'identità del modello di Erikson in seguito alla malattia (Marshall, 1991; Thomas, 1994; Merriam, Courtenay e Reeves, 1997). Benché in taluni casi questi studi e i risultati ottenuti siano ancora almeno in parte utili, fortunatamente la ricerca scientifica medica ha progredito generando terapie di sostegno in grado di evitare la morte certa della persona affetta da HIV/AIDS e di garantirle una vita più lunga e qualitativamente accettabile. In questi casi quindi l'accelerazione del susseguirsi degli stadi di sviluppo dell'identità, previsti dal modello teorico di Erikson, non sembra rendere adeguatamente conto dei cambiamenti identitari a cui oggi devono far fronte le persone affette da HIV/AIDS. Si può in particolare ipotizzare che questa attivazione simultanea non risulti più riscontrabile/verificabile alla luce delle nuove terapie antiretrovirali che hanno determinato un allungamento della vita delle persone affette da HIV/AIDS. A ciò si aggiunge il fatto che l'utilizzo del modello di Erikson, come modello teorico di riferimento nella conduzione di uno studio rivolto a malati HIV/AIDS, possa risultare inadeguato, considerata soprattutto la "rigidità" con cui Erikson concettualizza lo sviluppo dell'identità di un individuo.

Altri studi hanno invece posto l'attenzione sull'accettazione/incorporazione della malattia nell'immagine di sé. Uno studio a nostro parere interessante che dà contributi utili rispetto allo studio dell'identità della persona sieropositiva è stato condotto da Tewksbury e McGaughey (1998). Questo studio è in particolare degno di nota poiché identifica tre aspetti e/o passaggi relativi alla malattia definita come biographical disruption (Bury, 1982) nel sé: il momento del test, quello di validazione/diagnosi della malattia e quello della rivelazione di quest'ultima ad altri (aspetti della malattia ripresi dagli studi di Charmaz, 1995). Ciascuno di questi aspetti incide sul processo di trasformazione dell'identità dell'individuo; è bene però osservare come nello studio si precisi il fatto che non esiste né un tempo specifico, né una modalità specifica tramite la quale l'individuo affronta ciascuno di questi aspetti. Benché questa considerazione possa a prima vista apparire banale è in realtà decisiva per comprendere come prevalga un processo di assoluta soggettività nell'affrontare tali aspetti. Si può ipotizzare che le differenze intersoggettive siano almeno in parte imputabili a fattori quali il contesto sociale e le relazioni sociali in primis, nonché il momento di vita e di malattia particolare dell'individuo e della sua condizione psicofisica.

Questo ci suggerisce in particolare quanto sia importante per studi come questi considerare anche la fase di malattia in cui le persone si trovano al momento della rivelazione, da quanto tempo cioè le

persone sono a conoscenza del proprio status di sieropositività, aspetto invece trascurato dalla maggior parte degli studi presenti in letteratura su tale tema. Come è emerso da alcuni studi (Courtenay, Merriam e Reeves, 1998; Courtenay, Merriam e Reeves, 2000; Baumgartner, 2007) se pur in termini ancora generali, il tempo modifica l'incorporazione di eventi, in questo caso la malattia, e l'identità stessa della persona malata. La maggior parte degli studi presenti in letteratura invece prende solitamente in considerazione un campione di persone affette da HIV con un range di diagnosi molto ampio; non viene quindi specificata la fase di malattia in cui le persone si trovano. Queste considerazioni sul tempo di diagnosi invece vanno in parallelo con le diverse reazioni psicologiche legate alla malattia che possono emergere nel corso del tempo. Per le persone a cui è stato diagnosticato un tumore, ad esempio, si sono individuate alcune fasi che scandiscono le dinamiche psicologiche più frequenti della persona malata, soprattutto quando essa va incontro alla morte. Queste fasi influenzerebbero la persona malata in modo differente comportando una diversa accettazione della malattia (Steinhauer, Mushin e Rae-Grant, 1974; Kübler-Ross, 1992). Se quindi le diverse reazioni psicologiche alla malattia cronica e alla possibilità di morte si ripercuotono in maniera diversa sulla persona e sulla sua vita nelle diverse fasi della malattia, occorre tenere in considerazione questi elementi che potranno influenzare in tempi diversi la rottura dell'equilibrio identitario e la conseguente ristrutturazione dell'identità della persona malata e, nello specifico, affetta da HIV/AIDS.

Nell'ambito dell'HIV alcuni studi evidenziano che le persone sembrano avere reazioni psicologiche diverse anche in relazione a credenze ed emozioni rispetto alla malattia. Queste ultime influenzano infatti il processo di incorporazione "psicologica" del virus. Nello specifico, Griffin e Rabkin (1998) sottolineano come la persona sieropositiva che crede di poter avere un controllo personale sulla propria malattia, manifesta anche un migliore adattamento psicologico alla malattia stessa, ma solo se si trova in una fase avanzata. Ancora, Lynch e Palacios-Jimenez (1993) mettono in evidenza l'emergere di emozioni diverse legate alla malattia a seconda della diversa fase in cui la persona si trova. In altre parole questi studi sembrano affermare che le credenze circa la malattia vanno ad incidere sul modo in cui si reagisce alla stessa e quindi sul processo di ristrutturazione identitaria, processo studiato da questi autori in termini di incorporazione/accettazione della malattia. Viene quindi messa in evidenza la relazione tra rappresentazioni cognitive della malattia e di sé stessi.

In questa prospettiva altri studi interessanti hanno sottolineato gli aspetti cognitivi del processo di incorporazione della malattia facendo riferimento ad una specifica teoria: la teoria trasformativa elaborata da Mezirow (1981). Secondo questo autore, le persone compiono continui aggiustamenti e adattamenti ai propri schemi di significato, modificazioni che permettono una visione più ampia e complessa del mondo di volta in volta differente. Nell'ambito della malattia, questi mutamenti di

significato apportano implicite modificazioni nell'identità dell'individuo e permettono alla persona malata di incorporare la malattia nel proprio sé. Anche gli studi che hanno fatto riferimento a questa teoria hanno evidenziato la necessità di considerare il tempo come variabile importante nell'incorporazione dell'HIV/AIDS nell'identità della persona malata, mentre nel contempo hanno sottolineato l'importanza della fase di rivelazione della propria malattia ad altri per il buon esito del processo stesso.

La rivelazione, infatti, emerge come elemento essenziale nell'incorporazione/accettazione della malattia nell'identità e influenza il modo in cui la malattia stessa e la vita più in generale vengono vissute dalla persona (Merriam et al., 1997; Courtenay et al., 1998; Courtenay et al., 2000; Baumgartner, 2007). Un gruppo di studi attenti ai processi di svelamento dell'HIV/AIDS ha sottolineato come la rivelazione ad altri diventi una scelta importante e impegnativa che può influenzare la persona malata e il contesto in cui vive (Petra et al., 2001; Paxton, 2002; Chandra, Deepthivarma e Manjula, 2003; Derlega et al., 2002). L'accento posto sulla rivelazione agli altri ha sicuramente contribuito ad introdurre la considerazione anche dell'elemento sociale all'interno della letteratura sui cambiamenti identitari delle persone affette da HIV/AIDS. Un particolare aspetto profondamente legato alla dimensione sociale e che la letteratura ha fortemente considerato nell'ambito dell'HIV/AIDS è lo stigma e la discriminazione da sempre associati a questa malattia (Bennet, 1990; Cao et al., 2006).

Se consideriamo la situazione attuale rispetto all'HIV/AIDS, anche a seguito dell'introduzione delle nuove terapie antiretrovirali, non è difficile accorgersi di come l'impatto psicologico della diagnosi di sieropositività pone ancora oggi l'individuo di fronte a numerose paure e a confrontarsi con l'incertezza riguardo al futuro. Una diagnosi di questo tipo contribuisce a generare vere e proprie "rotture" nella vita della persona malata e la necessità di trovare una nuova identità che includa la nuova condizione di malato. A questa situazione si deve inoltre aggiungere il carico emotivo derivante dai pregiudizi con cui si continua a guardare questa malattia e le persone che la contraggono. La stigmatizzazione nei confronti delle persone sieropositive è oggi ancora presente e sembra avere un effetto diretto attraverso meccanismi di discriminazione (Vares-Diaz et al., 2005; Cao et al., 2006) che indirettamente diventano minacce all'identità sociale e personale dell'individuo malato (Tewksbury e McGuherly, 1998; Thomas et al., 2005). L'identità può risultare quindi minacciata dallo stigma relativo all'HIV (Major e O'Brien, 2005) quando è valutato dalla persona malata come potenzialmente dannoso per la propria identità.

Per un'adeguata comprensione dell'identità delle persone sieropositive occorre quindi fare riferimento ad un modello teorico che consideri in modo specifico l'importanza che le variabili legate al contesto sociale in cui l'individuo vive possono giocare rispetto ai processi di

ristrutturazione identitaria. Non è infatti possibile sottovalutare il violento impatto sociale che il soggetto è spesso costretto a subire a causa della malattia in sé e delle modificazioni fisiche da essa causate. La stigmatizzazione sociale a cui l'individuo stesso deve talvolta far fronte può portare ad inevitabili frantumazioni dell'identità: rotture dolorose che possono alterare i suoi pensieri e le sue azioni, facendo divenire assolutamente necessario un processo di ristrutturazione del sé.

A questa situazione si aggiunge oggi la presenza della lipodistrofia che con le sue visibili manifestazioni può alimentare ulteriori paure, ad esempio rispetto alla possibilità che le modificazioni del corpo divengano un elemento di riconoscibilità della propria malattia da parte degli altri (Reynolds et al., 2006; Tate e George, 2001).

Il tempo della diagnosi, le rappresentazioni e i significati attribuiti alla malattia, la rivelazione/accettazione sociale, lo stigma associato alla malattia HIV/AIDS, le modificazioni del corpo e l'impatto che queste hanno sulla vita delle persone malate, sono importanti variabili da prendere in considerazione in uno studio sui processi di ristrutturazione dell'identità delle persone affette da HIV/AIDS.

Rispetto a tali processi, ci preme evidenziare che, in letteratura, se da una parte sono presenti studi focalizzati sul sé o sull'identità complessiva della persona affetta da HIV/AIDS, dall'altra parte molte indagini hanno posto attenzione a specifiche dimensioni identitarie. In quest'ultimo caso si tratta di studi che si sono concentrati su dimensioni dell'identità emerse come aspetti importanti nella definizione che le persone danno di sé, quali il lavoro (Mason et al., 1995; Goodman, 1997; Timmos e Fesko, 2004), le relazioni interpersonali (Bor, du Plessis e Russel, 2004; Varas-Diaz et al., 2005; Santos et al., 2005; Luzi et al., 2005) e il corpo (Merriam et al., 1997; Power, 1998; Tewksbury e McGaughery, 1998; Collins et al., 2000; Huang et al., 2006).

La maggior parte di tali studi ha fatto emergere elementi importanti da considerare nei processi di cambiamento identitario a seguito della malattia; focalizzandosi su dimensioni identitarie specifiche, questi stessi studi hanno forse perso di vista la complessità dei cambiamenti identitari che un evento di questo genere tende a comportare. Per quanto riguarda l'aspetto specifico relativo al corpo è bene sottolineare che, soprattutto negli ultimi anni, ha acquistato notevole importanza in seguito all'insorgere della lipodistrofia (Carr et al., 1998).

È su questo aspetto che si è deciso di porre l'attenzione della nostra ricerca: il corpo. L'attuale presenza dei cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia può infatti rendere riconoscibile la malattia HIV/AIDS e comportare numerose conseguenze psicologiche nella vita delle persone che ne sono affette, come è stato d'altra parte riportato da vari studi presenti in letteratura sulla qualità

di vita e sulla percezione dell'immagine corporea (Guaraldi, 2001; Blanch, 2004; Guaraldi et al., 2006a).

Oggi, essendo la lipodistrofia la principale manifestazione clinica della malattia HIV/AIDS, è necessario dare il giusto peso alla presenza di quest'ulteriore ostacolo che la persona affetta dal virus si trova a dover fronteggiare. Un ostacolo che nella maggior parte degli studi citati non era stato considerato, essendo stati condotti in un periodo precedente all'introduzione di quei farmaci che modificano il corpo delle persone malate.

3.2 La teoria di riferimento: la teoria dei processi di identità (IPT) di Breakwell

L'analisi della letteratura sui cambiamenti identitari delle persone affette da HIV/AIDS ci ha spinto a ricercare un modello teorico che, rispetto al tema di nostro interesse, enfatizzasse la relazione dinamica dei molteplici fattori psicologici e sociali che possono produrre e spiegare i cambiamenti identitari di queste persone. Ci sembra soprattutto utile fare riferimento ad un modello che contempli la diversità di culture, di luoghi, di riferimenti o appartenenze sociali a cui le persone attribuiscono significato; soltanto in questo modo, considerando i differenti pesi valoriali propri delle persone, è possibile costruire ed elaborare un modello efficiente, ed utile all'analisi dell'identità dell'individuo affetto da HIV/AIDS.

Prendendo in considerazione i modelli già utilizzati in letteratura per lo studio dell'identità delle persone con malattia cronica e anche nello specifico dell'HIV/AIDS, si è scelto di utilizzare un modello diverso che, rispetto ai criteri ritenuti necessari a guidare questo tipo di studio e ai limiti posti dagli studi condotti precedentemente, sembra rispondere in modo soddisfacente agli obiettivi del nostro studio: il modello proposto da Breakwell (1986) attraverso la teoria dei processi di identità (IPT).

Riteniamo infatti che adottando tale modello diventi possibile mettere a fuoco la lipodistrofia come minaccia per l'identità delle persone affette da HIV/AIDS e individuare le strategie di coping da esse messe in atto per affrontare la ristrutturazione della propria identità.

Il modello di Breakwell è stato in particolare proposto dalla stessa autrice per indagare le identità minacciate da fattori esterni, quali ad esempio la disoccupazione, la prostituzione e la discriminazione etnica. In modo analogo anche l'identità delle persone affette da HIV/AIDS può essere minacciata dalla lipodistrofia, cioè dai cambiamenti dell'aspetto corporeo conseguenti alla malattia e alle terapie antiretrovirali. In modo analogo l'identità delle persone affette da HIV/AIDS

è di fatto minacciata da diversi fattori o diverse situazioni che la malattia, e tutto ciò che è legato ad essa, può determinare.

Considerate le sue caratteristiche di ampiezza e flessibilità, che verranno nel proseguo illustrate, riteniamo che tale modello possa essere particolarmente utile da assumere a principale riferimento teorico per la nostra indagine.

La IPT non si focalizza su aspetti specifici dell'identità, né traccia distinzioni tra identità personale e sociale. L'Identità stessa è vista come una entità dinamica in cui risultano implicate componenti strutturali, processi attraverso cui tali componenti vengono organizzate e principi motivazionali che fungono da guida all'andamento dei processi.

Il primo aspetto che Breakwell definisce è la *struttura dell'Identità* (Fig. 1), intendendo con questo termine l'organizzazione dei suoi contenuti a livello cognitivo. Il Sé può essere considerato, infatti, come una rappresentazione mentale (Kihlstrom e Cantor, 1988) o uno schema cognitivo (Markus e Sentic, 1982), assimilabile ad un contenitore dove vengono raccolte e ordinate diverse informazioni su noi stessi. La struttura di questa rappresentazione mentale ha, secondo Breakwell (1986), due dimensioni: la dimensione di contenuto e la dimensione del valore. La *dimensione del contenuto* è l'insieme degli elementi che definiscono la concezione che un individuo ha della propria Identità. Gli elementi che compongono l'Identità di una persona comprendono solitamente caratteristiche individuali, caratteristiche legate alle relazioni interpersonali o caratteristiche riferite all'appartenenza ad un gruppo sociale (Sedikides e Brewer, 2001). Ad ogni elemento della dimensione di contenuto è associato un significato ed un valore (*dimensione di valore*). Il valore attribuito a ciascun contenuto non è fisso, ma cambia a seconda della situazione specifica o del periodo che l'individuo sta attraversando (Breakwell, 2001). La struttura identitaria costituita da dimensioni del contenuto e del valore si presenta nel suo stato finale come una struttura organizzata gerarchicamente (Rosenberg, 1979; Stryker, 1980; Burke, 1991).

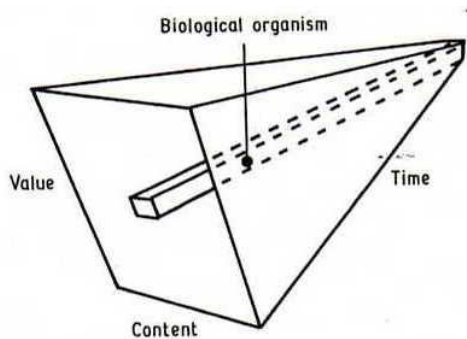


Figura 1. Struttura dell'identità.

Dopo aver delineato gli aspetti relativi alla struttura dell'identità, Breakwell (1986) si sofferma a chiarire il secondo aspetto ritenuto essenziale per la definizione dell'identità stessa: la descrizione dei *processi* (Fig. 2) attraverso i quali le persone assumono un nuovo elemento identitario e gli attribuiscono un posto nella organizzazione gerarchica, oppure modificano o eliminano elementi già esistenti.

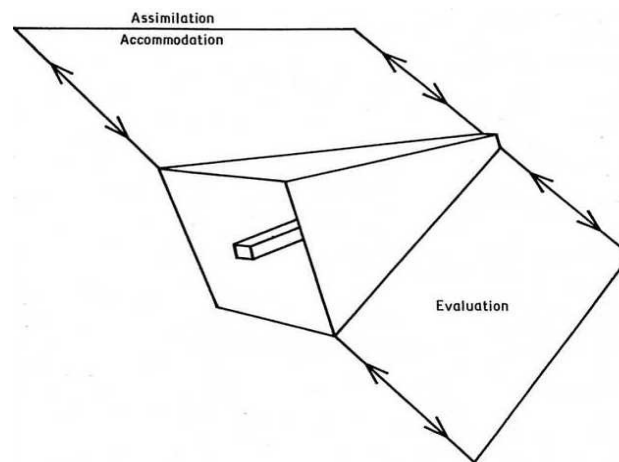


Figura 2. I processi dell'identità

Nella IPT due diversi processi cognitivi sono alla base delle dinamiche di formazione dell'identità: *l'assimilazione-accomodamento* e la *valutazione*; questi processi formano rispettivamente le dimensioni di contenuto e di valore dell'Identità (Breakwell, 1986, 1988). Assimilazione ed accomodamento sono considerati come due aspetti dello stesso processo e possono essere definiti rispettivamente come l'atto di assorbire nuove componenti all'interno della struttura dell'identità ed il conseguente adattamento a cui la struttura è sottoposta al fine di incorporare questi nuovi elementi. La valutazione è il processo attraverso il quale viene assegnato un valore agli elementi esistenti che compongono l'identità.

Il modo in cui operano i processi identitari non è caotico, ma guidato con precisione da alcuni principi. I *principi* sono il terzo aspetto ritenuto da Breakwell (1986, 1988) importante da definire in una teoria sull'identità.

Con il termine principi l'autrice si riferisce ad alcuni bisogni fondamentali, che per alcuni autori sono un prodotto sociale (Breakwell, 1986), per altri invece hanno la caratteristica di essere universali nella natura umana (Brewer, 1991). Tali principi influenzano i processi identitari di assimilazione-accomodamento e di valutazione (Breakwell, 1988).

Emergono principalmente tre principi: la *distintività*, o unicità dell'individuo, la *continuità attraverso il tempo e le situazioni*, e l'*autostima*, cioè il sentimento di valore personale e sociale. Il *principio della continuità* non si riferisce ad una mancanza di cambiamento, quanto piuttosto alla presenza di un legame tra passato, presente e futuro dell'individuo. La mancanza di continuità è associata in letteratura ad effetti particolarmente negativi, fino al suicidio (Chandler e Lalonde, 1995). Il *principio della distintività* fa invece riferimento alla motivazione a stabilire e mantenere un senso di differenziazione dagli altri (Vignoles, Chrysochoou e Breakwell, 2000). E' stato dimostrato che gli individui tendono a descriversi come dissimili dagli altri più di quanto gli altri vengono descritti come molto simili tra loro (Codol, 1984). La letteratura ha evidenziato come il sentimento di una somiglianza eccessiva con gli altri sia associato a sentimenti negativi (Fromkin, 1972).

Pur essendo tre i principi originariamente delineati, la stessa Breakwell (1988) ha più volte sottolineato che non si tratta di una lista esaustiva, specialmente se vengono prese in considerazione differenze storiche e culturali. Nel 1993 Breakwell ha infatti aggiunto il *principio di efficacia* inteso come tendenza a mantenere sentimenti di competenza e controllo. Questo costrutto deve essere considerato distinto da quello di autostima, anche se i due possono essere collegati; infatti, è possibile considerarsi competenti pur non avendo una grande autostima o viceversa. Gli individui creano anche illusioni di efficacia, interpretando alcuni successi casuali come frutto della loro abilità (Vignoles et al., 2006). Quando questi sentimenti di competenza e controllo vengono danneggiati, gli effetti possono essere particolarmente negativi e devastanti (Baumeister, 1991).

Facendo riferimento alle persone sieropositive che manifestano lipodistrofia l'aspetto del controllo può assumere particolare importanza; la lipodistrofia infatti si può presentare in maniera quasi improvvisa e inaspettata nel paziente. Successivamente il paziente può farvi fronte attraverso alcuni comportamenti specifici consigliati dal medico relativi alla terapia, all'alimentazione e all'attività fisica, ma non può avere il pieno controllo del suo corpo e quindi la possibilità di rimodellare l'aspetto fisico come desidera. La mancanza di controllo relativa al corpo potrebbe costituire un ulteriore elemento di minaccia per l'identità della persona malata.

Altri autori (Manzi, Regalia e Vignoles, 2006) hanno individuato e definito altri due principi molto interessanti, ovvero il *bisogno di appartenenza* e il *bisogno di senso*. Il primo fa riferimento a una spinta a creare e mantenere un minimo di relazioni interpersonali, positive, significative e stabili (Baumeister e Leary, 1995). Esso si riferisce al bisogno di sentirsi coinvolti in un legame e questo bisogno può superare la naturale tendenza alla competizione, aiutando anche a superare gli stereotipi (Orbell, Van de Kragt e Dawes, 1988). In letteratura è stata rilevata una tendenza universale a rispondere con emozioni negative, quali tristezza e malessere, alla conclusione di una

relazione interpersonale (Hazan e Shaver, 1994). Il secondo principio introdotto, il bisogno di senso, è considerato come uno dei bisogni essenziali della natura umana; esso riguarda l'attribuzione di significato alla propria esistenza che costituisce un indicatore di benessere psicologico (Frankl, 1997). Inoltre, il conferimento di senso agli avvenimenti passati, presenti e futuri aiuta a superare eventi traumatici, come le malattie terminali (Taylor, 1983).

Alcuni autori (Manzi et al., 2006) si sono chiesti quale di tali principi sia il più importante e, data la dinamicità dell'identità, si è concluso che non vi è un ordine gerarchico costante, in quanto ciascun principio acquisisce valore in base alle circostanze; in particolare la loro salienza è influenzata dal contesto intergruppi.

È necessario poi considerare quali abilità cognitive sono richieste da questi principi: esse includono la memoria, la capacità di apprendimento, la consapevolezza, l'organizzazione dei costrutti; la loro importanza è ancora più evidente se queste abilità mancano.

Finora si sono illustrati solamente gli aspetti intrapsichici dell'identità; tuttavia la IPT prende in considerazione anche il *contesto sociale di riferimento*. Sebbene esso esista, indipendentemente da ciascun individuo, è tuttavia un prodotto della storia delle interazioni interpersonali ed intergruppi e della loro relazione con il più generale mondo fisico. Ciò che diventa rilevante per il costrutto di identità è la conoscenza soggettiva del mondo. Si può pertanto dire che l'identità è un prodotto sociale, in quanto anche essa deriva dalle interazioni tra individui e degli individui con il mondo percepito.

Anche il contesto sociale dell'identità viene da Breakwell (1986) schematicamente rappresentato come composto da due dimensioni: una riguarda la struttura, l'altra i processi. Strutturalmente, il contesto sociale dell'identità comprende le relazioni interpersonali, l'appartenenza ai gruppi e le relazioni intergruppi (Fig. 3). Ogni individuo è collocato all'interno di una matrice di relazioni e appartenenze ed il contenuto dell'identità viene assimilato da queste strutture che sono presenti nel contesto sociale; esse generano sistemi di credenze e di valori, definiscono ruoli, specificano quali comportamenti ed atteggiamenti sono accettabili e forniscono criteri grazie ai quali la valutazione può avere luogo. La seconda dimensione che definisce il contesto sociale è costituita dai processi di influenza sociale che generano la sostanza ideologica dell'identità: ciascun gruppo ed individuo arriva alla sua interpretazione della realtà e cerca di convincere altri ad accettare questa interpretazione attraverso una grande varietà di tecniche e attività. Si fa qui riferimento alle rappresentazioni sociali, ai ruoli sociali, ai rituali e alle ortodossie, agli stereotipi e alle attribuzioni sociali.

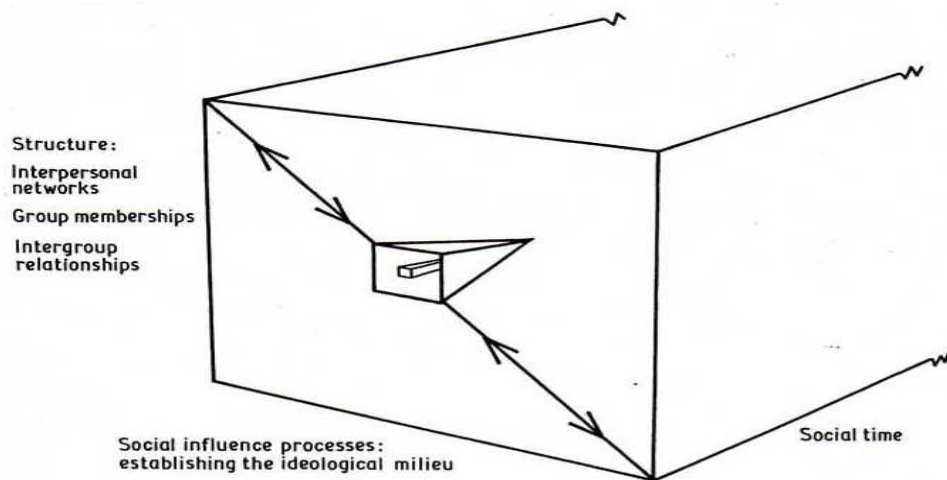


Figura 3. Il contesto sociale dell'identità

Le minacce identitarie

La Teoria dei Processi Identitari prende in considerazione anche i fattori che possono minacciare l'identità di un individuo (minacce identitarie¹) e le strategie che gli individui possono adottare per farvi fronte. Breakwell (1986) afferma che non sarebbe possibile creare una tassonomia esaustiva delle minacce identitarie, in quanto esse si presentano in molteplici forme. Fornire una tassonomia potrebbe rivelarsi semplicistico e poco esaustivo; occorre piuttosto definire cosa caratterizza una minaccia identitaria, cosa la rende tale. Una minaccia non può essere descritta meramente attraverso la sua forma, ma è necessario prendere in considerazione le sue implicazioni per l'identità (molte esperienze possono costituire una minaccia identitaria, pur non condividendo nulla nella loro forma esteriore). L'autrice definisce così ciò che caratterizza una minaccia identitaria: una minaccia all'identità sopravviene quando i processi dell'identità, assimilazione e accomodamento e valutazione non sono, per qualche ragione, in grado di rispettare i principi di continuità, distintività, autostima e autoefficacia, che abitualmente guidano le loro operazioni. Proprio l'origine di questo

¹ Il concetto di "minaccia identitaria" non è nuovo, ed è stato soprattutto affrontato dagli autori che si sono occupati del "Sé". In particolare, molto interessante è la Teoria dell'Identità Sociale, sviluppata da Tajfel (1981), sviluppata a partire dagli esperimenti sui gruppi minimi condotti dall'autore, dai quali emerse che gli individui, se divisi arbitrariamente in due categorie, dopo poco tempo iniziano a percepirsi come appartenenti ad un gruppo diverso e migliore degli altri. In seguito Tajfel concettualizzò il gruppo come il "luogo" in cui si forma l'identità sociale dell'individuo, attraverso tre processi: la categorizzazione (per cui l'individuo costruisce categorie di appartenenza in base a diversi fattori come età, sesso o altro), l'identificazione (in base alla quale l'individuo si sente parte di una certa categoria e vi attribuisce valore) e il confronto sociale (processo mediante il quale l'individuo confronta continuamente il proprio gruppo con quello di riferimento). Se dal confronto sociale emerge che il proprio gruppo non è migliore degli altri, questo costituisce una minaccia per l'identità sociale dell'individuo. Le possibilità per farvi fronte sono essenzialmente due: l'uscita dal gruppo (cambiamento individuale) o la trasformazione sociale (per cui si cerca di modificare la posizione dell'intero gruppo).

impedimento costituisce la minaccia identitaria. L'origine immediata può essere sia interna (ad esempio quando l'individuo cerca di alterare la propria posizione all'interno della matrice di relazioni e appartenenze sociali) che esterna (ad esempio l'immigrazione).

Fondamentalmente, una minaccia richiede dei cambiamenti sia nella dimensione del contenuto che in quella del valore, che potrebbero essere in contrasto con l'integrità dell'identità. È importante notare che non tutti i cambiamenti sociali che avvengono costituiscono delle minacce, ma solamente quelli che si scontrano con i principi alla base dell'identità. D'altra parte, ci sono cambiamenti sociali che potenzialmente potrebbero costituire una minaccia, ma non vengono consciamente percepiti dall'individuo: senza l'ammissione alla coscienza il potere di agire come minaccia risulta notevolmente affievolito.

Strategie di coping

Per affrontare le minacce alla propria identità, le persone fanno ricorso ad un gran numero di strategie, dette strategie di coping. Breakwell (1986) definisce strategia di coping una qualsiasi attività che abbia lo scopo di rimuovere o modificare ciò che costituisce una minaccia identitaria. Le strategie possono avere diversi scopi: rimuovere uno o più aspetti del contesto sociale che costituiscono una minaccia identitaria (sia di tipo materiale che di tipo ideologico); un altro possibile obiettivo può essere lo spostamento dell'individuo a una nuova posizione sociale che sia da lui percepita come meno minacciosa; ancora, la revisione della struttura identitaria, così da rendere nuovamente possibile operare in rispetto dei principi di continuità, distintività, autostima e autoefficacia.

Queste strategie possono implicare diversi livelli: quello intrapersonale, interpersonale o intergruppo.

Strategie di coping Intrapersonale

Queste strategie operano a livello delle cognizioni e delle emozioni, piuttosto che in termini di azioni, anche se possono avere ripercussioni molto serie su azioni messe in atto in seguito. Esse pertanto si basano sui due principi dell'assimilazione/accomodamento e della valutazione.

Tra le strategie basate sul processo di assimilazione/accomodamento troviamo due grandi gruppi di strategie: quelle di deviazione e quelle di accettazione; le prime comportano il rifiuto di modificare sia la dimensione del contenuto che quella del valore dell'identità, le seconde comportano al contrario la revisione di una o entrambe le dimensioni dell'identità (Tab. 1).

Le Strategie di coping Intrapersonali basate sul processo di assimilazione/accomodamento
<p>Strategie di deviazione comunemente usate:</p> <p>Rifiuto: la realtà viene negata, l'esistenza della minaccia non è riconosciuta; ci possono essere diverse forme di diniego, ad esempio il diniego di occupare una posizione minacciosa, o il rifiuto che la posizione occupata sia minacciosa; il diniego delle implicazioni emotive di un cambiamento nella dimensione del contenuto. Generalmente il rifiuto è una strategia temporanea, che dovrebbe essere accompagnata da altre strategie a livello interpersonale o intergruppi.</p> <p>Depersonalizzazione transitoria: si riferisce alla sensazione che il proprio corpo sia cambiato diventando strano e irreali, un sentimento di perdita della propria identità. Quando è temporanea, questa strategia può aiutare ad anestetizzare l'individuo dall'iniziale dolore causato dalla minaccia, ma il suo effetto svanisce rapidamente.</p> <p>Sé irreali: generalmente il senso di sé è stabile e generalizzato; in certi casi la minaccia viene percepita ma viene attribuita ad una parte diversa di sé, ad un falso sé.</p> <p>Fantasia: non ha per forza a che fare con ciò che ha generato la minaccia; essa sposta l'individuo in un mondo parallelo. La fantasia può essere normale, se è temporanea, ma se diviene la strategia maggiormente utilizzata può compromettere la capacità dell'individuo di relazionarsi.</p> <p>Ricostruzione e Re-attribuzione: occupare una certa posizione sociale ha il potere di costituire una minaccia solo se ha delle implicazioni che incidono sui principi identitari; l'individuo pertanto può cercare di ricostruire la situazione o le sue implicazioni così da renderla innocua.</p>
<p>Strategie di accettazione, rappresentano adattamenti creativi alla situazione che costituisce una minaccia:</p> <p>Ristrutturazione anticipatoria dell'identità: quando la minaccia è evidente prima di diventare pressante è possibile mettere in atto questa strategia, per cui si individuano le caratteristiche necessarie nella situazione futura, ed alcune di queste vengono incorporate nella propria identità, così che essa si ristruttura prima che la minaccia diventi imminente. Questa strategia può proteggere il senso di continuità e distintività ma non l'autostima.</p> <p>Compartimentalismo: consiste nel tracciare delle barriere attorno alla parte insoddisfacente dell'identità; in questo modo non si permette di contaminare il resto dell'identità e quello che avviene è assimilazione senza accomodamento; l'incompatibilità delle diverse parti dell'identità può non essere mai percepita, in quanto non vengono mai confrontate.</p> <p>Cambiamenti di compromesso: consiste nel compiere una revisione della propria identità che è una sorta di compromesso compatibile con la minaccia, ma salvando i principi identitari.</p> <p>Cambiamento fondamentale: consiste nell'operare un cambiamento sostanziale nella propria identità, sacrificando uno o anche tutti i principi identitari per incorporare la nuova componente nella propria identità.</p> <p>Salienza dei principi: consiste nel modificare la salienza dei principi identitari, rendendo quello minacciato meno importante.</p>
Le Strategie di coping Intrapersonali basate sul processo di valutazione
<p>Rivalutazione della dimensione del contenuto esistente: consiste nello svalutare gli elementi dell'identità che la minaccia richiede di eliminare o nel rifocalizzare l'attenzione su qualche altro elemento dell'identità sopravvalutandone il valore.</p> <p>Rivalutazione della dimensione del contenuto futura: consiste nel caratterizzare i nuovi elementi dell'identità in termini positivi.</p>

Tabella 1. Le Strategie di coping Intrapersonali

Strategie di Coping Interpersonale

Queste strategie si basano sul cambiamento delle relazioni personali con gli altri, così da fronteggiare la minaccia. Mentre le strategie a livello intrapersonale si focalizzavano su cognizioni ed emozioni, queste si basano sulle azioni che coinvolgono la negoziazione con altri e la manipolazione (Tabella 2).

Le Strategie di coping Interpersonali
Isolamento: l'individuo cerca di ridurre l'impatto della minaccia isolandosi dalle altre persone.
Negativismo: consiste nell'opporci costantemente a chi vorrebbe imporre dei cambiamenti identitari.
Passaggio: consiste nell'uscire dalla posizione minacciosa, di solito guadagnando l'accesso ad un altro gruppo nascondendo il proprio gruppo di origine, anche se questo può comportare problemi per la stima di sé.
Compliance: consiste nell'accettare le prescrizioni comportamentali proprie della posizione minacciosa e in certe situazioni questa strategia va di pari passo con la disperazione acquisita.

Tabella 2. **Le Strategie di coping Interpersonali**

Strategie Intergruppo

Le dinamiche di gruppo costituiscono la fonte più frequente di minaccia identitaria; queste minacce non necessitano di essere personalizzate, in quanto sono dirette all'individuo in quanto membro di un certo gruppo. Tuttavia le situazioni sociali, pur essendo frequentemente fonte di minaccia, costituiscono un valido substrato per adottare questo tipo di strategie di coping (Tabella 3).

Le Strategie di coping Intergruppi
Appartenenza multipla: ciascuno appartiene contemporaneamente ad un gran numero di gruppi, che si combinano per determinare la posizione dell'individuo nella matrice sociale; questa strategia consiste nel valorizzare l'appartenenza a più gruppi, piuttosto che ad uno solo.
Supporto del gruppo: coloro che sperimentano una minaccia possono unirsi con altre persone che sperimentano la stessa esperienza o con coloro che simpatizzano per la loro causa.
Azione di gruppo: si fa riferimento ai gruppi di pressione e ai movimenti sociali che si propongono di promuovere gli interessi di alcuni gruppi emarginati o sottomessi.

Tabella 3. **Le Strategie di coping Intergruppi**

Lo studio dell'identità tra le persone affette da HIV/AIDS

Il modello teorico della Breakwell (1986), IPT, se applicato all'analisi dell'identità delle persone affette da HIV potrebbe offrire migliori e più precisi risultati rispetto ad altri modelli fino ad oggi considerati. Il modello di Breakwell tende, infatti, ad analizzare la specificità della situazione considerando ad esempio i valori soggettivi che l'individuo attribuisce a ciò che accade nella

propria vita e all'interno del contesto in cui vive; questi aspetti non sempre sono stati presi in considerazione negli studi presenti in letteratura. Dobbiamo tenere conto che nel tempo si è modificato il decorso dell'infezione da HIV, le aspettative di vita delle persone malate e il contesto sociale in cui esse vivono la propria malattia; da qui, la necessità di considerare la nuova prospettiva di vita della persona affetta da HIV.

Riteniamo che, assumendo a riferimento il modello teorico di Breakwell per lo studio dell'identità delle persone sieropositive, si superino molti dei limiti insiti in altri modelli, come ad esempio quello proposto da Erikson (1968), articolato attorno ad un concetto di sviluppo dell'identità che potremmo definire "normativo" e soprattutto elaborato negli anni '60-'70; un'epoca molto diversa da oggi dal punto di vista socio-culturale.

Negli studi che hanno fatto riferimento al modello di Erikson, ma anche in molti altri studi citati nei capitoli precedenti, l'importanza del contesto sociale in cui l'individuo vive è stato sottolineato in maniera diversa. Ad esempio, in alcuni studi si è parlato della dimensione sociale nei termini in cui ne parla Erikson: si è sottolineata l'influenza dell'ambiente sociale, ma non sono state definite le modalità in cui il rapporto con l'altro e il contesto sociale più in generale influenzano lo sviluppo dell'identità. Al contrario, non è possibile sottovalutare il violento impatto sociale che il soggetto è spesso costretto a subire a causa della malattia e delle modificazioni fisiche da essa causate. La stigmatizzazione sociale a cui l'individuo deve talvolta far fronte porta ad inevitabili frantumazioni dell'identità: rotture dolorose che alterano i pensieri e le azioni dell'individuo, facendo divenire assolutamente necessario un processo di ristrutturazione. In questa prospettiva l'idea è che non sia l'individuo a muoversi all'interno della matrice sociale, ma piuttosto che sia il contesto sociale a muoversi attorno all'individuo trasformando il significato della posizione che la persona occupa all'interno del contesto sociale stesso (Breakwell, 1986) e il significato della sua malattia e, di conseguenza, anche della persona stessa.

Ancora, il modello di Breakwell permetterebbe di superare alcuni dei limiti posti dall'utilizzo di una singola teoria di riferimento: una simile scelta comporta sempre un impoverimento ed è spesso necessario utilizzare analisi complementari a diversi livelli per poter spiegare i cambiamenti in un processo. La teoria di Breakwell non facendo ad esempio distinzioni tra identità personale e sociale, non si focalizza su aspetti specifici dell'identità, ma sottolinea ciò che forma l'identità complessiva a seconda di ciò che per l'individuo è importante. Dall'altra parte questo modello non impedisce di focalizzarsi su specifiche dimensioni identitarie, come hanno fatto diversi studi citati, ma sarebbero in questo caso dimensioni identitarie che il paziente rivela essere importanti nella propria vita; dimensioni identitarie sulle quali la malattia porta radicali modificazioni per la persona sieropositiva e, conseguentemente, modificazioni della sua identità complessiva.

Oltre alla scelta di un modello adeguato allo studio dell'identità delle persone sieropositive è importante, al fine di ottenere buoni risultati, considerare la fase di malattia in cui le persone si trovano al momento dello studio, aspetto trascurato dalla maggior parte degli studi presenti in letteratura su tale tema. È invece importante conoscere da quanto tempo le persone sono a conoscenza del proprio status di sieropositività. Come è emerso da alcuni studi citati (ad esempio Baumgartner, 2007) se pur in termini ancora generali, il tempo modifica l'incorporazione di eventi, in questo caso la malattia, e l'identità stessa.

Ancora, occorre tenere in considerazione le diverse reazioni psicologiche alla malattia cronica e alla possibilità di morte che si ripercuotono in maniera diversa nelle differenti fasi della malattia, influenzando la rottura e la conseguente ristrutturazione dell'identità della persona malata.

Inoltre, come è già stato precisato, la letteratura sottolinea l'importanza di alcune dimensioni identitarie fortemente influenzate dalla presenza della malattia, quali ad esempio l'ambito lavorativo e il corpo. Gli studi riportati riguardanti l'ambito lavorativo sembrano soprattutto considerare i fattori che concorrono a ostacolare il reinserimento lavorativo della persona HIV; la persona si ritrova di fronte alla possibilità di tornare a lavorare e deve quindi fare una scelta che si basa non solo su fattori concreti, quali ad esempio alcuni vantaggi anche economici che la malattia comporta, ma anche su fattori più strettamente legati al significato attribuito al lavoro. In misura minore gli studi sottolineano come il lavoro sia spesso una parte fondamentale nella definizione che la persona sieropositiva dà di sé e un elemento essenziale che attribuisce valore a sé. Diverse persone sieropositive, infatti, percepiscono il lavoro come parte centrale della propria identità; una percezione che mantiene l'autostima, la dignità e un ruolo all'interno dei diversi ambiti della vita quotidiana. Le persone sieropositive nonostante l'importanza attribuita al lavoro si trovano spesso volte a dovere rinunciare ad un ruolo professionale in relazione a ciò che ad esempio la rivelazione della propria malattia potrebbe comportare in termini di stigmatizzazione. La persona sieropositiva si vede comunque soggetta alle conseguenze della sua malattia.

Un aspetto che viene trascurato dagli studi presenti in letteratura e sul quale è necessario porre attenzione, è la presenza, oggi sempre più visibili, dei cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia che sembrano modificare profondamente la vita della persona malata. Se la sola presenza del virus può determinare una percezione distorta del proprio corpo, i cambiamenti dell'aspetto corporeo legati alla lipodistrofia possono determinare delle vere e proprie modificazioni dell'immagine corporea. In relazione a ciò è ipotizzabile che l'insorgere della lipodistrofia possa conseguentemente modificare l'identità della persona malata.

Uno studio focalizzato sulla dimensione corporea influenzata dalla malattia, dalla lipodistrofia e da tutto ciò che ad essi è connesso, come ad esempio la stigmatizzazione, può portare a conoscenze rilevanti relativamente ad un aspetto importante dell'identità della persona malata.

L'analisi relativa ai modelli teorici utilizzati dagli studi e i risultati degli stessi presentati nei capitoli precedenti hanno fatto emergere la necessità di considerare nell'indagine dell'identità della persona affetta da HIV un modello nel quale si dia importanza a fattori diversi e criteri più specifici nei quali non vi sia un più o meno marcato giudizio positivo o negativo a priori in relazione alla scala di valori della persona. In questa situazione l'attenzione è rivolta a ciò che risulta rilevante per la persona e al contesto che la circonda e a cui dà importanza. Questi aspetti danno la possibilità di considerare i differenti pesi dei valori propri delle persone e, pertanto danno la possibilità di costruire ed elaborare un modello efficiente, ed utile all'analisi dell'identità dell'individuo. A questi criteri ritenuti necessari allo studio dell'identità della persona sieropositiva ci è sembrato rispondere, in modo soddisfacente, il modello della IPT di Breakwell (1986).

A partire da queste riflessioni si è dunque deciso di studiare il processo di rottura dell'equilibrio identitario delle persone affette da HIV facendo riferimento al modello della Breakwell.

Abbiamo deciso di studiare l'identità di queste persone individuando quali sono le dimensioni identitarie più significative per le persone malate ma soprattutto le dimensioni/principi che in misura maggiore sono soggette a minaccia e rispetto alle quali si renderà necessaria una ristrutturazione.

3.3 Obiettivi e articolazione della ricerca

A fronte della situazione riportata e dei risultati di precedenti studi (cfr. cap. 2), l'obiettivo generale della ricerca è stato quello di indagare se e come i cambiamenti lipodistrofici si connettono all'identità delle persone affette da HIV/AIDS. Nello specifico volevamo indagare se i cambiamenti corporei costituiscono una minaccia all'identità per le persone affette da questa malattia verificando se il modello della Breakwell (1986) potesse essere adeguato a coglierle. Volevamo inoltre indagare se e come il contesto di vita della persona sieropositiva potesse attenuare o aggravare la minaccia identitaria, indagando successivamente anche se e in che misura i cambiamenti identitari possano collegarsi alla qualità di vita delle persone malate.

Il nostro intento era quello di procedere secondo una prospettiva psicosociale che, muovendo dalla considerazione della stretta interdipendenza che collega le persone all'ambiente, osserva l'individuo nel suo "spazio di vita", inteso come esito dinamico dell'interazione tra la persona stessa e l'ambiente psicologico da essa percepito (Lewin, 1951, trad. it. 1972, 82).

Il modello teorico di riferimento di cui abbiamo voluto verificare l'applicabilità rispetto all'oggetto di questo studio è la teoria dei processi dell'identità (IPT) elaborata da Breakwell (1986). La scelta di questo modello teorico, a fronte dei diversi modelli possibili (cfr. cap. 2) è stata dettata dall'esigenza di privilegiare proprio la prospettiva psico-sociale. Ci sembra infatti che la IPT sia in grado di recuperare proprio questa dimensione, spesso assente in altri modelli.

Al fine di raggiungere gli obiettivi il progetto è stato articolato in due diversi studi.

Il *primo studio*, di natura qualitativa, era volto a verificare l'applicabilità del modello della Breakwell (1986) allo studio dell'identità delle persone affette da HIV/AIDS anche al fine di poterlo operationalizzare e tradurlo in indicatori di natura più strutturata. L'obiettivo di questo studio era comprendere se i cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia costituiscono una minaccia per l'identità delle persone affette da HIV/AIDS; più in particolare, individuare quali aspetti dell'identità vengono messi in discussione (forme della minaccia) e quali tra i principi identitari dell'IPT vengono minacciati dalla lipodistrofia.

Il *secondo studio*, di natura quantitativa, aveva l'obiettivo di indagare quali sono le strategie di coping che le persone affette da HIV/AIDS utilizzano al fine di ristabilire l'equilibrio identitario minacciato; verificare se e come le minacce all'identità generate dalla percezione dei cambiamenti corporei si modificano in relazione alla qualità dello spazio di vita di queste persone; ed infine, evidenziare se tali aspetti vanno ad incidere sulla loro qualità di vita.

3.4 Metodologia della ricerca

3.4.1 Modello teorico della ricerca

L'ipotesi generale che guida la ricerca è l'attesa che nel quadro della medesima malattia emergeranno significati diversi attribuiti alla lipodistrofia tali da determinare una rottura differente dell'identità delle persone malate e da implicare strategie di coping diverse nella ristrutturazione dell'identità stessa. Si ipotizza che tali differenze siano attribuibili alle caratteristiche dello spazio di vita del soggetto (descritto nella sua dimensione fisica, temporale e sociale) e che tale spazio di vita

incida anche sull'utilizzo delle strategie di coping utilizzate per ristrutturare l'identità della persona malata.

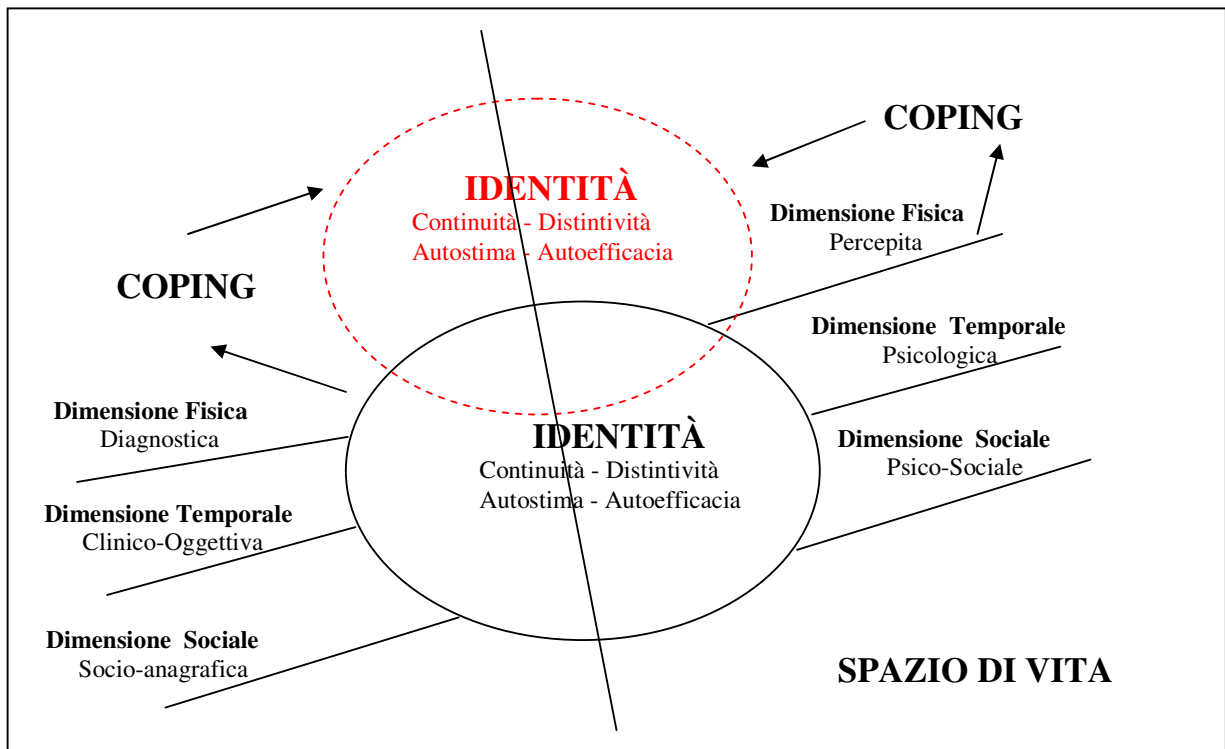


Figura 4. Modello teorico della ricerca

Il modello teorico su cui si basa il progetto di ricerca è mostrato nella Figura 1. Come si può vedere, esso concepisce la persona nel suo *spazio di vita*, così come viene definito da Lewin (1972). Secondo questo autore, ogni persona vive in un campo costituito dalla totalità dei fatti che fanno parte della sua realtà psicologica esistente in un momento dato, ma nello stesso tempo è in continua interazione con gli effetti di campo prodotti dalle realtà presenti nell'ambiente esterno che possono assumere rilevanza psicologica attraverso le azioni. La relazione con l'ambiente esterno provoca una modificazione delle "regioni" componenti del campo psicologico in cui i fatti presenti sono in interdipendenza tra loro.

Lo "spazio di vita" è stato qui concettualizzato e scomposto in tre dimensioni (fig. 1) che fanno rispettivamente riferimento a quella fisica, temporale e sociale. Ciascuna di esse si articola a sua volta in due dimensioni: una di natura più oggettiva riferita alle caratteristiche clinico-diagnostiche relative alla malattia o a quelle legate alle appartenenze socio-demografiche del soggetto o, infine, alla dimensione temporale vista dal punto di vista clinico; l'altra di natura più psicologica (ambiente psicologico) riferita a come i pazienti HIV/AIDS percepiscono ad un momento dato la dimensioni fisica, temporale e sociale.

Lo spazio di vita così concepito e articolato (fisico, temporale, sociale) è lo spazio in cui “fluttua” l’identità di una persona; esso può quindi regolare, attenuando o aumentando, la minaccia che la lipodistrofia può costituire per l’identità della persona affetta da HIV/AIDS. Allo stesso tempo il medesimo spazio di vita può diventare anche una fonte che la persona malata può utilizzare per trovare le risorse necessarie ad attivare strategie di coping che ristrutturino la propria identità. La letteratura (Tewksbury e McGaughery, 1998), ad esempio, riporta la rivelazione della malattia agli altri come un elemento fondamentale per l’accettazione della malattia e la conseguente ristrutturazione dell’identità in seguito alla diagnosi.

Delineiamo ora in modo più articolato i costrutti che costituiscono il nostro modello teorico.

Identità:

- Come abbiamo visto in precedenza (cfr. par. 3.2) l’identità viene definita, nei termini della IPT di Breakwell (1986), come un’entità dinamica in cui è possibile fare riferimento a tre aspetti considerati dall’autrice determinanti nella definizione dell’identità: *le componenti strutturali* (dimensione di contenuto e di valore); i *processi* attraverso i quali le componenti strutturali sono organizzate (assimilazione-accomodamento, valutazione); i *principi motivazionali* che guidano i processi (autostima, continuità, distintività, efficacia).

Relativamente alle componenti strutturali del modello della Breakwell, abbiamo cercato di operazionalizzare la *dimensione di contenuto*; in altre parole, le aree nelle quali i soggetti hanno mostrato maggiori difficoltà a convivere con la lipodistrofia (forme di minaccia) sono degli indicatori indiretti delle componenti della struttura identitaria di questi soggetti che la lipodistrofia va a minacciare.

Non abbiamo invece considerato il significato o il valore che viene attribuito a ciascun contenuto dalle persone (dimensione di valore).

Sono stati inoltre trascurati, quindi non operazionalizzati, i processi attraverso i quali le componenti strutturali sono organizzate (assimilazione-accomodamento, valutazione). I processi sono stati solamente indicati come riferimento che completa il modello della Breakwell poiché, secondo l’autrice, sono processi essenziali dell’identità.

Sono stati analizzati i *principi motivazionali*, intesi come bisogni fondamentali che possono essere minacciati dai cambiamenti corporei e, in particolare, dalle forme di minacce citate sopra. Abbiamo dunque cercato di operazionalizzare i seguenti principi: **autostima** (motivazione che spinge l’individuo a mantenere e innalzare il concetto positivo che ha di sé), **continuità** (legame tra passato, presente e futuro all’interno dell’Identità dell’individuo) e **distintività** (motivazione

a stabilire e mantenere un senso di differenziazione dagli altri) **efficacia** (tendenza a mantenere sentimenti di competenza e controllo); **appartenenza** (spinta a creare e mantenere un minimo di relazioni interpersonali, positive, significative e stabili); **senso** (attribuzione di significato alla propria esistenza, il conferimento di senso agli avvenimenti passati, presenti e futuri).

- **Coping:** fa riferimento alla modalità con cui le persone cercano di gestire eventi traumatici o situazioni quotidiane stressanti. Numerose sono le prospettive che si sono alternate nel tempo nell'analisi di questo concetto (Sica, Novara, Dorz e Sanavio, 1997a , Zani e Cicognani, 1999). Tradizionalmente, il coping è stato considerato una caratteristica relativamente stabile di personalità, la quale determina le differenze individuali nel modo di reagire a eventi di vita traumatici. Il coping è stato anche definito come una modalità che comporta reazioni flessibili e mutevoli a eventi di vita quotidiani stressanti (Eckenrode, 1991). Attualmente, il coping viene considerato un processo che nasce in situazioni che mettono fortemente alla prova le risorse di un soggetto. L'idea è quella di identificare la valutazione cognitiva di tali eventi da parte della persona, le eventuali reazioni di disagio, il tipo di risorse personali e sociali, gli sforzi di coping propriamente detti e gli esiti a breve e a lungo termine di tali sforzi (Lazarus, 1996). Anche secondo Breakwell (1986) per affrontare le minacce alla propria identità, le persone fanno ricorso ad un grande numero di strategie di coping, definite come una qualsiasi attività che abbia lo scopo di rimuovere o modificare ciò che costituisce una minaccia identitaria. Alla luce delle diverse operazionalizzazioni del coping presenti in letteratura, in questo studio, per indagare le strategie di coping messe in atto dalle persone sieropositive a fronte di specifiche minacce identitarie, abbiamo deciso di prendere come riferimento il Coping Orientation problems Experienced (COPE, Sica et al., 2008), già utilizzando in relazione ad altre malattie croniche.

Dimensione fisica:

- *diagnosticata:* valutazione oggettiva, descritta dal medico, del cambiamento fisico in relazione alla lipodistrofia manifestata dalla persona affetta da HIV/AIDS.

La lipodistrofia viene definita una condizione caratterizzata dalla riduzione del tessuto adiposo periferico degli arti superiori ed inferiori e/o dall'accumulo di grasso a livello addominale e dorso-cervicale e da alterazioni metaboliche quali iperlipidemia e insulino-resistenza (Carr et al., 1998). Occorre quindi distinguere delle alterazioni morfologiche, di tipo lipoatrofico, lipoipertrofico o miste, dalle alterazioni metaboliche, quali ipetrigliceridemia, ipercolesterolemia, resistenza insulinica, iperglicemia, e acidosi lattica (Judith e Currier, 2002;

Galli Cozzi Lepri e Gervasoni, 2002). Solo le prime sono state considerate ed operazionalizzate nel progetto di ricerca.

In letteratura sono presenti delle classificazioni per definire specifici tipi di lipodistrofia. Tra queste, tra le più utilizzate c'è la classificazione proposta da Kingsley, in occasione del CROI del 2001, declinata dalla Multicenter AIDS Cohort Study (MACS), che prevede la seguente suddivisione:

- *assenza di lipodistrofia*: nessuna alterazione o assottigliamento lieve di braccia, gambe o lieve aumento dell'addome o del seno;
- *lipoatrofia periferica*: assottigliamento moderato o severo di braccia e gambe;
- *adiposità centrale*: aumento moderato o severo dell'addome o del seno, o riduzione dei glutei;
- *combinazione dei gruppi*: assottigliamento moderato o severo di braccia o gambe e aumento moderato o severo dell'addome o del seno, riduzione del glutei.

Un'altra classificazione, molto utilizzata, è quella proposta da Lichtenstein et al. (2001), costruita a partire dall'HIV Outpatients Study, che prevede questa suddivisione:

- *lipoatrofia*: assottigliamento delle estremità dei fianchi e dei glutei, guance scavate;
 - *lipoaccumulo*: aumento della circonferenza addominale e al lipoaccumulo dorso-cervicale;
 - *mista*: assottigliamento delle estremità dei fianchi e dei glutei, guance scavate contemporaneamente a aumento della circonferenza addominale e al lipoaccumulo dorso-cervicale.
-
- *percepita*: valutazione soggettiva della persona affetta da HIV dei cambiamenti fisici relativi alla lipodistrofia. La severità della lipodistrofia rimane comunque un parametro da valutare anche dal punto di vista soggettivo e da mettere in relazione con i parametri oggettivi riscontrati dai medici.

Per rilevare la valutazione soggettiva della lipodistrofia in letteratura vengono utilizzati soprattutto questionari autovalutativi compilati dalle persone malate. Viene spesso somministrato un questionario di autovalutazione analogo a quello proposto in letteratura da A. Carr e dall'Australian Lipodystrophy Syndrome Res. Group che ha il vantaggio di essere di rapida esecuzione e facile comprensione. Questo tipo di questionario permette inoltre di verificare l'entità della lipodistrofia percepita dalla persona; questo aspetto è risultato particolarmente rilevante in alcuni studi (Guaraldi et al., 2006a) poiché è emersa una relazione significativa tra l'entità della lipodistrofia percepita e la qualità di vita della persona malata.

Dimensione temporale:

- *clinico-oggettiva*: viene da noi definita dal tempo di diagnosi di HIV della persona, cioè da quanto tempo ha contratto il virus dell'HIV (*tempo clinico*). Come abbiamo già evidenziato, uno dei principali limiti della letteratura consiste proprio nel non prendere in considerazione le differenze che possono emergere rispetto al diverso tempo di diagnosi della popolazione in esame. Questo aspetto, a nostro avviso, riveste invece una particolare rilevanza perché nelle diverse fasi di malattia possono esservi diverse reazioni psicologiche alla malattia stessa; inoltre, alcuni studi (Tewksbury e McGaughery, 1998) hanno sottolineato aspetti della malattia che determinano, in tempi diversi, una differente incorporazione della malattia e la conseguente specifica ristrutturazione dell'identità della persona malata.

In questo studio si porrà dunque attenzione alla fase di malattia della persona tenendo conto, nella fase di elaborazione dei dati, del tempo di diagnosi della malattia e delle possibili differenze che questo comporta.

- *psicologica*: fa riferimento al tempo messo in relazione alle caratteristiche della storia della malattia (dal punto di vista della ricerca di terapie efficaci) e del ciclo di vita della persona malata.

Dimensione sociale:

- *socio-anagrafica*: caratteristiche socio-anagrafiche ed identitarie della persona affetta da HIV/AIDS, quali sesso, età, titolo di studio, professione, orientamento sessuale
- *psico-sociale*: caratterizzata da aspetti relazionali, la qualità percepita della rete sociale e disclosure.

3.5 Strategie di indagine: metodi qualitativi e metodi quantitativi

La natura dello studio e gli obiettivi di ricerca comportano, dal punto di vista metodologico, la scelta di metodi di ricerca sia di natura qualitativa che quantitativa che vanno a strutturarsi in due fasi della stessa ricerca.

La *prima fase* della ricerca era volta a verificare l'applicabilità del modello di Breakwell (1986) allo studio dell'identità delle persone affette da HIV/AIDS anche al fine di poterlo operazionalizzare e tradurlo in indicatori di natura più strutturata: l'obiettivo rilevare se e in che misura i cambiamenti

corporei costituiscono una minaccia identitaria per le persone affette da questa malattia e, in particolare, quali principi dell'identità minacciano. In questa fase è stato utilizzato un metodo di ricerca di natura qualitativa: sono state condotte e registrate interviste semistrutturate rivolte a persone sieropositive che presentavano lipodistrofia.

Previo consenso del paziente l'intervista è stata registrata e, successivamente, è stata sottoposta ad un'analisi del contenuto secondo il modello dell'Interpretative Phenomenological Analysis descritto da Smith e Osborn (2003): le interviste sono state analizzate per individuare gli aspetti dell'identità che la lipodistrofia mette in discussione (si veda cap. 4).

La *seconda fase* della ricerca era volta ad allargare l'analisi ad un campione più generale con strumenti più standardizzati per individuare quali principi dell'identità la lipodistrofia è in grado di minacciare; inoltre, si voleva comprendere quali fossero le strategie di coping che, a fronte di specifiche minacce identitarie, le persone mettono in atto per la ristrutturazione della propria identità; verificare se e come le minacce e le strategie di coping utilizzate si modificano in relazione alla qualità dello spazio di vita di queste persone e incidono sulla qualità di vita dei pazienti HIV con sindrome lipodistrofica.

In questa fase è stato utilizzato un metodo di ricerca di natura quantitativo: sono stati somministrati questionari rivolti a persone sieropositive che presentavano lipodistrofia. Previo consenso del paziente i dati così raccolti sono stati successivamente sottoposti ad analisi statistica.

4. STUDIO 1: LA LIPODISTROFIA MINACCIA L'IDENTITA'?

UNO STUDIO QUALITATIVO

4.1 Obiettivi

Come accennato precedentemente, la finalità del primo studio era quella di verificare l'applicabilità del modello della Breakwell (1986) allo studio dell'identità delle persone affette da HIV/AIDS anche al fine di potere operationalizzare il modello stesso e tradurlo in indicatori di natura più strutturata.

In relazione a questo modello, l'obiettivo era quello di rilevare se e in che misura i cambiamenti corporei costituiscono una minaccia identitaria per le persone affette da questa malattia e, in particolare, quali principi dell'identità minacciano. Ci siamo posti dunque la seguente domanda: "La lipodistrofia può essere considerata una delle tante forme di minaccia all'identità per le persone affette da HIV/AIDS?"

Nello specifico gli obiettivi da raggiungere erano quelli di individuare:

- i significati attribuiti alla malattia HIV/AIDS in generale;
- i significati che le persone malate attribuiscono al cambiamento corporeo legato alla lipodistrofia al fine di coglierne le possibili minacce (forme di minaccia) per la loro identità;
- gli aspetti della lipodistrofia che risultano minacciare in maniera più rilevante l'identità delle persone malate;
- i principi che, seguendo il modello della Breakwell, sono maggiormente minacciati dai cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia.

Per il raggiungimento degli obiettivi di questa prima fase è stata utilizzata, come procedura di raccolta dati, *l'intervista semistrutturata*. Uno strumento, questo, che ci ha permesso di raccogliere materiale utile alla costruzione di uno strumento più strutturato e, in quanto tale, più adeguato agli obiettivi della seconda fase della ricerca.

4.2 L'intervista semistrutturata

L'intervista, in generale, è uno strumento primario per la raccolta dei dati nell'ambito della ricerca qualitativa. In termini generali, lo scopo dell'intervista qualitativa è quello di arrivare a

comprendere il punto di vista del partecipante-intervistato e la sua visione del mondo, cioè l'insieme dei valori e significati che attribuisce alle sue esperienze indipendentemente dalle aspettative e dalle teorie del ricercatore (Cicognani, 2002).

In questa prima fase della ricerca si è deciso di utilizzare l'intervista semistrutturata: una modalità flessibile di indagine che permette a ciascun partecipante di fornire una descrizione dettagliata della propria esperienza con le proprie parole. Questa forma di intervista è stata guidata da una griglia di domande sulle varie tematiche di interesse il cui ordine di presentazione è stato modificato a seconda dei soggetti contattati per seguire il più possibile l'ordine del discorso proposto dal partecipante permettendogli di esprimere più facilmente e chiaramente il suo pensiero.

In questa prima fase della ricerca la scelta, e la successiva specificazione, delle aree da indagare attraverso l'intervista semistrutturata sono state effettuate: facendo riferimento sia alle indicazioni provenienti dalla letteratura concernente le malattie croniche in generale, la malattia HIV/AIDS e la lipodistrofia più nello specifico; sulla base delle riflessioni maturate attraverso l'esperienza clinica sul campo concernente il nostro lavoro con le persone sieropositive; attraverso la somministrazione di tre *interviste esplorative non strutturate* condotte sulla base del metodo narrativo ad altrettante persone sieropositive, presso la clinica in cui sono stati successivamente reclutati i partecipanti alla ricerca.

La griglia utilizzata per condurre le interviste semi-strutturate (vedi Appendice 1) è suddivisa in alcuni temi specifici che vengono riproposti attraverso l'articolazione in tre diversi momenti temporali: **passato, presente, futuro**. Per ciascun momento temporale sono state indagate le tre diverse dimensioni dello spazio di vita (cfr. modello, cap. 3), a nostro avviso molto rilevanti rispetto alla tematica del cambiamento del corpo legato alla lipodistrofia come minaccia identitaria: **dimensione fisica, dimensione temporale, dimensione sociale**.

Rispetto alla dimensione del *passato*, sono state indagate e raccolte informazioni focalizzate sulla diagnosi di sieropositività e sulle emozioni e reazioni che questa ha suscitato nella persona malata e negli altri; si è indagata l'influenza della malattia sulla loro vita sociale e sulla scelta di rivelare la malattia agli altri; infine, abbiamo indagato la presenza di eventuali cambiamenti del corpo poco tempo dopo la diagnosi e le relative emozioni e strategie utilizzate per affrontarli.

Le domande relative a questa dimensione temporale erano finalizzate a ricostruire la storia di malattia di ciascuna persona compresi gli effetti iniziali della lipodistrofia.

Relativamente alla seconda dimensione temporale, quella del *presente*, le prime domande erano volte ad indagare la terapia antiretrovirale seguita dal paziente. Un ampio spazio di questa articolazione temporale è stato dedicato alla dimensione fisica considerando i cambiamenti del

corpo legati alla lipodistrofia come una situazione attuale che la persona malata deve gestire/affrontare nel momento presente della propria vita: le domande erano in questo caso focalizzate sulla definizione data dai medici relativamente alla condizione fisica della persona, ma anche sulla percezione che la persona stessa aveva di tale condizione; è stato inoltre dato spazio alle emozioni suscitate da questi cambiamenti nonché alle strategie utilizzate per affrontare/contrastare gli aspetti più negativi e invalidanti.

Nella terza articolazione temporale, quella del *futuro*, abbiamo indagato le prospettive future, sia in termini di terapia che l'individuo si mostrava intenzionata a seguire, sia in termini di progettualità riferita ai rapporti sentimentali ed ai progetti di vita a medio e lungo termine, ma anche in termini di paure ed aspettative rispetto all'evoluzione dei cambiamenti fisici in relazione sia al crescere dell'età che al progresso della scienza e della medicina.

4.3 Partecipanti

Il contesto in cui le interviste sono state condotte, fa parte dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena. Nello specifico, i pazienti coinvolti sono stati selezionati tra gli utenti della Clinica Metabolica, afferente alla clinica delle Malattie Infettive e Tropicali dello stesso Policlinico. La Clinica Metabolica offre un servizio specifico per la prevenzione e il trattamento dei cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia e, più in generale, opera nell'ambito della sieropositività, proponendo alle persone malate la consulenza di diversi specialisti. Tale clinica è attualmente unica in Italia: ad essa afferiscono molte persone sieropositive provenienti da diverse città, con differenti problematiche e richieste, di età, strato sociale ed estrazione culturale molto diversificate.

In base all'obiettivo della ricerca e ai dati reperiti in letteratura abbiamo stabilito i criteri di inclusione dei soggetti da contattare per le interviste:

- individui con più di 18 anni di età
- sieropositività documentata
- lipodistrofia diagnosticata (in base alle valutazioni antropometriche eseguite dagli specialisti della Clinica Metabolica, l'esame DEXA, Tac della regione addominale e toracica ed altri)
- assunzione di terapia antiretrovirale altamente efficace (HAART)
- capacità intellettuale/cognitiva di partecipare all'intervista e di fornire indicazioni sufficientemente ricche ed approfondite sulle varie tematiche (indicata dal medico infettivologo)
- utenti volontari della Clinica Metabolica

- o utenti in prima visita o in visita di controllo della Clinica Metabolica

Sono in totale 20 le persone sieropositive che costituiscono il gruppo degli intervistati. Un gruppo che è risultato molto eterogeneo, differenziato per sesso, età, orientamento sessuale e modalità in cui riferiscono di avere contratto il virus.

Le tabella 1 e 2, riportano in dettaglio come i partecipanti si distribuiscono in funzione di tali caratteristiche.

Genere	N.	Età attuale			Stato occupazionale	
		Fino a 45 anni	Tra 46 e 50 anni	> 50 anni	Occupato	Disoccupato
Uomini	14	5	6	3	12	2
Donne	6	4	1	1	4	2
Totale	20	9	7	4	16	4

Tabella 1. Dati socio-anagrafici: età, genere, stato occupazionale

Genere	Orientamento sessuale dichiarato dai SS.		Modalità di contagio riferita dai SS.		
	Eterosessuale	Omosessuale	Rapporti sessuali non protetti	Passato di tossicodipendenza	Infortunio
Uomini	6	8	6	7	1
Donne	6	0	5	1	0
Totale	12	8	11	8	1

Tabella 2. Dati socio-anagrafici: orientamento sessuale, modalità di contagio dei partecipanti.

4.4 Procedura per la raccolta dei dati

I partecipanti sono stati contattati e dopo aver ricevuto informazioni sulle caratteristiche e finalità della ricerca, hanno proseguito con la compilazione del modulo riguardante il consenso informato e, successivamente, hanno dato inizio al loro colloquio con l'intervistatore.

L'intervista è stata condotta faccia a faccia da un ricercatore appositamente addestrato.

Ai partecipanti è stata fatta presente la totale libertà di rispondere o meno nel caso si fossero sentiti in difficoltà o a disagio di fronte alle domande. Essi sono stati inoltre informati che le interviste sarebbero state registrate e trascritte in forma completamente anonima, così che in nessun modo sarebbe stato possibile ricondurre i dati raccolti ai loro nomi. Infine, è stato chiesto di firmare la liberatoria per utilizzare i dati emersi nell'intervista ai fini della ricerca.

4.5 Metodo di analisi dei dati

Tutte le interviste sono state audio-registrate (durata dell'intervista variabile, M = circa 20 minuti, max 50 minuti – min. 20 minuti) e trascritte letteralmente, così da poter eseguire su di esse un'analisi qualitativa seguendo il modello dell'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) descritto da Smith e Osborn (2003).

Le persone percepiscono e rappresentano il mondo in modi diversificati in relazione a fattori quali la personalità, le esperienze passate e le motivazioni personali. Attraverso questo modello di analisi qualitativa (IPA) si cerca di comprendere il significato che le persone attribuiscono agli eventi: l'attenzione è rivolta agli aspetti cognitivi ed emotivi e si cerca di indagare che cosa sentono e pensano le persone rispetto a ciò di cui stanno parlando. Il metodo di analisi è definito "fenomenologico" perchè l'obiettivo è di indagare la percezione dell'individuo relativamente ad un evento/tema/argomento di interesse, in contrasto con il tentativo di proporre un'affermazione obiettiva dell'argomento o dell'evento in esame. D'altra parte, però, non è possibile trascurare il fatto che nel corso dell'intervista si verifica un processo di interazione dinamica tra il ricercatore e il partecipante: nel corso dell'intervista entra in gioco non solo il mondo soggettivo della persona intervistata, ma anche le premesse, i valori, le opinioni del ricercatore. Questi ultimi elementi entreranno necessariamente nella ricostruzione di ciò che l'altra persona dice, attraverso un *processo interpretativo*. L'etichetta "Analisi Interpretativo-Fenomenologica" infatti è utilizzata proprio per sottolineare la compresenza di questi due aspetti.

Questo modello di analisi, secondo Smith e Osborn (2003), è applicabile ad un vasto numero di ricerche, di differente tipologia: spesso utilizzato per indagare temi nuovi o poco indagati, argomenti molto complessi o ambigui, o quando un ricercatore si sta occupando di esplorare dei processi e dei cambiamenti. Date queste caratteristiche, nella nostra ricerca e, nello specifico l'analisi delle interviste condotte, ci è sembrato utile usare l'IPA poiché la tematica in questione è nuova e alquanto complessa: l'indagine infatti è focalizzata sui processi identitari a seguito di importanti cambiamenti del corpo di una persona.

L'assunzione alla base di questa metodologia di analisi è che il ricercatore è interessato al mondo psicologico del soggetto costituito da credenze e costrutti manifesti e suggeriti dalle parole dell'intervistato. In ogni caso, l'aspetto centrale dell'Interpretative Phenomenological Analysis è quello di comprendere il significato, nella sua complessità, che ciascun soggetto attribuisce all'evento in esame, piuttosto che misurare la frequenza con cui un certo aspetto viene menzionato. In questo senso, il ricercatore è coinvolto in una relazione interpretativa con la trascrizione

dell'intervista: solo con un coinvolgimento nel testo e un'attività interpretativa è possibile scoprire i significati più profondi che il soggetto attribuisce agli eventi.

Come suggeriscono Smith e Osborn (2003), la modalità di analisi utilizzata suggerisce di seguire "specifiche" fasi.

Il ricercatore deve leggere attentamente e numerose volte la trascrizione di ciascuna intervista, utilizzando il margine di sinistra per annotare aspetti che ritiene di particolare interesse rispetto a ciò che è stato detto: la lettura ripetuta rende il testo più familiare e potrebbe fare emergere nuovi aspetti non considerati alla lettura precedente. In questa prima fase, non ci sono regole rispetto a cosa commentare e non c'è nemmeno la necessità di dividere il testo in unità di significato.

Successivamente il ricercatore, durante un'ulteriore lettura, annota, sul margine destro, i "titoli" dei temi emergenti: le note iniziali vengono trasformate in frasi e parole chiave che cercano di catturare il significato/il senso/l'essenza di ciò che è stato trovato nel testo. Questo passaggio porta ad un livello maggiore di astrazione e può richiamare un maggior numero di termini "psicologici". Tuttavia questi **temi emergenti** sono ancora strettamente ancorati alla specificità degli argomenti affrontati nel corso dell'intervista e delle parole usate dagli intervistati.

Nella fase successiva il ricercatore deve trascrivere su un foglio bianco tutti i temi emergenti in ciascuna intervista e cercare le possibili connessioni tra essi. In questa prima lista l'ordine è quello cronologico, basandosi sulla sequenzialità della trascrizione dell'intervista. Successivamente, il ricercatore deve definire un ordine maggiormente analitico e stabilire eventuali connessioni tra i temi emersi: da questa operazione potranno quindi emergere **temi sovraordinati**. In questo modo il ricercatore da una parte compie un lavoro di interpretazione, dando un senso a ciò che viene detto; d'altra parte deve sempre confrontare il senso da lui costruito/la sua interpretazione con ciò che il soggetto intervistato ha realmente detto.

A questo punto dell'analisi, viene creata una tabella in cui sono riportati i temi sovraordinati emersi nella fase precedente, avendo cura di ordinarli in modo coerente: è possibile così individuare dei **cluster di temi** che fanno emergere ciò che un individuo ha detto rispetto ad uno specifico argomento. Questi stessi cluster vengono nominati e rappresentano anch'essi dei temi sovraordinati. In questa fase è possibile che certi temi individuati precedentemente vengano eliminati, in quanto non rientrano nelle strutture emergenti e allo stesso tempo non costituiscono un'evidenza nella trascrizione.

Le stesse fasi dell'analisi descritte sopra devono essere ripetute per ciascuna trascrizione di intervista al fine di costruire una tabella riassuntiva comprendente tutti i temi sovraordinati.

Nella fase finale dell'analisi, il ricercatore deve decidere su quali temi porre la sua attenzione, escludendone alcuni che non necessariamente sono meno importanti. Un aspetto rilevante dei temi,

infatti, non è solo la frequenza con cui compaiono all'interno del campione di interviste, ma è molto importante anche la ricchezza dei passaggi in cui questi temi emergono.

La parte conclusiva dell'analisi è costituita dal passaggio dalla costruzione della tabella in cui sono raccolti i temi, all'individuazione di una relazione tra questi in cui emergano i significati relativi all'esperienza dei partecipanti. È necessario pertanto tradurre i temi in un racconto narrativo; in questo momento l'analisi si amplia nuovamente e i temi vengono spiegati ed illustrati ampiamente, utilizzando anche brani direttamente estratti dalle interviste.

Seguendo questo procedimento (Smith e Osborn, 2003), si è proceduto alla lettura ripetuta delle interviste al fine di individuare i temi che poi sarebbero stati oggetto della nostra analisi. In seguito, per ciascuna trascrizione, si sono confrontati i temi individuati e si sono cercate possibili correlazioni tra di essi, così da individuare dei temi sovraordinati. Si sono inoltre confrontate le diverse trascrizioni così da individuare, se possibile, delle correlazioni tra di esse. Infine si è proceduto alla costruzione di una tabella riassuntiva.

In relazione al nostro obiettivo di ricerca, sono stati individuati *sei temi sovraordinati*, identificati come presenti all'interno di ogni intervista. È stato utile, inoltre, articolare maggiormente queste tematiche, dove possibile e significativo, in relazione all'interrogativo di ricerca.

È stato eseguito il confronto tra due giudici indipendenti, dal quale è emerso un accordo del 78% rispetto alle tematiche individuate; in seguito sono state riprese le classificazioni in cui non vi era accordo, fino ad un accordo conclusivo del 90%.

A questo punto ci siamo focalizzati sui principi identitari che apparivano minacciati, rispetto a ciascuna tematica.

Nella tabella 3 vengono illustrate le tematiche individuate con le relative articolazioni, il n. di soggetti che ne hanno fatto riferimento e il numero di citazioni riscontrate.

1. *Diagnosi* (70 riferimenti, citati da 20 soggetti su 20)

- a. Significato attribuito alla diagnosi (49 citazioni, da 20 soggetti)
- b. Reazione alla diagnosi (21 citazioni, da 12 soggetti)

2. *Rapporti Interpersonali* (74 riferimenti, citati da 20 soggetti su 20)

- a. Reazioni del contesto vicino (60 citazioni, 19 soggetti)
 - a.1 Reazioni di amici e parenti
 - a.2 Reazioni di partner sentimentali
- b. Relazioni con altri soggetti sieropositivi (4 citazioni, 3 soggetti)
- c. Reazioni del contesto sociale in senso lato (12 citazioni, 10 soggetti)
 - c.1 Stigma percepito
 - c.2 Ruolo delle conferme provenienti da altri

3. *Gestione delle attività quotidiane* (25 riferimenti, citati da 17 soggetti su 20)

- a. Lavoro
- b. Importanza del controllo

4. *Rivelazione (non intenzionale) della malattia dall'aspetto corporeo* (39 riferimenti, citati da 17 soggetti su 20)

5. *Cambiamenti corporei* (124 riferimenti, citati da 20 soggetti su 20)

- a. Emozioni / reazioni relative ai cambiamenti corporei (52 citazioni, 17 soggetti)
- b. Importanza dell'aspetto (20 citazioni, 11 soggetti)
- c. Strategie per fronteggiare i cambiamenti (23 citazioni, 16 soggetti)
- d. Sensazione di perdita (14 citazioni, 6 soggetti)
- e. Effetti delle infiltrazioni (14 citazioni, 11 soggetti)

6. *Prospettive future* (22 riferimenti, citati da 17 soggetti su 20)

- a. Progettualità a lungo termine (10 citazioni, 10 soggetti)
- b. Assenza di una progettualità a lungo termine (12 citazioni, 7 soggetti)

Tabella 3. Tematiche individuate dalle interviste (N = 20).

È stato possibile individuare una progressione temporale attraverso le sei aree tematiche identificate: la *prima* (diagnosi) si riferisce al momento immediatamente successivo alla diagnosi; la *seconda* (rapporti interpersonali) si riferisce ad un momento successivo la diagnosi ma l'attenzione è sempre centrata sull'effetto della stessa; la *terza* (gestione delle attività quotidiane) fa riferimento ad aspetti legati al lavoro e all'importanza legata al controllo sulla vita, in qualche modo legato alla

malattia e alla lipodistrofia; la *quarta*, la rivelazione della malattia attraverso l'aspetto corporeo, rivolge l'interesse sulla preoccupazione che le persone hanno rispetto alla possibilità che i cambiamenti corporei rivelino la presenza della malattia; la *quinta* (cambiamenti corporei) si riferisce all'effetto delle modificazioni del corpo legate alla lipodistrofia; infine nella *sesta* (prospettive future) è considerata la progettualità per il futuro in relazione a ciò che le persone sono riuscite a costruire fino a quel momento, tenendo in considerazione gli effetti della malattia e della lipodistrofia come strettamente legati.

All'interno della seconda e terza tematica, inoltre, è possibile individuare la stessa progressione temporale individuata nelle diverse tematiche: inizialmente, infatti, vengono considerati gli effetti della diagnosi di sieropositività e, in un secondo momento gli effetti dei cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia.

Nel paragrafo successivo vengono descritte le tematiche e le relazioni di queste con i principi identitari.

4.6 Risultati

In base al nostro interrogativo di ricerca, abbiamo voluto indagare se per il soggetto intervistato ciascuno dei temi fosse in qualche modo citato e, in caso affermativo, se minacciasse uno dei principi identitari indicati da Breakwell (1986, 1993). Sono stati inoltre individuate minacce anche ai principi individuati da Vignoles et al. (2006).²

4.6.1 Tematiche individuate

Di seguito verranno descritti i risultati ottenuti dall'analisi delle interviste descrivendo le tematiche emerse come possibili minacce identitarie.

² Si ricorda che i principi individuati da Breakwell (1986, 1993): il principio di *continuità*, che fa riferimento alla percezione della presenza di un legame tra passato presente e futuro del soggetto; il principio di *distintività*, che fa riferimento alla motivazione a stabilire e mantenere un senso di differenziazione dagli altri; il principio di *autostima*, che si riferisce al sentimento di valore personale e sociale. Vignoles et al. (2006) ha individuato altri due principi: il principio di *autoefficacia*, che fa riferimento alla tendenza a mantenere sentimenti di competenza e controllo; il principio del *bisogno di senso*, che si riferisce al bisogno di conferire un senso agli eventi passati presenti e futuri; il principio del bisogno di appartenenza, che fa riferimento alla spinta a creare e mantenere un minimo di relazioni stabili, positive e significative.

TEMATICA 1: LA DIAGNOSI

La prima tematica fa riferimento alla diagnosi intesa come *significato che i soggetti attribuiscono alla diagnosi di sieropositività e alle loro reazioni* (sia in termini emotivi che comportamentali) una volta a conoscenza del loro *stato sierologico*.

Nonostante il focus della ricerca fosse sulla possibile minaccia identitaria che la lipodistrofia può costituire per la persona malata, ci è sembrato opportuno considerare anche questa tematica: le interviste infatti fanno emergere la difficoltà (l'impossibilità) di separare completamente la diagnosi di sieropositività dagli effetti psicologici della lipodistrofia.

Come abbiamo già accennato nel paragrafo precedente, sono 70 le citazioni in cui è possibile ritrovare la tematica della *diagnosi* che è stata a sua volta articolata in due sottotematiche: il significato della diagnosi e le reazioni alla diagnosi.

Il *significato della diagnosi* (49 citazioni), è citato da tutte le persone intervistate: 15 si riferiscono ad esso come una diagnosi di morte che li ha portati ad una revisione delle priorità e delle possibilità di vita concrete. Per queste persone riteniamo che la diagnosi di sieropositività abbia costituito, e costituisca tuttora, una minaccia al *principio del bisogno di senso*: le persone rivalutano le loro priorità e l'importanza attribuita precedentemente ad ogni aspetto della propria vita.

“Allora, la cosa importante che io vedevo, solo all'inizio, era che sarei morto, quindi io potevo buttarmi dal balcone, o continuare la vita che facevo prima, che tanto non sarebbe cambiato nulla”.
S19 (Uomo, tra 45 e 50 anni).

“Parliamo di 15 anni fa ... nessuna cosa particolare una volta inquadrata la situazione se non per il fatto che ragioni sul fatto che hai 10 anni di vita e poi di vita buona probabilmente 5 o 6”.
S06 (Uomo, tra 45 e 50 anni).

“Avevo 31 anni ... vedere tutto quando è uscito questo ... a livello che non sapevo nulla ... cioè sapevo dei modi, di come si poteva proteggersi... sapevo le cose basilari di questo virus però della sieropositività, dei soggetti sieropositivi non sapevo della malattia particolarmente... Vedevo tutto nero, mi sono buttata abbastanza giù... quando me lo hanno detto forse nemmeno ci credevo, vedevo tutto nero... dicevo oddio ho 31 anni, morire a 33 – 34 perché credevo che... facevo quella fine”.
S05 (Donna, tra 45 e 50 anni)

Altre due persone fanno invece riferimento all'idea secondo la quale l'HIV è un virus che colpisce chi adotta dei comportamenti sconvenienti: ritengono che chi è affetto da questo virus non debba

lamentarsi, ma prendere coscienza dei propri errori. In questo caso il significato attribuito alla diagnosi costituisce una minaccia al *principio dell'autostima*: si incolpano ed hanno interiorizzato le concezioni colpevolizzanti del senso comune.

“Mi sento solo di dire che se uno ha l’HIV se ne deve assumere le conseguenze, non è che devi piangere sulla malattia. Se l’hai presa è perché volevi prenderla, certo c’erano poche informazioni ma non sono comportamenti da tenere”.

S03 (Uomo, fino a 45 anni)

“Questa patologia qui non è come aver un tumore, che uno lo dice ... siccome è una patologia che non ... che secondo me dai genitori stessi ... si guardano sotto un profilo diverso ... perché uno dice cavolo te la potevi evitare ... questo è il discorso ...”.

S11 (Donna, più di 50 anni)

Infine, tre persone fanno riferimento alla diagnosi come ad una perdita di controllo sulla propria vita, nei termini di libertà e capacità di gestire le proprie giornate e la propria esistenza. Ad esempio, nel brano riportato sotto (S04), emerge che la diagnosi di sieropositività lo ha sconvolto fino al punto da renderlo incapace di trovare la forza per reagirvi. In questo caso riteniamo che la minaccia sia rivolta principalmente al *principio di autoefficacia*, in quanto queste persone sentono minacciata la possibilità di mantenere sentimenti di competenza ed efficacia nella loro vita e vi reagiscono adottando comportamenti anche svantaggiosi e lesivi alla propria salute.

“Ogni tanto andavo a fare gli esami, loro mi dicevano ritorni tra un tot e io non ci andavo... sempre la stessa cosa, fino a che poi non m’è presa una polmonite, sono finita all’ospedale e da lì ho preso poi consapevolezza della malattia, ho preso consapevolezza e ho cominciato a prendere i farmaci.”

S14 (Donna, entro 45 anni)

“Adesso, essendo 15 anni che son fuori da tutto, sono sposato, ho un figlio piccolo, le conseguenze le senti. Nel senso che mi piacerebbe anche star con loro, mentre invece sento che me ne sto andando via piano piano”.

S16 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“... (PIANGE)... sto pure attento a baciare i miei figli però non mi fido... stiamo un po’ attenti a tutto... si cambiato in peggio... ho reagito perché ho reagito altrimenti non stavo qui però c’è sempre quell’angolino dentro al cervello che sei quello che sei, c’è poco da fare...”.

S04 (Uomo, oltre 50 anni)

La sottotematica relativa alla *reazione soggettiva (comportamentale ed emotiva) alla diagnosi di sieropositività ricevuta* (21 citazioni), viene considerata da 12 soggetti su 20. Di questi, 4 ritengono che scoprire di avere una malattia così “grave” li ha portati ad intraprendere uno stile di vita più sano modificando abitudini, come il fumo e la tossicodipendenza: a questo proposito riteniamo che per queste persone non sia possibile intravedere specifiche minacce identitarie, anche se i cambiamenti dichiarati fanno presupporre un processo di ristrutturazione della loro vita quotidiana e, presumibilmente, anche della loro identità ed in particolare della *dimensione dell’autoefficacia*, come emerge dai brani sotto riportati:

“Perché volevo vivere... c'era una voglia di vivere... forse questo mi ha salvato, mi ha fatto fare delle scelte che... o curarmi di più... penso che sia stata una cosa positiva... passo dopo passo sono riuscito a risolvere problemi inimmaginabili... prima di tutto con le droghe, cose che mi facevano male... tutto”.

S02 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Io ho anche molta fede in Dio per cui ... abbattersi non serviva a niente ... in un primo momento ti abbatti perché hai paura, ma se dopo vinci la paura riesci a combattere ancora perché io penso che la vita vada combattuta perché ogni giorno è diverso”.

S10 (Uomo, tra i 45 e i 50 anni)

“Io la malattia l’ho sempre presa come un aspetto... nel senso che quello che mi si presentava davanti io poi reagivo”.

S03 (Uomo, tra i 45 e i 50 anni)

Questo processo di ristrutturazione dell’identità risulta più evidente in 5 persone che riferiscono di avere dato una nuova visione di sé stessi che permettesse loro di affrontare ed incorporare questa notizia all’interno della propria esperienza. Ci sembra possibile che queste persone abbiano avvertito una minaccia al principio del *bisogno di senso*, in quanto hanno dovuto costruire e dare un nuovo senso alla propria vita per poter incorporare anche questa malattia. Di seguito alcuni esempi.

“Alla fine affronti le cose, la vita t’è cambiata, non lo condividi con nessuno. Io è un po’ che non ho tempo ma ogni tanto faccio un po’ di terapia di sostegno: agli altri non li puoi turbare con queste cose, è logico ma ... te la gestisci... però è cambiata”.

S14 (Donna, tra 45 e 50 anni)

“Dei cambiamenti grossi no, nel primo periodo, probabilmente perché c’era questa resistenza a riconoscere e accettare la cosa. Sì, prendevo abbastanza regolarmente i farmaci, finché non ho smesso del tutto, diciamo che lo sapevo, ma non la consideravo abbastanza, non gli davo abbastanza peso... pensavo che forse me la cavavo lo stesso facendo finta di niente”.

S09 (Uomo entro 45 anni)

“Col tempo c’è stata una progressiva elaborazione. Poi quando ho visto che reagivo molto bene, le cose erano meno peggio di come sembravano, quindi c’è stato un processo di elaborazione, e via via ho sempre costruito attorno a questa cosa, cioè, è diventata centrale nella mia vita”.

S13 (Uomo, entro 45 anni)

Due persone si sono invece identificati nella categoria “sieropositivi”, attribuendosi tout-court le caratteristiche di questa categoria attraverso un processo di auto – stereotipizzazione. Queste persone hanno reagito alla diagnosi rimuginando continuamente su di essa, fino a renderla quasi l’unico elemento descrittivo di sé. In questo caso la reazione alla diagnosi di sieropositività può avere costituito una minaccia per il *principio della distintività*, in quanto è mancata la motivazione a mantenersi distinti dagli altri.

“Sto pure attento a baciare i miei figli però non mi fido... stiamo un po’ attenti a tutto...si cambiato in peggio... ho reagito perché ho reagito altrimenti non stavo qui però c’è sempre quell’angolino dentro al cervello che sei quello che sei, c’è poco da fare... “.

S04 (Uomo, oltre 50 anni)

“No purtroppo no io vivo questa vita parallela perché sono clandestina... perché i miei amici nessuno sa niente, al lavoro nessuno sa niente, io insegno tra l’altro, io faccio l’insegnante, anche un lavoro particolare... attualmente lo sa mia sorella, suo marito di conseguenza che è arrivato dopo, e il mio compagno ovviamente”.

S08 (Donna, entro 45 anni)

Infine, una persona riferisce di aver reagito alla diagnosi cercando di procrastinare il più a lungo possibile l’assunzione dei farmaci, in quanto cominciare a prendere le medicine “salvavita” significava prenderle per tutta la vita. Nel caso di questa persona la diagnosi sembra possa aver costituito una minaccia al *principio di autoefficacia*, e pertanto vi si sia opposto mettendo a rischio la sua stessa salute.

“Prendere i farmaci significava rendersi conto, cioè, no, rompere quel velo che mi separava psicologicamente da questi problemi, che io nonostante ce li avessi facevo finta che... facevo una vita sana, smisi di fare quello che facevo, infatti, ingrassai, stavo proprio bene. Per cambiare aria

andai in Sicilia. Poi quando cominciai a prendere farmaci le cose erano diverse. Cioè, ti senti un po' come che hai preso una strada che non puoi più tornare indietro. Prima sapevi che c'era quella strada lì sulla destra, che se c'era bisogno proprio prendevi i farmaci, quando cominci prendi quella strada, vero che puoi cambiare un farmaco o l'altro ma non hai più vie d'uscita “.
S12 (Uomo, oltre 50 anni)

In relazione ai frammenti di interviste riportati, è evidente come la tematica relativa alla diagnosi abbia costituito in qualche modo una minaccia identitaria, più o meno esplicitata, per tutte e venti le persone che hanno partecipato a questo primo studio della ricerca. Nella tabella 4 vengono riportati i dati evidenziando le frequenze relative ai principi che vengono minacciati, facendo riferimento sia al numero di soggetti che percepiscono la minaccia, sia al numero di citazioni totali relative a ciascuno di essi.

Principi minacciati	Diagnosi	
	Significato	Reazione
<i>Distintività</i>	-	2 cit. (2 SS.)
<i>Autostima</i>	6 cit. (2 SS.)	-
<i>Autoefficacia</i>	6 cit. (3 SS.)	2 cit. (1 SS.)
<i>Appartenenza</i>	-	-
<i>Senso</i>	37 cit. (15 SS.)	11 cit. (5 SS.)
<i>Non direttamente rilevabile</i>	-	7 cit. (4 SS.)

Tabella 4. Tabella riassuntiva dei risultati relativi al tema sovraordinato della Diagnosi.

In base a quanto emerso, è possibile affermare che, generalmente, la diagnosi costituisce una minaccia identitaria per tutti coloro che hanno partecipato alla ricerca. In particolare ci sembra di poter affermare che questo tema costituisca, per la maggioranza dei soggetti, una minaccia al principio del bisogno di senso (16 soggetti, 38 citazioni). E' possibile ipotizzare che il momento della diagnosi costituisca anche un momento significativo per i processi di ristrutturazione identitaria. L'impatto che la diagnosi tende a comportare sembra creare una rottura e portare a ripensare al senso della propria esistenza e della propria identità.

Non emergono invece elementi di rottura del proprio senso di continuità temporale; mentre per alcuni, il momento della diagnosi sembra mettere in discussione anche i principi di autostima, autoefficacia e distintività.

TEMATICA 2: I RAPPORTI INTERPERSONALI

La tematica in questione fa riferimento *all'ambito sociale dell'individuo*. Questa tematica è risultata particolarmente importante; le persone, infatti, hanno fatto frequentemente riferimento alle

modificazioni nella propria rete di amicizie e di conoscenze sia a seguito della scoperta dell'HIV, sia dopo la comparsa dei cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia.

Le persone che hanno fatto riferimento a questa tematica in generale sono stati 20 su 20 (totale di 74 citazioni); tuttavia, tali persone hanno fatto riferimento a diverse aree relative alla propria vita sociale, attribuendo a ciascuna una differente rilevanza.

Abbiamo dunque articolato il tema per avere una comprensione più chiara dei risultati.

In particolare, abbiamo considerato le reazioni alla comunicazione della diagnosi sia di persone “vicine” al soggetto, quali parenti, amici e partner, sia quelle del contesto in senso lato. Inoltre abbiamo preso in esame separatamente le relazioni (non relazioni di coppia) con persone appartenenti al gruppo dei sieropositivi.

La prima sottotematica individuata fa riferimento alla reazione del contesto vicino al soggetto alla rivelazione della diagnosi di sieropositività (61 citazioni totali, 18 soggetti). Al suo interno possiamo distinguere la *reazione di amici e parenti della persona* da quella del partner. In particolare, rispetto a amici e parenti, 6 soggetti riferiscono di aver sperimentato reazioni negative di rifiuto ed abbandono, nonché di colpevolizzazione, a seguito della comunicazione della diagnosi. Riteniamo possibile affermare che questi soggetti abbiano sperimentato una minaccia al *principio di appartenenza*, cui hanno reagito, spesso, isolandosi volontariamente.

“Specialmente mio padre è rimasto freddo, mi ha detto “chi ha questi mali male”, lui voleva intendere che io non sono eterosessuale, sono omosessuale e quindi era molto probabile che io prendessi l’HIV... “.

S10 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“I miei genitori? Secondo me è un rifiuto, ma li capisco li capisco benissimo, ma va bene così, va benissimo ... va bene così adesso, però, un po’ di anni fa ragionavo diversamente ... ero arrabbiato, arrabbiato perché non mi capivano, non capivano cosa avevo”.

S17 (uomo, entro 45 anni)

“Oggi come oggi c’è una conoscenza maggiore, allora meno, c’era chi si preoccupava molto, chi gentilmente ti allontanava”.

S14 (Donna, entro 45 anni)

Altre 8 persone hanno invece fatto riferimento alla reazione percepita da parte di coloro che avevano messo al corrente della diagnosi in termini positivi, descrivendo risposte supportive ed accettanti, anche se talvolta successive ad un iniziale momento di disperazione. In questo caso non ci è stato possibile rilevare alcun tipo di minaccia identitaria. Al contrario, ci sembra possibile

affermare che questo genere di reazioni abbia costituito un fattore protettivo rispetto ai *principi di continuità* (2 soggetti) e *appartenenza* (6 soggetti), come possiamo leggere nei brani riportati sotto: nei primi due brani, i soggetti descrivono rapporti che sono rimasti immutati nonostante la rivelazione della propria sieropositività (principio di continuità); negli altri brani viene invece descritto un rapporto positivo con i familiari che ha protetto il soggetto (appartenenza).

“ (i miei amici) sicuramente erano dispiaciuti... però sicuramente sono ritenuti amici perché non è cambiato nulla”.

S07 (Uomo, entro 42 anni)

“Con le persone cui l'ho detto fino ad ora non ho mai avuto un problema, né con ragazze, né con amici, fino adesso, sperando che continui”.

S19 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“ (i miei genitori) hanno reagito che là per là vabbè, disperazione, pianti, poi invece ecco, sono sempre stati le persone che mi sono state più vicino e anzi mi hanno stimolato per non farmi andare in depressione, o fare cose strane...”.

S16 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“I miei familiari e chi mi è stato caro, vicino, nelle comunità o così via...mi sono stati tutti molto vicini”.

S18 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“ (quando l'ho detto ai miei familiari hanno reagito) bene. Tra l'altro mia sorella si è anche informata presso una struttura x sapere cosa comportava, cosa voleva dire, oltre a parlare con me... hanno cercato di tranquillizzarmi, di essermi vicino”.

S09 (Uomo, entro 45 anni)

Un soggetto riporta una situazione più complessa in cui emerge il desiderio di potersi confrontare con un gruppo di amici, dal quale poter ricevere appoggio e accettazione nonostante la diagnosi. I principi minacciati sono quello della *continuità*, in quanto fare parte di un gruppo amicale avrebbe permesso di mantenere rapporti “normali” nonostante la diagnosi di sieropositività, e quello del *bisogno di appartenenza*. Infine, emerge una minaccia al *principio di distintività* in quanto questo soggetto ritiene che non essere membro di un gruppo in cui si è accettati nonostante la diagnosi, determini la necessità di non distinguersi in nessun modo dagli altri per non fare notare la propria condizione.

“Cioè, magari se avessi avuto una vita sociale normale le cose sarebbero diverse, perché se io sono da solo la mia mente cerco di tenerla occupata, ma non è come essere in un gruppo, in mezzo alla gente, e poi magari qualcuno che sa cos’hai, e è come avere un'altra patologia, ti conosce normalmente, i rapporti non cambiano. Molto importante è il carattere: chi lo ha forte, essendo in un gruppo che ti accetta te ne frega degli altri e potresti anche fare a meno delle infiltrazioni... Il lato forte è questo: se riesci a stare nella vita normale hai qualcosa in più, se non riesci a stare in un gruppo cerchi di darti da fare per essere più normale esteticamente”.

S03 (Uomo, entro 45 anni)

Altre persone hanno fatto riferimento alle *reazioni del contesto “vicino” del soggetto* ma, nello specifico, alle *reazioni dei partner con cui hanno una relazione sentimentale*: 8 persone riferiscono di aver avuto importanti difficoltà nei rapporti sentimentali o sessuali dopo avere contratto l’infezione da HIV e in seguito alla comparsa dei cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia. Di queste, 4 persone riferiscono di aver percepito rifiuto da parte dei loro partner, o comunque indifferenza. Questa situazione, a nostro avviso, può costituire una minaccia per il *principio del bisogno di appartenenza*, poiché questi soggetti percepiscono la mancanza di relazioni “significative, positive e durature” (Vignoles et al 2006).

“Ho affrontato tutto da sola... tanto con lui è inutile parlarne perché lui è molto più interiore che esteriore... cioè lui dice "ma te secondo me non tieni conto di quello che dici", mi dice che dovrei cercare le cose che mi arricchiscono dentro più che fuori... gli do anche ragione però non tutti siamo uguali”.

S11 (Donna, oltre 50 anni)

“Non ho mai più avuto storie lunghe, le poche volte che l’ho detto a un partner e ci son state reazioni diverse, prima rifiuto poi accettazione. Io credo che vada detto, perché magari ci viene una relazione duratura e magari viene da dire facciamo senza, quindi meglio dirlo subito. Ma è terribile, è proprio una cosa, non che rimuovo, è la cosa cui penso di più. Adesso ho conosciuto un ragazzo, non è successo nulla, ma l’idea che forse dovremo affrontare questo discorso se dovessimo piacerci, mi mette ansia, turba la mia serenità. Non gestisco emotivamente questa cosa qui e non so se ci sia una sorta di fuga, nel senso che io sono 12 anni che non ho una relazione stabile”.

S13 (Uomo, entro 45 anni)

“Beh, uno è sparito, un altro... tendenzialmente alla fine sono spariti quasi tutti perché poi... indifferenza e chiusa lì... basta... tutto da solo o quasi”.

S06 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Se hai una relazione devi sempre gestire... o c’è chi non se lo fa per niente il problema, e chi invece devi tranquillizzare...non c’è mai la via di mezzo, comunque sei sempre tu che devi gestire la situazione, è pesante. È cambiato, non c’è niente da fa”

S14 (Donna, entro 45 anni)

Un soggetto riferisce invece di aver sperimentato difficoltà nei rapporti sentimentali a seguito della diagnosi di sieropositività ma, in parte, giustifica coloro dai quali ha ricevuto rifiuto. Questo discorso emerge abbastanza esplicitamente dal brano riportato sotto, evidenziando che il principio minacciato sia quello di *autostima*, poichè influenza la percezione del valore di sé di questa persona.

“Sta cosa ti complica la vita a livello di rapporti sentimentali, perché è più difficile... il peso di questa cosa che comunque è stato sempre troppo grande per portare la relazione al termine. È una cosa difficile da affrontare, difficile da gestire. In ogni relazione sai che questa cosa ha il suo peso (piange) e quindi non dai nemmeno il peso giusto a quello che non dipende da questa cosa. Perché comunque ti senti la coda di paglia, e quindi quando qualcuno dice e fa qualcosa ti dici “vabbè è giustificato, perché in fondo sta con me”.

S15 (Donna, entro 45 anni)

Un soggetto descrive invece una situazione familiare nella quale, a seguito della scoperta dell’HIV, pur ricevendo sostegno da parte della moglie, i rapporti sessuali siano drasticamente diminuiti e meno soddisfacenti; in questo caso il cambiamento sembra costituire anche una rottura nel *senso di continuità* del soggetto.

“Dopo l’HIV sono cambiati sicuramente i rapporti sessuali, non c’è dubbio che con mia moglie sono diventati piuttosto rari e anche protetti... ma è stata una scelta che abbiamo fatto... pur amandoci molto abbiamo fatto questa scelta... probabilmente anche nel rispetto di mia figlia... anche se so che basta usare precauzioni, però... “.

S01 (uomo, oltre 50 anni)

Un’altra persona riferisce con dolore il tempo presente in cui i rapporti sessuali sono influenzati dalla presenza dell’HIV al punto di non riuscire più a portare a termine un rapporto, nonostante ci sia il desiderio. In questo caso è possibile identificare una minaccia al *principio dell’autoefficacia*, in quanto le competenze e le capacità del soggetto, relativamente a questi ambiti, vengono messe in discussione dalla malattia.

“L’importante che vivo e sto attento a quello a cui devo stare attento specialmente a non contagiare, quella è la prima cosa assoluta e... purtroppo qualche altra bella ragazza... non l’ho toccata per paura di contagiare... la corteggi... io fino a 7 - 8 anni fa io... adesso io ho talmente tanta paura di contagiare che anche con le precauzioni che...”

S04 (Uomo, oltre 50 anni)

Infine, una persona riferisce di aver sperimentato reazioni positive da parte del partner a seguito della comunicazione della diagnosi. In questo caso riteniamo che non si possa individuare alcuna minaccia, quanto piuttosto la presenza di un fattore protettivo nei confronti del principio di appartenenza.

“Lui è l’unica persona con cui posso condividere un po’, però affidarmi completamente no anche perché non ho avuto particolari problemi... poi da quando vengo qua lui mi accompagna... da questo punto di vista mi sta vicino”.

S08 (Donna, entro 45 anni)

La seconda sottotematica individuata all’interno dell’area tematica relativa ai rapporti interpersonali riguarda la presenza e l’importanza di relazioni con altre persone sieropositive. Dei 20 soggetti che sono stati intervistati 2 fanno riferimento a questo ambito relazionale, per un totale di 3 citazioni. In questo caso non si fa riferimento a relazioni sentimentali o intime, quanto piuttosto a rapporti di amicizia o anche incontri “casuali”, che tuttavia possono costituire una fonte di sostegno: con queste persone sembra possibile confrontarsi su temi che con altri non ci si sente liberi di affrontare sperimentando sostegno ed aiuto. Pertanto, frequentare persone con le stesse problematiche può costituire un fattore protettivo rispetto al *principio del bisogno di appartenenza*.

“In parte mi ha fatto conoscere persone che non avrei conosciuto, sono entrato, anche tramite il percorso di analisi, in contatto con altre persone sieropositive, che hanno creato certi gruppi di analisi, quindi di certo un impatto lo ha avuto”.

S09 (Uomo, entro 45 anni)

“Magari anche quando siamo qua parliamo mentre aspettiamo... chiacchieriamo delle nostre esperienze... non che è più facile che scatti un feeling... a me... una persona... cioè se una persona è qui puoi parlare di certe cose”.

S05 (Donna, tra 45 e 50 anni)

Un soggetto esprime invece il desiderio di potersi confrontare con altri soggetti sieropositivi perché pensa di non essere totalmente compresa tra coloro che non hanno la malattia. La mancanza di

relazioni con altre persone affette da HIV sembra possa costituire una minaccia al principio del *bisogno di appartenenza*, come esplicitato dal brano sotto riportato.

“Poi parli con tante persone e capisci che sta cosa non ce l’hai solo tu. Mentre io fino a qualche anno fa non avevo mai parlato con nessuno, cioè un positivo, no un negativo, non sa quello che senti, anche la persona più informata e sensibile non può capire. (continua a piangere)”

S15 (Donna, entro 45 anni)

La terza sottotematica individuata all’interno della tematica generale “rapporti interpersonali” riguarda le reazioni alla comunicazione della diagnosi del contesto sociale in senso lato. In questo ambito rientra sia la percezione del soggetto di essere stigmatizzato da parte della società in generale, sia la percezione di conferme provenienti dall’esterno.

Rispetto alla *percezione del soggetto di essere stigmatizzato da parte della società in generale*, riguardante dunque lo *stigma percepito*, 7 soggetti vi fanno riferimento in modo esplicito (sebbene molte altre persone, come vedremo in seguito, riferiscano il timore di essere riconosciuti come sieropositivi a causa dell’aspetto corporeo, alterato dai mutamenti legati alla lipodistrofia), per un totale di 8 citazioni. Riteniamo possibile che questa sottotematica costituisca una minaccia per il *principio di distintività*. Questo è riscontrabile nei brani sotto riportati, in cui emerge l’impossibilità di esplicitare la propria condizione di malattia per paura del giudizio che ne poteva derivare.

“Non se ne doveva parlare con nessuno, eri un’appestata, ancora adesso non è che... certo un po’ di meno, ma lì per lì... comunque non è che potevi andare a dire...”

S14 (Donna, entro 45 anni)

“Io tante volte ho sperato, ho pensato che sarebbe stata meglio qualsiasi altra malattia anche più invalidante anche magari che possa durare meno, un cancro che so, tante volte preferisco quelle persone che possono manifestare la loro situazione, che riescono, un cancro al seno mi sono operata sto facendo la terapia”

S08 (Donna, entro 45 anni)

“Abbiamo deciso di non dirlo perché forse essendo una coppia pensavamo che ci bastasse e anche perché c’è tanta ignoranza... abbiamo pensato di no per il timore che non capivano, di non vivere tranquillamente”

S05 (Donna, tra 45 e 50 anni)

“Nessuno lo sapeva perché non sono cose che uno racconta in giro...”

S06 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“I primi anni non l’ho detto con nessuno per paura di reazioni non adeguate o di essere allontanato non so la metta un po’ come vuole”.

S07 (Uomo, entro 45 anni)

In questo ambito rientra sia la percezione del soggetto di essere stigmatizzato da parte della società in generale, sia la percezione di conferme provenienti dall’esterno.

All’interno sempre delle reazioni del contesto sociale in senso lato, abbiamo evidenziato anche il ruolo delle *conferme all’immagine* di sé che i soggetti percepiscono come *provenienti dall’esterno*. Queste conferme fanno riferimento soprattutto al proprio aspetto corporeo e ai cambiamenti che esso ha subito, ed evidenziano l’importanza che le rassicurazioni degli altri hanno per i soggetti considerati: 3 soggetti su 20 hanno fatto riferimento a questo aspetto, per un totale di 4 citazioni. Come si può notare attraverso le parole utilizzate da S09 e S20, tali conferme costituiscono un aspetto importante soprattutto per il mantenimento del sentimento di *continuità temporale*, in questo caso riferito all’identità corporea.

“Mi confortano dicendo che certo qualche cambiamento c’è ma non è una cosa... e anche certi amici sul posto di lavoro che sanno che sono sieropositivo, e con cui esprimo i miei timori e le mie insicurezze rispetto ai cambiamenti del mio corpo, anche da loro ottengo conferme e rassicurazioni che i cambiamenti non sono né così visibili, né alterano così tanto il mio aspetto, insomma sono rassicurazioni a cui do anche un peso”.

S09 (Uomo, entro 45 anni)

“Mai nessuno mi è venuto a dire “ma quanto sei dimagrita” o simili, no no, quindi forse non se ne accorgevano. Perché anche le mie sorelle mi dicevano “vabbè, lo vedi tu, perché noi comunque non lo vediamo”, quindi era una cosa mia”.

S20 (Donna, 45 anni)

E’ presumibile ipotizzare quindi che la conferma sociale costituisca un fattore protettivo nei confronti della minaccia al principio di continuità, come sembra emergere dal brano sotto riportato: una persona riferisce di sentire la necessità di conferme da parte degli altri, conferme che non percepisce a causa del suo isolamento in seguito alla diagnosi e, ancora di più, dopo la comparsa delle alterazioni morfologiche legate alla lipodistrofia. Sebbene non sia chiaramente esplicitato, ci sembra in questo caso di comprendere, dalle parole di questo intervistato, come l’incontro con gli

altri possa costituire una minaccia al *principio di continuità*, garantito invece dall'isolamento sociale.

“La vita è stata sempre uguale, non è cambiata: non ho conoscenze, amicizie, con cui posso confrontarmi se qualcuno nota qualcosa, io son sempre stato da solo. Anche dopo le infiltrazioni, il riscontro c’era se incontravo qualcuno mentre uscivo, così”.

S03 (Uomo, entro 45 anni)

Relativamente ai dati riportati sopra, emerge come il tema dei rapporti interpersonali costituisca un aspetto estremamente rilevante per i soggetti che hanno partecipato allo studio: questo tema ha la potenzialità di minacciare l'intera gamma dei principi identitari. Nella tabella 5 verranno presentati in modo riassuntivo i dati relativi a questa area tematica, con particolare riferimento al numero di soggetti che ha menzionato ciascuna dimensione e alla frequenza di citazioni totali relative a ciascuna di esse.

	Rapporti Interpersonali				
	Reazioni del contesto “vicino”		Relazioni con altri sieropositivi	Reazioni del contesto sociale in senso lato	
	Amici e Familiari	Partner sentimentali		Stigma percepito	Conferme dall'esterno
<i>Continuità</i>	-	1 citazione (1SS.)	-	-	1 citazioni (1SS.)
<i>Distintività</i>	-	-	-	8 citazioni (7SS.)	-
<i>Autostima</i>	-	6 citazioni (2SS.)	-	-	-
<i>Autoefficacia</i>	-	1 citazione (1SS.)	1 citazione (1SS.)	-	-
<i>Appartenenza</i>	22 citazioni (6SS.)	6 citazioni (3SS.)	-	-	-
<i>Non direttamente rilevabile</i>	24 citazioni (8SS.)	1 citazione (1SS.)	2 citazioni (2SS.)	-	2 citazioni (2SS.)

Tabella 5. Tabella riassuntiva rispetto al tema “Rapporti Interpersonali”. Frequenze di citazioni e soggetti riferiti a ciascuna area.

In base a quanto emerso, è possibile affermare che la diagnosi di sieropositività e i cambiamenti causati dalla lipodistrofia comportano spesso modificazioni a livello dei rapporti sociali delle persone malate. Inoltre è evidente come queste modificazioni della rete di riferimento degli individui possano costituire delle potenziali minacce identitarie, anche se derivanti da aree differenti e lesivi di principi diversi. In particolare, l'area cui viene fatto più frequentemente riferimento è quella riguardante le reazioni del contesto vicino, probabilmente proprio per l'importanza delle relazioni che vengono considerate all'interno di questa dimensione: relazioni parentali, amicali e sentimentali.

Il principio identitario che appare maggiormente minacciato è quello del *bisogno di appartenenza* (28 citazioni). Ancora una volta, una possibile spiegazione è rintracciabile nel fatto che reazioni negative da parte delle persone significative costituiscono un fattore che va a minacciare le relazioni significative per l'individuo.

TEMATICA 3: GESTIONE DELLE ATTIVITA' QUOTIDIANE

Questa tematica fa riferimento ai cambiamenti, a seguito della diagnosi di sieropositività e della comparsa delle modificazioni corporee, nell'ambito delle *attività quotidiane* che la persona svolge. Abbiamo ritenuto opportuno considerare separatamente due dimensioni, quella relativa al lavoro e quella relativa all'importanza di mantenere il controllo sulla propria vita, in quanto i soggetti hanno fatto chiaramente riferimento ai due aspetti distinti.

La prima sottotematica si riferisce al *ruolo svolto dall'attività lavorativa* e dai cambiamenti in questo ambito specifico in seguito all'infezione da HIV: 6 soggetti su 20 hanno fatto riferimento a questa dimensione (per un totale di 7 citazioni). È emerso che il lavoro costituisce un fattore importante nella definizione che la persona dà di sé, permettendogli di conservare rapporti interpersonali positivi e una soddisfazione di sé e dei risultati raggiunti. E' importante sottolineare che queste persone hanno lasciato il lavoro non volontariamente ma in seguito alla comparsa degli effetti collaterali delle terapie antiretrovirali che non permettevano loro, per il disagio che provocavano, di continuare a condurre quel tipo di lavoro, oppure perché il lavoro che svolgevano era troppo pesante in relazione alla diminuzione di forza/energie dovuta alla lipodistrofia.

La difficoltà nel gestire questo genere di attività quotidiana sembra pertanto costituire una minaccia per l'identità di queste persone; in particolare, due persone riferiscono che a seguito della perdita del lavoro si sono trovati isolati ed incapaci di ricreare relazioni altrettanto positive. E' pertanto possibile che per questi soggetti la perdita del lavoro possa costituire una minaccia per il *principio del bisogno di appartenenza*, come descritto da S03.

“Ho dovuto distaccarmi dal lavoro e niente, un po' lì la vita è cambiata; è cambiata perché staccandomi dal lavoro, era l'unica mia fonte, diciamo che era un lavoro molto a contatto con la gente, così. Avendo avuto poi l'ipertensione, non andando più a lavorare come carattere si reagisco alla malattia, ma non reagisco a trovarmi a socializzare con altre persone, sono chiuso, quindi sono sempre stato da solo chiuso in me stesso”.

S03 (Uomo, entro 45 anni)

“Facevo un lavoro che mi piaceva, lavoravo presso una boutique di profumeria, avevo tutte le mie amicizie, la mia palestra... ad un certo punto mi è venuto a mancare tutto questo perché il negozio ha chiuso e io mi sono ritrovata disoccupata a Livorno che è una città dove non avevo nessun legame, avevo tutto a Firenze... e diciamo... ho avuto un crollo dopo questo periodo qui... dopo Firenze mi sono ritrovata senza lavoro, non ho più fatto palestra non avevo più contatti di amicizie, si poteva andare a Firenze però...”.

S11 (donna, oltre 50 anni)

Ancora, 4 persone riferiscono di aver dovuto interrompere la propria attività lavorativa a causa della perdita di forza fisica e una maggiore stanchezza in seguito alla comparsa dei cambiamenti corporei: hanno vissuto male questa perdita e non si sono sentiti pienamente a proprio agio come non – lavoratori. Pertanto sembra possibile individuare in queste affermazioni la minaccia al *principio di autoefficacia*, in quanto i soggetti percepiscono l'impossibilità di svolgere un'attività che desidererebbero invece fare. Tra essi, un soggetto (S18) afferma anche di sentirsi a disagio in questa condizione, con la possibilità di minacciare il *principio di autostima*, come vedremo nell'ultimo dei brani riportati.

“Prendo sia la pensione civile che quella dell'INPS, perché ai tempi sono stato uno stupido, che chiedevo l'invalidità totale me la davano, per come ero conciato, ma non volevo non lavorare più, perché non era normale, non lavorare più”.

S17 (Uomo, entro 45 anni)

“Intanto prima lavoravo, adesso sono in malattia e vabbè, sono sempre un lavoratore o cosa, ma non penso di riuscire a continuare con quel tipo di lavoro. Faccio il magazziniere addetto al trasporto di cancelleria, insomma tutte cose pesanti che non riesco più di tanto...) non me la vedo ancora questa cosa qui, ma visto che la devo fare... adesso vedremo quando avverrà tutto, così non saprei neanche cosa pensare”.

S18 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Domanda: lei come ha vissuto il fatto di essere rimasta a casa da lavorare?

Risposta: fallimento (risata).”

S14 (Donna, entro 45 anni)

“Intanto prima lavoravo, adesso sono in malattia e vabbè, sono sempre un lavoratore o cosa, ma non penso di riuscire a continuare con quel tipo di lavoro... chiederò l'inabilità del lavoro... però non me la vedo ancora questa cosa qui, ma visto che la devo fare... adesso vedremo quando avverrà tutto, così non saprei neanche cosa pensare”.

S18 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Sempre nell'ambito delle *attività quotidiane* che la persona svolge, ci si è focalizzati anche sulla *necessità di mantenere il controllo sulla propria vita e sul proprio corpo* nonostante la malattia ed i cambiamenti ad essa correlati (sia rispetto all'aspetto fisico, sia rispetto agli ambiti della vita in cui spesso vengono percepite delle limitazioni a seguito della diagnosi di sieropositività).

In questo caso, 9 persone su 20 fanno riferimento a questo tema, con un totale di 16 citazioni. Di queste, 5 persone ritengono necessario mantenere il controllo sul proprio corpo: cercano di affrontare sfide nelle quali la vittoria non è scontata ma sono sfide che possono dare soddisfazioni ed incentivare la percezione di essere padroni della propria vita nonostante la presenza del virus e la necessità di prendere farmaci. Queste persone riportano ad esempio di aver compiuto lunghi viaggi quando erano ancora debilitati, o di aver contrastato i cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia con un'intensa attività fisica. Questo aspetto, senza dubbio, costituisce un fattore che rinforza l'autostima di queste persone e le protegge dalla sensazione di non avere più alcun controllo su quello che succede loro. Tuttavia, spesso le persone hanno la sensazione di aver perso il controllo di sé a seguito dell'infezione da HIV e che ormai a comandare siano il virus e la lipodistrofia; d'altra parte è necessario sottolineare come queste persone abbiano trovato il modo di reagire a questa stessa sensazione in modo attivo, individuando strategie che hanno permesso loro di proteggere il *principio identitario di autoefficacia*.

“ (Quando ho notato i cambiamenti fisici) Insomma, la mia reazione è stata di affrontarli e risolverli, nel senso che ho capito che quel che mi dava da fare era quel medicinale e l'ho tolto, prima che mi desse troppi problemi. I peggioramenti dati dalla terapia, io li ho bilanciati con i miglioramenti dati dalla palestra.

S13 (Uomo, entro 45 anni)

“Ci sono volte in cui pensi che non ce la fai, ma ti impunti a andare avanti; tipo io appena uscita dall'ospedale con 2 CD4 sono andata a Cuba, con l'aereo, le medicine nella borsa termica, 20 farmaci, con tremila paure, eppure l'ho fatto, per me è stata una grande vittoria”.

S14 (Donna, 45 anni)

“Li prendo i farmaci, ci credo, ma poi ci credo fino a un certo punto, credo che dipenda anche da me lo stare bene. Cioè, cerco di prenderne il meno possibile di farmaci, anche per dire l'aspirina, e anche questi sì, ci sono, mi aiuteranno, ma non ne faccio una malattia se non li prendo”.

S19 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Mi sento una persona che ha un maggior controllo della propria vita, delle proprie emozioni, e che ho preso decisioni che magari non avrebbe potuto fare, di crescita e cambiamento, prendere decisioni nette e poi portarle fino alla fine”.

S09 (Uomo, entro 45 anni)

Altre 4 persone percepiscono la lipodistrofia come un fattore che agisce indipendentemente dai loro sforzi per contrastarla, una forza inarrestabile a causa della quale sentono di aver perso il controllo sul proprio corpo e di non poterlo più recuperare. In questo caso la tematica presa in considerazione costituisce una seria minaccia al principio identitario dell'*autoefficacia*, come riportato sotto.

“Era una cosa che ho capito più tardi cosa poteva essere, ho capito bene la malattia, che porta a questo, ma a quel che ho capito non ci si può fare nulla, o l’uno o l’altro”.

S03 (Uomo, entro 45 anni)

“È brutto perché vedi che cambi, e sai che non dipende da te”.

S15 (Donna, entro 45 anni)

“Non sapevo che sta cosa era data dai farmaci, un po’ dal virus stesso. Bè un po’ così, nel senso, mi dicevo “dov’è il problema, vai avanti finché ci riesci e c’hai la forza poi vedremo”.

S16 (Uomo, oltre 45 anni)

“però fisicamente mi chiedo se ancora ridursi, peggiorare sempre...però forse è anche colpa mia perché se non avessi smesso di andare in palestra, se fossi stata attenta nel mangiare, non sto attenta nemmeno a quello...non seguire quello che ti dicono, o seguire solo quello che ti fa comodo...”.

S05 (Donna, tra 45 e 50 anni)

Dai dati riportati sopra emerge che, nel suo complesso, l’area tematica relativa alla gestione della quotidianità riveste un ruolo importante per il benessere degli individui che hanno partecipato alla ricerca. Nella tabella 6 vengono presentati in modo riassuntivo i dati fin qui emersi.

	Gestione della quotidianità	
	Importanza dell’attività lavorativa	Importanza del controllo
<i>Autostima</i>	1 citazione (1SS.)	
<i>Autoefficacia</i>	4 citazioni (4SS.)	6 citazioni (4SS.)
<i>Appartenenza</i>	3 citazioni (2SS.)	-
<i>Non direttamente rilevabile</i>	-	10 citazioni (5SS.)

Tabella 6. Tabella riassuntiva dei dati relativi al tema “Gestione della Quotidianità”. Frequenze di citazioni e soggetti riferiti a ciascuna area.

Osservando i dati riportati in tabella, emerge che la sottotematica in cui i soggetti percepiscono maggiori minacce è quella relativa all’attività lavorativa, presumibilmente perché nella società Occidentale viene attribuito una grande importanza alla capacità di lavorare e all’abilità nel farlo

per la definizione che la persona dà di sé e degli altri. Pertanto l'inabilità fisica e la difficoltà a svolgere il proprio lavoro possono costituire una forma di minaccia importante.

Rispetto i principi identitari, quello maggiormente minacciato sembra essere quello dell'autoefficacia (10 citazioni, 8SS.): i cambiamenti corporei costituiscono spesso un ostacolo allo svolgimento delle attività quotidiane, quindi è possibile che i soggetti sperimentino una perdita di controllo relativamente alla propria vita e, nello specifico al proprio corpo.

Tuttavia, è bene sottolineare che altre persone (5), pur sperimentando questa minaccia, sono riuscite a mettere in atto strategie adeguate a ristabilire un equilibrio soddisfacente.

TEMATICA 4: RIVELAZIONE (non intenzionale) DELLA MALATTIA ATTRAVERSO L'ASPETTO CORPOREO

La seguente tematica è risultata decisamente rilevante per le persone che hanno partecipato alla ricerca: tutti, tranne 3, vi fanno riferimento (per un totale di 23 citazioni).

La rivelazione (non intenzionale) della malattia attraverso l'aspetto corporeo si riferisce al timore/paura delle persone che i cambiamenti corporei svelino a chiunque la presenza dell'HIV: queste persone si mostrano molto preoccupate per questa possibilità e, frequentemente, esprimono la paura di essere riconosciute attraverso le modificazioni del loro corpo.

Questo aspetto è, senza dubbio, connesso allo stigma percepito nella società; tuttavia anche chi non ha fatto esplicitamente riferimento alla percezione della stigmatizzazione o discriminazione nei confronti delle persone sieropositive si mostra preoccupato che la sua malattia venga rivelata dall'aspetto corporeo. In questo ambito, il dimagrimento del volto sembra essere centrale: il volto viene percepito come una carta di identità, il primo aspetto attraverso il quale ci si relaziona con le altre persone, nonché l'unica parte del corpo che "non può essere" coperta, quindi nascosta.

Le persone riferiscono, in seguito alla comparsa dei cambiamenti del corpo, di aver messo in atto comportamenti che hanno influenzato i rapporti sociali: per non farsi "riconoscere" alcuni hanno evitato, ed evitano, tutti coloro che conoscevano quando ancora non erano presenti tali cambiamenti; altri hanno cercato di limitare le occasioni in cui qualcuno può vederli svestiti (per esempio piscina o mare), anche se questo comporta una grossa rinuncia/sacrificio. Inoltre, viene riportato frequentemente il bisogno di giustificarsi quando qualcuno domanda loro i motivi del dimagrimento.

E' possibile affermare che questa tematica costituisca una minaccia identitaria: sembra potenzialmente in grado di minacciare tutti i principi identitari, vista la vastità degli ambiti che questa tematica ricopre. Tuttavia, riteniamo che, per tutti coloro che hanno fatto riferimento al tema del riconoscimento della malattia dall'aspetto fisico, il principio maggiormente minacciato sia

quello della *distintività*: le persone sentono che qualora venissero riconosciuti come sieropositivi tutti si allontanerebbero o comunque li tratterebbero in modo diverso, come “malati” o come “appestati”. Pertanto, sembra che queste persone preferiscano non distinguersi dagli altri, pur di non essere riconosciuti come sieropositivi, rinunciando ad affermare la propria unicità.

“La lipodistrofia alle tempie, al viso, il grasso nell’addome, le gambe magre, son tipo una gallina, ma siamo tutti uguali, c’è niente da fare, siamo tutti uguali”.

S14 (Donna, entro 45 anni)

“Il danno era fatto, perciò andavi in giro e la gente che ti chiedeva “ma che hai fatto? Come mai sei diventata così?” e allora inizi a vedere che ti guardano strano, o almeno ti convinci che ti guardano starno perché sanno che hai sto problema qui... la paura mia era che gli altri vedendomi pensassero che avessi la malattia”.

S15 (Donna, entro 45 anni)

“Ci son stati dei cambiamenti, perché poi si vedeva, specialmente il volto... mentalmente, quando vai in giro, sembra che quando uno ti guardava ti leggeva nella mente quello che avevi, ma questo poi è comune a tutti quelli che non si sentono a posto”.

S03 (Uomo, entro 45 anni)

“Siccome io detesto l’idea che questa informazione su di me trapeli, il fatto che questa (lipoatrofia al volto) sia una sorta di carta di identità per altri che sanno come funziona, mi dà fastidio. Non mi preoccupa che la vena che spunta sia bella o no, mi preoccupa che la vena che spunta sia come un tatuaggio con scritto HIV”.

S13 (Uomo, entro 45 anni)

“Ah, il viso era completamente scavato con delle rughe molto, molto profonde dal contorno della bocca a quelle verticali sulla guancia ... e, in effetti, quello è il problema perché poi vai in giro e dici io ce l’ho scritto in faccia e quello è vero...”.

S06 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Uno solo dei soggetti che fanno riferimento a questa tematica ritiene che in realtà l’aspetto non riveli il proprio stato sierologico e si dichiara pertanto tranquillo relativamente alla possibilità di essere riconosciuto come sieropositivo.

“Per le persone, siccome non sanno, io penso che loro non si rendano conto, penso io, non so se mi vedano cambiata ma in ogni caso non attribuiscono assolutamente il cambiamento fisico a qualche problema patologico, penso io”.

E' interessante tuttavia vedere che questa stessa persona si mostri comunque molto preoccupata rispetto alla stigmatizzazione nei confronti delle persone sieropositive.

“Le paure del pregiudizio ci sono... io tante volte ho sperato, ho pensato che sarebbe stata meglio qualsiasi altra malattia anche più invalidante anche magari che possa durare meno, un cancro che so, tante volte preferisco quelle persone che possono manifestare la loro situazione, che riescono, un cancro al seno mi sono operata sto facendo la terapia” (Minaccia alla distintività rispetto alla paura di rivelarsi sieropositiva)
S08 (Donna, 43 anni)

Relativamente questa tematica, è opportuno ricordare che l'HIV è una malattia altamente stigmatizzante, sia perché considerata come letale e infettiva, sia perché nel senso comune tuttora si ritiene che contrarre il virus dell'HIV costituisca la “giusta punizione” per comportamenti disdicevoli ed immorali. Queste persone dunque, temendo che il loro aspetto corporeo riveli la loro malattia, sono anche preoccupati di essere giudicati negativamente e discriminati in relazione ad essa.

TEMATICA 5: I CAMBIAMENTI CORPOREI

Questa tematica fa riferimento ai cambiamenti corporei, così articolata: la percezione delle modificazioni corporee, le reazioni emotive alla comparsa delle stesse, le strategie che sono state adottate per cercare di fronteggiarle, la sensazione di perdita che questi cambiamenti hanno provocato, l'importanza che i soggetti attribuiscono al proprio corpo prima e dopo le modificazioni morfologiche.

Tutti i soggetti che hanno partecipato alla ricerca riferiscono di aver percepito dei cambiamenti nel proprio corpo. Cambiano evidentemente le parti del corpo menzionate e l'entità riportata relativamente a questi cambiamenti, anche se è comune a tutti i soggetti la percezione del dimagrimento del volto e delle gambe e l'aumento della quantità di grasso nell'addome.

La prima sottotematica individuata all'interno di questo tema, che si riscontra in 124 citazioni, fa riferimento alle emozioni che i cambiamenti hanno suscitato nei partecipanti. Quasi tutti i soggetti (17 soggetti su 20) vi fanno riferimento, per un totale di 52 citazioni.

La maggior parte delle persone riferisce un generale disagio nei confronti di queste modificazioni corporee ed un'importante insoddisfazione nei confronti del proprio aspetto (12 soggetti). Anche

l'età che avanza è ritenuto un fattore che può contribuire nella modificazione del corpo; tuttavia queste stesse persone si mostrano spesso arrabbiate ed insoddisfatte poichè ritengono che i cambiamenti del loro corpo non siano quelli che naturalmente si presentano con l'età, ma abbiano peculiarità sgradevoli dovute principalmente alle terapie. Riteniamo che per 9 di queste persone il sentimento di vergogna o di rifiuto provato nei confronti dei cambiamenti corporei rappresenti una forma di minaccia per il *principio identitario dell'autostima*.

“Domanda: di questi cambiamenti, quel è stato quello che le ha dato più fastidio?”

Risposta: le gambe, perché io adoro i vestiti, adoro le scarpe, le calze... e invece me le scordo... perché non me le metto perché mi vergogno... io spesso tuttora ci piango... ci posso anche piangere, mi ci arrabbio... c'è rabbia e dispiacere...”

S11 (Donna, oltre 50 anni)

“Fisicamente sono cambiata tanto, e questa cosa è stata un dolore grande”.

S15 (Donna, entro 45 anni)

“Fisicamente mi sento molto cambiata, quando mi guardo allo specchio... adesso non so perché il tempo... tante volte non so... intanto la persona che vedo non mi piace assolutamente... però non so se questi cambiamenti in senso negativo siano solo dovuti al problema o anche all'età, adesso ho 43 anni... certo però mi vedo molto cambiata, non mi piaccio”.

S08 (Donna, entro 45 anni)

“Al mare non ci vado più con le amiche con qualcuno che mi potrebbe vedere... o con lui... poi a ballare... oppure la gonna non la metto più se non d'inverno con gli stivali e le calze coprenti... gonne lunghe... si che mi ha condizionato nel portare i vestiti... porto una taglia più grande... mi da fastidio a spogliarmi davanti ai miei familiari”.

S05 (Donna, tra 45 e 50 anni)

“Sì, dei grossi cambiamenti... innanzitutto dei cambiamenti sul volto...avevo io delle, dei buchi sul buco ... ero veramente terribile da guardarmi...”.

S10 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“ (i cambiamenti che avvenivano) Li vedevo, evitavo gli specchi, le persone, le persone che mi conoscevano... io mi sentivo persa, avviene talmente lentamente, che tu ti rendi conto ma allo stesso tempo ti salvaguardi.”

S14 (Donna, entro 45 anni)

Tra coloro che fanno riferimento a questa sottotematica, tre soggetti esprimo disagio non tanto riferito al proprio aspetto quanto più alla perdita di efficienza del proprio corpo. Anche questi

individui non intendono ignorare i cambiamenti e le limitazioni date dall'avanzare dell'età, ma non riconoscono i cambiamenti corporei fisiologicamente attesi con il passare del tempo.

Altri, invece, riferiscono maggiore insoddisfazione legata al fatto di non poter in alcun modo controllare l'andamento di questi cambiamenti: le terapie sono necessarie, ma si sentono demoralizzati per questa impossibilità. Riteniamo che per questi soggetti il principio che risulta maggiormente minacciato non sia quello dell'autostima quanto piuttosto quello dell'*autoefficacia*, come ben esemplificato dai brani seguenti:

“Specialmente le gambe perché poi io ero molto sportivo, facevo molto sport, addirittura facevo la maratona di 46 km... nuotatore, tennis, sciavo, dopo 4 – 5 anni ci sono tornato quest'anno a sciare... e ringraziando a Dio ho ripreso... non faccio più tanti chilometri perché non ci sono le forze... però mi piacerebbe farlo...dicono di non stancarsi... “.

S04 (Uomo, oltre 50 anni.)

“Ero piuttosto arrabbiato, perché mi reputavo una cavia di queste terapie, che se non le avessi prese magari era meglio, ma poi dovevo prenderle per forza. Lì per lì non ci son rimasto tanto bene, perché non me lo aspettavo che ci fossero questi effetti collaterali così evidenti”.

S12 (Uomo, oltre 50 anni)

“Non ho più la forza di prima, prima quando ero un ragazzo facevo anche palestra, oggi (scuote la testa) faccio fatica anche a tirar su una cassa d'acqua...”.

S18 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Due soggetti riferiscono di essere abbastanza soddisfatti di sé (autostima), nonostante i cambiamenti corporei: uno di essi ritiene che queste modificazioni, non essendo ancora molto evidenti/importanti, gli conferiscano un aspetto più giovane; l'altro, pur riconoscendo i cambiamenti corporei, riferisce di non trovare difficoltà o limitazioni nello svolgere le proprie mansioni e perseguire i propri hobby. In questo caso non è rilevabile una minaccia, anche se non si può certo escludere che questa possa essere una percezione momentanea, forse dovuta alla modesta gravità dei cambiamenti corporei.

“Il fatto della diminuzione del grasso nelle guance a me faceva in una certa misura anche piacere, essendo che io sono stato sempre paffutello, con le guance gonfie, e questo mi dava un'aria molto infantile, poi va bè, adesso mi dicono che sembro più giovane”.

S09 (Uomo, entro 45 anni)

“Vedo una persona che ha quasi 50 anni che però si mantiene bene, che vuole fare cose che di solito fanno i ragazzini, ma comunque va bene... “.

S06 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

La seconda sottotematica che abbiamo individuato riguarda l'importanza che queste persone attribuiscono al proprio corpo, in termini di definizione di sé e come elemento che influenza le proprie relazioni sociali e il proprio benessere. Questa dimensione è stata individuata in 11 trascrizioni, per un totale di 20 citazioni.

Tra i soggetti che hanno fatto riferimento a questo aspetto, 4 vi fanno riferimento considerandolo come una dimensione importante per sé stessi, per sentirsi bene nelle interazioni con gli altri. L'alterazione del proprio corpo quindi viene vissuta con grande disagio ed è possibile affermare che possa costituire una minaccia per il *principio di autostima*.

“Bè, dunque, il piacersi è importante, perché comunque da sicurezza ed autostima, anche a livello fisico oltre che mentale. Con gli altri, ognuno ha i suoi gusti, io sono attratto da quello che è bello per me, anche se non è una bellezza convenzionale. A me fa piacere vedermi in forma, e ricevere le conferme dagli altri”.

S13 (Uomo, entro 45 anni)

“A me non interessa la quantità della vita... io non voglio campare fino a cent'anni, non mi interessa... è la qualità, cioè preferirei campare poco ma tranquilla che molto e male, nel senso che io dico sì, ci sono questi farmaci, non si muore più di AIDS, meno male... sì però solo chi fa terapia sa cosa vuole dire... però la qualità della vita oggi come oggi per me non è tranquilla... perché non sono tranquilla... mi guardo allo specchio e non sono tranquilla... sono una persona che sono sempre stata attenta al fattore estetico e allora per me il fattore estetico vuole dire tanto, mi dà sicurezza, mi mette in sicurezza a tutti i livelli, anche nei momenti intimi con mio marito”.

S11 (Donna, oltre 50 anni)

“Fisicamente ora mi sento bene, molto bene, dopo le infiltrazioni...sul viso bene perché sto molto meglio rispetto a qualche anno fa”.

S01 (Uomo, oltre 50 anni)

“Eh sì...guardandosi allo specchio uno non si accetta più...si chiede che sta succedendo...ti viene un po' di sconforto”.

S02 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Altre 5 persone riferiscono che questi cambiamenti non gli appartengono e, in particolare, con riferimento al volto utilizzando espressioni simili a “non era la mia faccia”. In questo caso appare evidente come le modificazioni morfologiche costituiscano una minaccia alla *distintività* personale degli individui, come riferisce S02 nel brano riportato di seguito.

“Quando uscivo prima delle infiltrazioni e incontravo persone che non mi vedevano da tempo, qualche domanda la facevano, si notava molto la magrezza del volto, dopo no. Sentirsi a posto è sentirsi una persona come gli altri, nella media, non diverso dagli altri”.

S03 (Uomo, entro 45 anni)

“Mi guardavo e vedevo che la faccia cambiava forma, cambiavi aspetto proprio, sembravi uno che aveva patito tanto nella vita...quando ti guardi e non sei più tu...”.

S16 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Io vedo ancora qualche problemino, gli altri magari no, ma io sì... il mio viso secondo me non era proprio così, anche qui c’ho la parotide un po’ gonfia”.

S17 (Uomo, entro 45 anni)

Ancora, 2 persone riferiscono di aver notato una rottura rispetto al passato da quando sono comparsi i cambiamenti fisici, riferendosi all’importanza del proprio aspetto. In questo caso, come emerge dalle parole di S19, ci sembra di poter individuare una minaccia al *principio della continuità*; dalle parole di S02, insieme alla già citata minaccia all’autostima, sembra emergere anche questo tipo di minaccia, anche se nel caso di S19 essa appare più implicita.

“Tempo fa badavo molto di più all’aspetto, adesso meno”.

S19 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Eh sì...guardandosi allo specchio uno non si accetta più...si chiede che sta succedendo...ti viene un po’ di sconforto”.

S02 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Una persona riferisce che l’importanza dell’aspetto è stabilita dal mondo sociale, ma per sé stessa non ha valore, in quanto l’aspetto è qualcosa di estremamente effimero e temporaneo, e concentrando tutte le proprie aspettative su di esso le possibilità di rimanere delusi e senza nessuna garanzia sono molto alte. Questa persona ritiene che questa situazione sia “terribile” ma che anch’essa ne faccia parte e sia difficile distaccarsene completamente. In questo caso abbiamo ritenuto che il principio maggiormente minacciato sia quello relativo al *bisogno di senso*.

“Questo mondo è terribile... è tutto finto, perché poi magari succede qualcosa di serio veramente e si sgretola tutto... ho conosciuto ballerini che puntano tutto sulla bellezza poi magari si prendono l’HIV e non hanno in mano niente... è un mondo esteriore”.

S14 (Donna, entro 45 anni)

Uno dei soggetti, infine, riferisce che il proprio aspetto è importante e si ritiene soddisfatto per lo stesso. In questo caso non è possibile individuare alcun tipo di minaccia identitaria, quanto piuttosto un fattore protettivo nei confronti del principio di *autostima*.

“No perché poi ripeto, fisicamente non si vede, nessuno lo sa e finita lì...è una cosa marginale nella mia vita, non ci penso sicuramente 20 ore al giorno...cioè butto giù un po' di terapia e basta è finita lì, non mi dà problemi”.

S06 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

La terza sottotematica, relativa alla tematica dei cambiamenti corporei, si riferisce alle strategie individuate ed eventualmente adottate dai soggetti per affrontare queste modificazioni corporee.

Sono 16 su 20 i partecipanti allo studio che hanno fatto riferimento a questa dimensione, per un totale di 23 citazioni.

Le persone hanno individuato diverse possibili strategie per affrontare i cambiamenti del corpo: cambio di terapia, infiltrazioni al volto (per reintegrare il grasso perduto nelle guance), attività sportiva, dieta; ma anche strategie definite di “evitamento” come ad esempio nascondere le parti del corpo che sono cambiate o non guardarsi allo specchio.

Sebbene tutti abbiano individuato almeno una strategia, non tutti sono riusciti a metterle in pratica; in particolare, 6 soggetti riferiscono di non aver messo in atto le strategie che, tuttavia, riconoscono. I motivi che essi riportano sono differenti, ma frequentemente riportano che le energie investite vengono vanificate in poco tempo. Per queste persone la dimensione delle strategie costituisce un fattore che invece di proteggere minaccia *l'autoefficacia*: non si sentono in grado di mettere in atto strategie adeguate, e percepiscono che qualunque miglioramento che essi riescono ad ottenere verrà rapidamente annullato da nuovi cambiamenti.

“Io ho molta fiducia nella scienza e nella medicina... per quanto riguarda l'attività fisica io ho poca fiducia e comunque forse si dovrebbe lavorare talmente tanto per ottenere così poco che non ne vale la pena”.

S08 (Donna, entro 45 anni)

“Ho notato cambiamenti sul corpo, tipo la pancia gonfiore alla pancia, nonostante io cammini, faccia attività fisica, la pancia è sempre sproporzionata rispetto al mio fisico... poi dimagrimento alle gambe alle cosce alle braccia... nient'altro”.

S10 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“L’attività fisica la odio, l’unica cosa è il nuoto perché abitando al mare il nuoto decisamente... il resto ho il giardino, degli animali per cui lavoro in giardino... mi muovo in questo modo ... attività fisica... sarò punito ma non ne faccio...”.

S07 (Uomo, entro 45 anni)

“Ho ricominciato ad andare in palestra, a fare attività fisica... però come smetto nell’arco di un mese perdi quello che hai fatto in 3 - 4 mesi... sempre lì punto da capo”.

S11 (Donna, oltre 50 anni)

“Attività fisica purtroppo adesso non è che riesco a farne tanta, interventi no, non penso, non è che ci siano, cioè interventi di chirurgia estetica non credo, per le diete sento cosa mi dicono qui”.

S18 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Un soggetto riferisce invece di aver adottato la strategia delle infiltrazioni, riferendosi ad essa come una “pezza” messa per contrastare i cambiamenti corporei che si stavano verificando. In questo caso ci è sembrato possibile individuare una minaccia al principio di *autostima*.

“ (fare le infiltrazioni) è stata la mia unica soluzione, è stato qualcosa che ha messo una pezza”.

S03 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Al contrario, i rimanenti 9 soggetti riferiscono di aver fatto ricorso efficacemente alle strategie, che vengono consigliate anche nell’ambito della Clinica Metabolica, e di essere soddisfatti dei risultati. In questo caso non è pertanto stato possibile individuare minacce identitarie; al contrario, questi accorgimenti appaiono aumentare anche l’*autostima*, oltre che l’*autoefficacia* di queste persone. Nei primi tre brani si mostrano protette sia l’*autostima* che l’*autoefficacia*, mentre nell’ultimo sembra che il soggetto rilevi un miglioramento solamente dell’*autoefficacia*.

“Beh, io vado sempre in palestra, adesso è un po’ che non ci vado ma in genere sì ci vado sempre, come dieta guai... ferrea... anche se il mio compagno è piemontese e anche lui ha lasciato perdere tutti i sughini... quindi siamo abbastanza... poi io mi prendo un po’ di integratori quindi problemi non ne ho mai avuti... “.

S06 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Faccio palestra due volte a settimana, da quando sono venuta qui, e diciamo che la differenza si vede: la muscolatura è aumentata rispetto a prima, e poi mi sento meglio, anche il fatto che riesci a fare tante cose... fai la vita normale, lavori, vai in palestra, alla fine poi stai meglio”.

S20 (Donna, entro 45 anni) (Autostima ed Autoefficacia)

“Ho pensato visto che ho un problema fare attività fisica sicuramente mi fa bene, se non altro a livello di autostima di piacersi di più fisicamente...poi nel 2001 ho cominciato a vedere le modificazioni legate alla terapia e subito ho cominciato anche a fare del ciclismo”.

S01 (Uomo, oltre 50 anni) (Autostima ed Autoefficacia)

“È una questione di efficienza, faccio palestra, vado in bici, sono considerato uno sportivo, nonostante faccia tutto per conto mio”.

S13 (Uomo, entro 45 anni) (Autoefficacia)

La quarta sottotematica fa riferimento alla sensazione di perdita in seguito alla comparsa dei cambiamenti corporei: 7 persone riferiscono questa sensazione (per un totale di 14 citazioni). Di questi, 5 riportano la percezione che qualcosa di importante sia venuto a mancare nella loro vita, e spesso anche uno sfasamento tra quello che essi pensano di essere e l'aspetto che hanno. Riteniamo dunque che questa dimensione costituisca una minaccia per il *principio di continuità*, in quanto i soggetti percepiscono una rottura tra passato e presente, tra quello che erano e quello che sono diventati.

“Delle volte tipo al mio compagno dico sono brutto... l'ho sempre detto ma adesso mi sento giustificato, perché sono cambiato rispetto a com'ero. Ecco diciamo che non mi dispero, lo dico più come cosa... però mi accorgo che non ho più lo stesso rapporto, tendo a nascondermi a me stesso, mi guardo di meno, mi vesto di più, anche dentro casa rimango più vestito, per non passare davanti allo specchio”.

S09 (Uomo, 45 anni)

“Lo sport è come una cosa che ami e ti manca nella vita... come io amavo molto mia moglie purtroppo è deceduta e me ne sono dovuto trovare un'altra, siamo stati insieme 20 anni... si può dire la stessa cosa per lo sport che lo facevo da quando ero ragazzino e poi 15 anni fa quando ho scoperto sta storia ho dovuto abbandonare un po' tutto... vivo perché vivo perché per carità o per disgrazia... però non sono più quello di una volta...”.

S04 (Uomo, 66 anni)

“Io questo corpo non lo riconosco, io non mi riconosco quando mi guardo allo specchio specialmente quando sono nuda, non mi riconosco”.

S11 (Donna, 53 anni)

“Io dovrei essere come Naomi, cioè vorrei essere com’ero, e non ero come sono adesso, e come sono adesso è dovuto alla malattia, cioè non so se alla malattia o alle terapie... Poi adesso c’ho questa cosa qua sopra che mi dovevano togliere, penso che quando lo toglierò sarà come il viso, che ti guardi e non ti vedi, perché questa cosa non ce l’avevo”.

S15 (Donna, entro 45 anni)

“Abituato a vedermi com’ero...io facevo l’imbianchino quindi ero anche abbastanza muscoloso, e pian piano ho cominciato a vedermi asciugare. Ecco, lì son stato sopraffatto di nuovo da quel senso di apatia, di tanto vien quel che viene, e ho continuato a dimagrire, dimagrire e il morale è andato giù”.

S19 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Due dei soggetti che fanno riferimento alla dimensione relativa alla sensazione di una perdita rispetto al passato, riferiscono soprattutto di essere dispiaciuti per il cambiamento non desiderato del corpo e manifestano il desiderio che il proprio aspetto sia maggiormente simile a quello del passato. In questo caso non ci sembra adeguato considerare i cambiamenti come una minaccia al principio di continuità, in quanto non vi è alcun riferimento ad una rottura percepita tra passato presente e futuro; in questo caso sembra possibile però rilevare una minaccia sia al principio di *continuità*, come nei soggetti precedentemente menzionati, sia al principio di *autostima*.

“Guardando la mia persona mi dispiace un po', poi guardando gli altri non lo so, ma guardando me eh mi dispiace che sono così, vorrei essere com’ero prima, ma solo fisicamente”.

S18 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Delle volte tipo al mio compagno dico sono brutto...l’ho sempre detto ma adesso mi sento giustificato, perché sono cambiato rispetto a com’ero. Ecco diciamo che non mi dispero, lo dico più come cosa... però mi accorgo che non ho più lo stesso rapporto, tendo a nascondermi a me stesso, mi guardo di meno, mi vesto di più, anche dentro casa rimango più vestito, per non passare davanti allo specchio”.

S09 (Uomo, entro 45 anni)

La quinta e ultima sottotematica relativa ai cambiamenti corporei fa riferimento agli effetti delle infiltrazioni: 11 persone (per un totale di 15 citazioni) fanno riferimento a questa sottotematica. Tuttavia solo 6 su 11 soggetti si dichiarano soddisfatti dei risultati ottenuti, esprimendo giudizi positivi riguardo a questo tipo di soluzione messa in atto per risolvere/contrastare il problema dei cambiamenti del volto: per 5 di queste persone sembra possibile ritrovare un fattore protettivo nei confronti del principio di autostima; per l’ultimo brano riportato pare invece maggiormente presente una protezione nei confronti del principio di autoefficacia.

“Ora facendo queste infiltrazioni sono ringiovanito 20 anni... perché ho 51 anni ma non mi sembra neanche di averne 51... a parte che siamo di famiglia un po' persone che si dimostra meno dell'età... però diciamo che prima delle infiltrazioni mi invecchiava (il cambiamento), ora mi ha ringiovanito diciamo... si è trovato un rimedio a... un rimedio si è trovato.”

S02 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Mi vedo bene, non mi vedo più mostruoso... anche se mi comincio di nuovo a scavare e dovrei rifarlo ma è ancora abbastanza buono... anche perché poi i nuovi farmaci tendono meno alla lipodistrofia... i nuovi farmaci di adesso danno meno effetti collaterali”.

S10 (Uomo, 49 anni)

“Qui di infiltrazioni ne ho già fatte un tot...un po' qui e un po' a Reggio...sono state fatte e va benissimo, nessun problema”.

S06 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Dopo le infiltrazioni ho ripreso un aspetto umano; prima anche visivamente potevo essere sgradevole, ora un po' meglio”.

S12 (Uomo, oltre 50 anni)

“Dopo le infiltrazioni diciamo che mi sono sentita più tranquilla, più non lo so, forse più fiduciosa. La prima impressione che ho avuto è stata quando mi sono lavata la faccia al mattino, che per la prima volta mi sono toccata le guance... ero felice”.

S20 (Donna, entro 45 anni)

“Se non avessi potuto farle qui (le infiltrazioni)n probabilmente le avrei fatte a pagamento”.

S01 (Uomo, oltre 50 anni)

Al contrario, le altre 5 persone che hanno fatto riferimento a questa dimensione, si dichiarano insoddisfatti: percepiscono il risultato come estremamente artificiale e si dicono pentiti di aver fatto quella scelta (anche se si rendono conto del fatto che nel momento in cui hanno fatto le infiltrazioni erano talmente scontenti di loro stessi da essere disponibili a qualunque tentativo). Queste persone spesso affermano di non riconoscersi più a seguito degli interventi chirurgici a cui si sono sottoposti (è opportuno ricordare che questi non sono interventi di chirurgia estetica, ma di chirurgia ricostruttiva, quindi coloro che vi si sono sottoposti non lo fanno per un capriccio o vanità, ma perché i cambiamenti causati dalla lipodistrofia sono tali da impedirgli di condurre una vita normale influenzando negativamente il loro benessere psico-fisico). In base a queste considerazioni riteniamo che per queste 5 persone i risultati ottenuti con gli interventi chirurgici costituiscono una minaccia al *principio di distintività*.

“Domanda: oggi rispetto al suo corpo qual è il cambiamento che le da più fastidio?

Risposta: (pausa) probabilmente la faccia, non è più la mia, non mi ci identifico.

Domanda: questo dopo le infiltrazioni, o prima?

Risposta: nono dopo. Certo per un occhio esterno, la cosa non si nota, ma io non sono soddisfatta di quello che vedo, è artificiale”.

S14 (Donna, entro 45 anni)

“Comunque non c’era grasso mio, per cui quelli (i materiali di riempimento) si riempiono, ma non c’è quella tonicità, cioè, se lei si scava e ci mette della roba dentro, si si riempie, poi per carità magari è anche solo un problema che mi faccio io, però adesso è proprio diverso”.

S15 (Donna, entro 45 anni)

“Ho paura che (le infiltrazioni) mi vadano ad alterare in modo indesiderato la mia faccia. Vedo delle persone che lo hanno fatto, non x motivi di sieropositività, che hanno un aspetto poco naturale, che non è quello che avevano, quello loro. Da una parte magari vorrei, ma... ”

S09 (Uomo, entro 45 anni)

“Ho fatto l’acido ialuronico qua (indica le guance), e non mi piace, sono sincero, non mi piace, perché son venute fuori queste due borse”.

S19 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Nella tabella 7 vengono riportati i dati raccolti relativamente a questa tematica; verranno indicati i principi identitari che da essa vengono minacciati (specificando per ciascuna dimensione considerata) e le frequenze con cui i soggetti vi fanno riferimento (è indicato sia il numero di soggetti che il numero di citazioni relative a ciascuna area tematica).

	Cambiamenti corporei				
Principi/Aree	Emozioni relative ai cambiamenti	Importanza dell’aspetto	Strategie individuate	Sensazione di perdita	Effetti infiltrazioni
<i>Continuità</i>	-	3 citazioni (2SS.)	-	16 citazioni (7SS.)	-
<i>Distintività</i>	4 citazioni (2SS.)	17 citazioni (3SS.)	-	-	6 citazioni (5SS.)
<i>Autostima</i>	33 citazioni (9SS.)	7 citazioni (5SS.)	2 citazioni (1SS.)	2 citazione (2SS.)	-
<i>Autoefficacia</i>	7 citazioni (3SS.)	-	11 citazioni (6SS.)	-	-
<i>Senso</i>	-	2 citazioni (1SS.)	-	-	-
<i>Non direttamente rilevabile</i>	8 citazioni (3SS.)	1 citazione (1SS.)	13 citazioni (9SS.)	-	8 citazioni (6SS.)

Tabella 7. Tabella riassuntiva relativa ai dati raccolti rispetto al tema “Cambiamenti Corporei”.

Osservando questa tabella emerge come la dimensione che rileva maggiormente la presenza di una minaccia identitaria è quella relativa alle emozioni del soggetto nei confronti dei cambiamenti corporei, sebbene anche l'importanza dell'aspetto risulti molto interessata dalle minacce. Emerge inoltre che nel caso di cambiamenti corporei così rilevanti ed inaspettati quali quelli provocati dalla lipodistrofia, i principi identitari maggiormente minacciati sono quelli dell'autostima e della distintività: queste alterazioni del corpo vanno ad incidere profondamente sulla percezione di valore e soddisfazione personale e sulle motivazioni a mantenersi distinti dagli altri (molto spesso emerge il desiderio di non distinguersi per nulla, quasi camuffandosi per la paura di essere riconosciuti come sieropositivi.)

TEMATICA 6: LE PROSPETTIVE FUTURE

Questa tematica fa riferimento alle prospettive future che le persone vedono come possibili e realizzabili nella loro vita.

Preparando la griglia per l'intervista semi-strutturata l'intenzione era quella di indagare quali fossero le prospettive future in qualche modo legate ai cambiamenti corporei. Nel corso dell'intervista e della successiva analisi, si è rivelato impossibile scindere le aspettative e i desideri rispetto al futuro relativamente al corpo da quelle relative all'infezione da HIV. Pertanto i risultati presentati di seguito non fanno riferimento né all'uno né all'altro aspetto in particolare ma alla visione più generale dei soggetti rispetto al proprio futuro.

Questa tematica è stata affrontata da 17 soggetti, per un totale di 22 citazioni. Tra coloro che hanno fatto riferimento a questo tema 10 hanno riferito di nutrire speranze per una vita ancora lunga e di buona qualità, in cui i cambiamenti del corpo che si verificano sono quelli legati all'età; in questo caso non è stato possibile rilevare alcun tipo di minaccia imminente, anche se le parole degli intervistati rivelano molti timori e paure a tale proposito. I brani di seguito riportano parole che fanno riferimento ad una forma di minaccia del *principio di continuità*.

“Se penso al futuro, mi vedo, la mia speranza, è quella di vivere bene, ancora con il mio compagno, magari più tranquillo, in una casa magari nostra, quindi sì diciamo che la mia visione è positiva, in generale, occasionalmente ho dei momenti di tristezza, ho delle paure, dei timori, rispetto al futuro... spero che la lipodistrofia non avanzi troppo e che riesca ad avere un invecchiamento abbastanza naturale, insomma come tutti gli altri”.

S09 (uomo, entro 45 anni)

“Io spero solo di guarire ed avere una relazione normale. Perché a vent'anni dir basta non è possibile, ma con il passare del tempo ti viene voglia di dire basta”.

S15 (donna, entro 45 anni)

Altri 7 soggetti hanno riferito invece di vivere alla giornata, senza porsi obiettivi troppo lontani nel tempo e cercando di realizzare quanto desiderano il prima possibile: non vedono un futuro davanti a sé, o ritengono che in quel futuro non saranno più in grado di mantenere il controllo della propria vita: non vedono alcun futuro positivo possibile per loro. Rispetto a questi individui abbiamo rilevato che la stessa dimensione di contenuto (ovvero la mancanza di progettualità a lungo termine) può minacciare in particolare due principi identitari: quello di *continuità*, quando i soggetti affermano di non vedere alcun futuro davanti a sé, in quanto si viene a creare una sorta di frattura tra il presente ed il futuro di queste persone (come emerso in 4 interviste e come risulta dalle parole di S18 e S08); e quello di *autostima*, quando i soggetti faticano a vedere un futuro davanti a sé, e sono spaventati in particolare per ciò che temono di non riuscire più a fare a causa della perdita delle forze indipendentemente dall'età anagrafica, come si ritrova nelle parole di S17 e S11:

“Previsioni è un pezzo che non ne faccio, vedendomi pian piano sempre mangiato così, non è che mi va tanto di far previsioni, sto bene anche così”.

S18 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“io purtroppo ho imparato a non programmare il futuro... non lo so, avrei voluto avere anche un figlio però questo problema mio è molto legato... Il futuro lo vedo abbastanza precario”.

S08 (Donna, entro 45 anni)

Domanda: *“per quel che riguarda il futuro, come si vede?”*

Risposta: *“un sacco di cose, finché non si inceppa qualcosa. Comunque sì non un gran futurone, cerco di prendermi tutto il prima possibile perché non è che....”.*

S17 (Uomo, entro 45 anni)

“Sì, ho paura del futuro, ma non solamente a livello di salute...di tutto...di quello che con gli anni non potrà più fare, di quello che potrà avere bisogno... non lo so... non sono una di queste persone che dice voglio vivere tanto perché mi piace vivere. No, io non voglio vivere a lungo...assolutamente...perché penso che il meglio sia passato”.

S11 (Donna, oltre 50 anni)

Altri 7 soggetti manifestano invece speranze e aspettative nei confronti del proprio futuro: certamente dubbi e paure non mancano, ma nonostante questo non sembrano percepire rotture tra passato, presente e futuro e appaiono abbastanza ottimisti rispetto a quello che deve ancora venire.

In questo caso, il principio di *continuità* sembra “messo al riparo” da vari tipi di risorse/strategie: dalla razionalizzazione nel primo caso, al lavoro e le attività del tempo libero nel secondo, al fatto di essere guariti da altre patologie.

Domanda: *“rispetto al futuro, cosa vede?”*

Risposta: *“bè, nel futuro c’è lei (e ride di nuovo a lungo, guardando la compagna), spero di andare avanti così.”*

Domanda: *“per quel che riguarda l’aspetto fisico cosa si aspetta?”*

Risposta: *“che uno con l’avanzare degli anni decade sempre di più, ma è una cosa fisiologica, quindi devi accettare sta cosa con molta, molta, molta, molta serenità, perché è proprio fisiologica”*

S16 (Uomo, 48 anni.)

“Mi piacerebbe lavorare un po’ e, in effetti, in questo periodo...abbiamo una lavoro in proprio che in questo periodo è ferma, quindi a parte le preoccupazioni già da un paio di anni...c’è qualcosa che voglio fare però a livello sportivo, perché a me piace andare in barca, navigo ecc, ho un po’ di cose da fare, regate, una traversata...”

S06 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Ora mi vado bene...indietro non si può tornare (rispetto all’essere giovane)...poi ho fatto la cura per l’epatite e sono guarito, è una bella cosa anche quella, mi sento fisicamente bene e spero che le cure vadano bene e che tra poco si possa buttare via tutto (riferimento alla possibilità di vaccinarsi)”

S02 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

“Bene...sono molto ambizioso rispetto al mio corpo...ho delle aspettative diciamo per cui...vogliamo definirle di una vita normale, sì per me è così”

S01 (Uomo, oltre 50 anni)

Un soggetto manifesta invece delle speranze per il proprio futuro riferite soprattutto a miglioramenti di sé come persona, in particolare a livello di coraggio e forza; non mancano certamente preoccupazioni e timori rispetto al passato, ma complessivamente egli appare ottimista, pertanto riteniamo che le prospettive future possano proteggere, relativamente a questo soggetto, il principio di autostima.

“Se io tra 10 anni sarò ancora vivo sarò molto molto meglio...sarò molto più forte... avrò più coraggio ad affrontare la vita che mi rimane e la morte”

S10 (Uomo, tra 45 e 50 anni)

Nella tabella 8 è illustrata la prevalenza delle citazioni e dei soggetti relativamente a questo tema.

Principi	Prospettive future
<i>Continuità</i>	10 citazioni (6SS.)
<i>Autoefficacia</i>	6 citazioni (3SS.)
<i>Non direttamente rilevabile</i>	6 citazioni (10SS.)

Tabella 8. Tabella riassuntiva rispetto al tema “Prospettive future”

Dall’osservazione di questi dati emerge come il principio di continuità e autoefficacia siano quelli maggiormente minacciati da questa tematica. È possibile che questo accada in quanto definire le proprie prospettive future richiede al soggetto di tracciare un resoconto della propria vita facendo sulla base di quello che è stato una previsione per il futuro; inoltre, prendere in considerazione le proprie aspettative di vita porta la persona a riflettere sulle proprie possibilità di controllare questo percorso. È necessario sottolineare anche che molti soggetti riescono ugualmente (nonostante la presenza dell’infezione da HIV) a percepire la possibilità di un futuro soddisfacente e positivo.

Le tematiche delle interviste

Questa analisi del contenuto ci ha permesso di rilevare che i cambiamenti corporei possono costituire una minaccia identitaria per le persone affette da questa malattia e, in particolare, quali principi dell’identità minacciano maggiormente (tab. 9).

Rispondendo all’interrogativo della ricerca, le *aree maggiormente minacciate dai cambiamenti corporei* legati alla lipodistrofia sembrano essere quella relativa alle **reazioni ai cambiamenti corporei** e quella relativa alla *gestione delle attività quotidiane*. Rispetto alla prima, il *principio* maggiormente minacciato è quello di *autostima*, minacciato in particolare dalle emozioni che i soggetti hanno provato rispetto ai cambiamenti corporei e dall’importanza che essi ritengono rivesta il corpo per definirsi e per stare bene con se stessi; da questa stessa area risultano minacciati, se pure in misura minore, anche il principio della *distintività*, dell’autoefficacia e della *continuità*, in quanto frequentemente i soggetti, fanno riferimento alla sensazione di aver perduto qualcosa di molto caro e di non riuscire più a riempire quel vuoto.

La seconda area maggiormente minacciata è quella della **gestione della quotidianità**. Il principio che risulta il principale bersaglio di minaccia sembra essere quello dell’*autoefficacia*: i soggetti della nostra ricerca riferiscono timori e preoccupazioni rispetto alle proprie capacità di gestire la

loro vita nel futuro, futuro in cui non sanno quale sarà il controllo che saranno capaci di esercitare sul proprio corpo.

		Principi identitari					
		Continuità	Distintività	Autostima	Autoefficacia	Bisogno di Senso	Bisogno di Appartenenza
<i>Passato</i>	<i>Diagnosi</i>	-	2 soggetti	2 soggetti	4 soggetti	16 soggetti	-
	<i>Rapporti Interpersonali</i>	2 soggetti	8 soggetti	1 soggetto	1 soggetto	-	10 soggetti
<i>Presente</i>	<i>Gestione della Quotidianità</i>	-	-	1 soggetto	8 soggetti	-	2 soggetti
	<i>Rivelazione della malattia dall'aspetto</i>	-	16 soggetti	-	-	-	-
<i>Futuro</i>	<i>Reazione ai Cambiamenti Corporei</i>	5 soggetti	8 soggetti	13 soggetti	8 soggetti	1 soggetto	-
	<i>Prospettive Future</i>	6 soggetti	-	-	3 soggetti	-	-
<i>Totali</i>		13	34	17	24	17	12

Tabella 9. Tabella riassuntiva relativa agli aspetti della malattia e della lipodistrofia che costituiscono una minaccia per specifici principi identitari.

4.6.2 Confronto tra le diverse tematiche: Profili di sintesi

In relazione alla possibilità che l'HIV e la lipodistrofia possano costituire forme di minaccia per l'identità delle persone malate, l'analisi delle interviste condotte ha permesso di individuare **due profili di sintesi**. Questi profili si caratterizzano in funzione della prevalenza di fattori di protezione o di rischio rispetto alla struttura dell'identità. Sono stati dunque definiti come:

1. **Protetti**: coloro che mostrano un più alto numero di protezioni (8 SS.)
2. **Minacciati**: coloro che mostrano un più alto numero di minacce (12 SS.)

Più nello specifico, i soggetti **Protetti** presentano il maggior numero di minacce identitarie nell'area relativa al *momento successivo alla diagnosi*, soprattutto per quanto riguarda il principio di senso: la diagnosi di HIV ha portato le persone a riconsiderare la propria vita e le proprie priorità; successivamente invece, mostrano di aver trovato supporto e sostegno nelle persone vicine e, in parte, anche nel contesto sociale in senso lato, grazie a conferme provenienti da conoscenti e colleghi di lavoro. In generale, queste persone riferiscono di aver incontrato poche o nessuna difficoltà nell'ambito della gestione delle attività quotidiane: per queste persone i cambiamenti nell'area lavorativa non risultano minacce, e ritengono di avere le possibilità e le capacità per

affrontare i cambiamenti corporei che si stanno verificando. A questo proposito, mostrano qualche minaccia nell'ambito delle reazioni ai cambiamenti e, nello specifico, minacce all'autostima. Tuttavia, emerge che i potretti sono stati in grado di individuare ed agire efficacemente un vasto numero di strategie al fine di proteggersi e migliorarsi. Tra queste vengono menzionate senza dubbio le infiltrazioni, ma anche il cambiamento di terapia, l'attività fisica e la dieta e soprattutto queste ultime vengono vissute come un esito positivo preservando e proteggendo il principio di autoefficacia. Rispetto alla dimensione del futuro, queste persone si dicono in grado di vedere un futuro davanti a sé; non nascondono timori e preoccupazioni, ma nonostante questo non si sentono scoraggiati o incapaci di gestire quello che accadrà.

Le persone che rientrano nella categoria **Minacciati** sperimentano numerose *minacce al momento della diagnosi*, sia per quanto riguarda il principio del bisogno di senso, sia per quanto riguarda quello di autostima ed autoefficacia; queste persone, infatti, riferiscono di aver ripensato alla loro vita (rivedere la propria vita) e le proprie priorità, ma si sentono colpevoli di quanto accaduto incapaci di affrontare la situazione. Rispetto all'area dei *rapporti interpersonali*, frequentemente queste persone riportano minacce al principio di appartenenza, sia rispetto alle reazioni di amici e familiari, sia rispetto alle reazioni del partner; riferiscono frequentemente importanti difficoltà ad instaurare rapporti sentimentali soddisfacenti e molta prudenza nel rivelare la propria sieropositività, a causa della paura di eventuali discriminazioni e giudizi negativi. Rispetto all'area della *gestione della quotidianità*, si evidenziano un elevato numero di minacce riferite all'ambito lavorativo, minacce sia al principio di autoefficacia, in quanto non si sentono in grado di fare ciò che desiderano, sia al principio di appartenenza, poiché il lavoro costituiva per loro un ambiente sicuro, in cui avere contatti e relazioni, senza sentirsi a rischio di essere riconosciuti come sieropositivi. Gli intervistati "minacciati" percepiscono inoltre una notevole *perdita di controllo rispetto ai cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia*. Rispetto all'area delle reazioni ai mutamenti dell'aspetto corporeo, è stato possibile riscontrare il numero maggiore di minacce all'autostima e all'autoefficacia che riguardano sia le emozioni rispetto al proprio aspetto, in cui emerge disagio, insoddisfazione e non accettazione, sia le strategie che i soggetti hanno individuato come potenzialmente utili ma non in grado di mettere in pratica. Molto spesso, inoltre, questi soggetti riferiscono la percezione di una sorta di rottura rispetto al proprio passato e questo può costituire una consistente minaccia al principio di continuità. Ancora, è opportuno sottolineare come queste persone percepiscano come insoddisfacenti i risultati ottenuti con gli interventi chirurgici cui si sono sottoposti: a volte affermano di non riconoscersi (minaccia al principio di distintività), altre volte di non piacersi assolutamente (minaccia al principio di autostima). Infine, rispetto al *futuro*, questi individui dimostrano molti timori ed incertezze; anche qualora affermino di vedere un futuro

davanti a sé non sono in grado di descriverlo in termini positivi; molto frequentemente, esse affermano di non pensare al futuro poiché, essendo già difficile affrontare il presente, temono ciò che il futuro gli riserva: pensano che non saranno più in grado di gestire la propria vita ed il proprio corpo (minaccia al principio di continuità e di autoefficacia).

Possiamo pertanto affermare che tra i soggetti “*protetti*” sono state frequenti le minacce nel primo momento dopo la diagnosi, ma che in un secondo momento hanno trovato le risorse (sia individuali, sia facendo riferimento alla famiglia ed agli amici) per affrontare i cambiamenti che si sono presentati (sia a livello di attività quotidiane, sia a livello di modificazioni corporee) senza esserne sopraffatti.

I soggetti “*minacciati*”, d'altra parte, hanno sperimentato frequenti minacce al momento della diagnosi e in seguito alla comparsa dei cambiamenti corporei; questi individui pertanto hanno sperimentato in assoluto il maggior numero di minacce, senza tuttavia riuscire ad individuare fattori che potessero costituire una protezione verso queste minacce (o comunque hanno trovato un numero molto basso di fattori protettivi).

4.7 Discussione dei risultati

A conclusione di questo primo studio, ci sembra di poter affermare l'utilità del modello teorico della Breakwell (1986) che si è deciso di adottare, relativamente a questo ambito di interesse. Grazie alla sua flessibilità, tale modello ci consente sia di rispondere al primo interrogativo della ricerca in cui si voleva rilevare se e in che misura i cambiamenti corporei costituiscono una minaccia identitaria per le persone affette da questa malattia e, in particolare, quali principi dell'identità minacciano maggiormente, sia di individuare due profili differenti di individui identificandone le rispettive caratteristiche.

Negli studi di Blanch et al. (2004) è emerso che diverse aree della vita delle persone malate risultavano compromesse dalla comparsa dei cambiamenti corporei: l'area dei rapporti interpersonali, dello svolgimento delle attività quotidiane e quella relativa alla soddisfazione di sé e del proprio aspetto. Questo dato sembra concorde con quanto appena descritto relativamente ai soggetti cui abbiamo fatto riferimento, per i quali una delle aree maggiormente minacciate è proprio quella della gestione della quotidianità. Inoltre, per i soggetti intervistati, il supporto da parte del proprio contesto di vita sembra essere un elemento dello spazio di vita importante che regola la minaccia identitaria. Pertanto, anche per i partecipanti alla ricerca, l'area delle relazioni

interpersonali costituisce un fattore importante nella definizione del generale benessere dell'individuo.

Inoltre, Fernandes et al. (2007) e Martinez et al. (2005) hanno descritto una situazione in cui, al cambiamento dell'aspetto fisico e, in particolare, al dimagrimento del volto, corrispondeva una maggiore paura di essere riconosciuti come sieropositivi e, quindi, di essere discriminati. Questo dato è presente anche tra i soggetti che hanno partecipato alla nostra ricerca, i quali spesso riportano difficoltà nel frequentare persone che conoscevano prima dei cambiamenti corporei o nel frequentare la spiaggia e le piscine: in questi contesti il loro corpo si differenzia chiaramente da un corpo "normale" diventando, a loro avviso, "un tatuaggio con scritto HIV". Come riporta la letteratura, questo timore è frequente in coloro che percepiscono un dimagrimento importante del volto o una distribuzione non proporzionata/anomala del grasso corporeo.

I risultati, inoltre, fanno emergere una minaccia rivolto al principio della distintività proprio in relazione alla paura della rivelazione della malattia a partire dall'aspetto corporeo colpito dalla lipodistrofia.

Ancora, è stato possibile individuare due profili di soggetti, i "*minacciati*" ed i "*protetti*", che si differenziano gli uni dagli altri prima di tutto per il numero di minacce e di fattori protettivi percepiti. Tuttavia occorre sottolineare che sebbene i "*protetti*" manifestino un numero inferiore di minacce, non è possibile escludere in termini assoluti che la minaccia venga comunque percepita, ma pare che questi soggetti siano riusciti ad individuare una maggiore quantità di fattori protettivi, sia nel contesto sociale che li circonda (vicino e allargato che esso sia), sia al proprio interno. Questa osservazione ci porta a riflettere su quanto già sostenuto da Ong et al. (2007): l'impatto dei cambiamenti lipodistrofici dipende solo in parte dalla reale entità delle modificazioni corporee, mentre rivestono un ruolo importante, come fattori che moderano la motivazione dell'individuo ad agire un certo comportamento (ad esempio la non-aderenza alle terapie), le credenze rispetto alla malattia, alle cause e alle possibilità di vita, l'umore e l'autoefficacia percepita.

Dall'analisi delle interviste è emerso come non sia possibile scindere completamente gli aspetti legati alla diagnosi di sieropositività da quelli legati ai cambiamenti corporei. In relazione a ciò, però, si è evidenziato un aspetto interessante. Si è, infatti, individuata una progressione temporale attraverso le sei aree tematiche identificate nelle interviste: la *diagnosi*; i *rapporti interpersonali in seguito alla diagnosi*; la *gestione delle attività quotidiane*; la *rivelazione della malattia attraverso l'aspetto corporeo*, le *prospettive future*. E' possibile ipotizzare dunque che il tempo, e altre caratteristiche dello spazio di vita, spieghino le diverse forme di minaccia e i diversi principi minacciati in relazione alla "fase di malattia" in cui la persona si trova: sembra, infatti, esserci una distinzione tra i principi minacciati subito dopo la diagnosi e quelli minacciati dalla gestione delle

attività quotidiane; e, conseguentemente, è possibile che le persone utilizzino strategie di coping diverse per ristabilire il proprio equilibrio identitario.

Il tempo sembra dunque costituire, come già accennato in alcuni studi, una variabile importante da considerare nel processo di accettazione/incorporazione della malattia e nel processo di ristrutturazione identitaria.

Questo *primo studio* qualitativo ci ha permesso di evidenziare che la malattia può costituire diverse forme di minaccia all'identità delle persone affette da HIV/AIDS: è possibile cioè individuare nella storia e nel percorso di un malato di HIV diversi aspetti della malattia in grado di minacciare a l'identità di questa persona nei suoi diversi aspetti, ma in generale nel suo percorso di vita. Attraverso la conduzione dell'intervista, che ha percorso il passato, presente e futuro della storia di malattia della persona, siamo riusciti ad individuare cosa nella storia di malattia ha minacciato l'identità (gli eventi, ecc.).

Siamo dunque riusciti ad individuare e considerare la lipodistrofia una delle tante possibili forme di minaccia all'identità di persone: la lipodistrofia costituisce una minaccia all'identità della persona affetta da HIV/AIDS.

Attraverso le parole delle persone intervistate è emerso che, oltre alla diagnosi di malattia che di per sé ha creato una rottura nella loro vita, il cambiamento del corpo costituisce una nuova *biographical disruption*, una nuova fase di rottura, quindi una nuova forma di minaccia all'identità. L'identità di queste persone può essere minacciata dai cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia, identità così come definita da Breakwell, cioè una situazione in cui i principi non possiedono più un equilibrio necessario per il benessere psicologico e l'integrità dell'identità dell'individuo. E' stato inoltre possibile individuare che la minaccia è rivolta soprattutto ad alcuni principi identitari, quello della distintività, dell'autoefficacia e dell'autostima.

A questo punto è parso interessante approfondire la ricerca cercando di consolidare i risultati ottenuti con il primo studio focalizzandoci sulla forma di minaccia che costruisce la lipodistrofia e tutti cambiamenti del corpo ad essa connessi. Questi studio, infatti, pur avendo portato risultati interessanti, soprattutto relativamente alle aree minacciate dalla lipodistrofia e ai principi minacciati, è stato condotto su 20 persone. Ci è sembrano pertanto utile e interessante se quanto emerso dal primo studio, che aveva utilizzato uno strumento qualitativo, potesse essere confermato utilizzando uno strumento più standardizzato e coinvolgendo un maggiore numero di persone.

Il *secondo studio*, che verrà presentato nel capitolo successivo, aveva quindi lo scopo di allargare l'analisi ad un gruppo più ampio di soggetti rispetto allo studio 1: l'obiettivo era quello di vedere quali contenuti/aspetti/aree dell'identità vengono minacciati e quali principi vengono minacciati,

oltre che indagare le strategie che, a fronte di specifiche minacce identitarie, le persone utilizzano per ristabilire un equilibrio identitario e, infine indagare come lo spazio di vita delle persone malate incide sulle forme di minacce, sui principi che vengono minacciati e sulle strategie di coping. Anche sulla base dei risultati di questo primo studio ci sembra infatti possibile infatti ipotizzare che i differenti spazi di vita possano regolare la minaccia che la lipodistrofia può costituire per l'identità della persona affetta da HIV/AIDS, ponendosi anche come fonte che può utilizzare per trovare le risorse necessarie ad attivare strategie di coping che ristrutturino la propria identità.

5. STUDIO 2: LIPODISTROFIA, CAMBIAMENTI IDENTITARI E QUALITÀ DI VITA. UNO STUDIO QUANTITATIVO

La **prima fase** della nostra ricerca era volta a comprendere se i cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia costituiscono una minaccia per l'identità delle persone affette da HIV/AIDS e, in particolare, quali aspetti dell'identità vengono messi in discussione e quali principi identitari la lipodistrofia minaccia. Come già discusso in conclusione del primo studio, è emerso che i cambiamenti del corpo costituiscono una minaccia per l'identità delle persone malate. I dati ricavati, hanno evidenziato che le *aree maggiormente minacciate dai cambiamenti corporei* legati alla lipodistrofia sembrano essere quella relativa alle *reazioni ai cambiamenti corporei* (le reazioni emotive alla comparsa della lipodistrofia) e quella relativa alla *gestione delle attività quotidiane* che la persona svolge (relativa al lavoro e all'importanza di mantenere il controllo sulla propria vita). In relazione a queste aree, i principi che maggiormente sembrano essere minacciati dalla sindrome lipodistrofica sono quelli della distintività, dell'autoefficacia e, di seguito a questi dell'autostima, quello della continuità.

La **seconda fase** della ricerca aveva lo scopo di comprendere quali fossero le strategie di coping che, a fronte di specifiche minacce identitarie, le persone mettono in atto per la ristrutturazione della propria identità (come previsto anche dal modello Breakwell, 1986), nonché di analizzare se e come i processi di ristrutturazione identitaria si modificano in funzione della qualità dello spazio di vita delle persone con sindrome lipodistrofica; infine di analizzare se e come tali processi di ristrutturazione dell'identità vanno ad incidere sulla loro qualità di vita.

In questo secondo studio tre sono stati i macrocostrutti presi in considerazione (vedi modello crf. par. 3.4.1):

- **l'identità**, analizzata nelle sue dimensioni di contenuto e rispetto ai principi che vengono minacciati dalla lipodistrofia, nonché le strategie di coping utilizzate per fare fronte alle minacce identitarie;
- lo **spazio di vita**, analizzato nelle sue dimensioni cliniche, temporali e sociali oggettive e percepite dai soggetti;
- la **qualità di vita**, analizzata in riferimento alla specifica condizione di soggetti sieropositivi.

Al fine di avere un gruppo di pazienti più esteso di quello contattato nel primo studio, si è proceduto alla costruzione e successiva somministrazione di un questionario strutturato auto compilato. Come vedremo, la messa a punto di scale in grado di misurare le minacce identitarie e i relativi principi che vengono minacciati è stata possibile grazie all'analisi condotta sulle interviste, ma ha comunque

richiesto uno studio pilota finalizzato ad una prima validazione della scala appositamente costruita (vedi Appendice 2). In questo senso, questo studio ha avuto anche l'obiettivo di ottenere una prima validazione di una scala sulle minacce identitarie determinate dalla sindrome lipodistrofica. Altre scale, già utilizzate in precedenti ricerche, non sono state invece oggetto di una preliminare validazione.

5.1 Obiettivi ed ipotesi della ricerca

Sulla base dei risultati emersi nel primo studio, relativamente all'individuazione di aree legate alla malattia e alla lipodistrofia che possono costituire una minaccia per l'identità della persona malata e all'individuazione dei principi che maggiormente sembrano essere minacciati, nel secondo studio gli obiettivi erano:

- 1) consolidare alcuni dei risultati emersi dal primo studio, relativamente a come la percezione dei cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia possono costituire una maggiore minaccia identitaria per le persone malate, attraverso la costruzione e una prima validazione di una scala composta da item misurati su scala ad intervalli. Più nello specifico:
 - 1.1. verificare quali sono i *contenuti dell'identità (individuale, interpersonale e sociale)* che vengono più spesso percepiti come minacciati dai cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia;
 - 1.2. individuare quali sono i *principi* che, seguendo il modello della Breakwell, sono maggiormente *messi in disequilibrio* dalle minacce all'identità legate ai cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia;
- 2) analizzare quali sono le *strategie di coping* che, a fronte di specifiche minacce identitarie, le persone mettono in atto per la ristrutturazione della propria identità;
- 3) individuare se e come le caratteristiche dello *spazio di vita* (oggettive e psicologiche) si connettono ai *contenuti dell'identità minacciati*, ai *principi* che vengono *minacciati* e alle *strategie di coping* utilizzate per ristabilire un qualche tipo di equilibrio identitario;
- 4) verificare se e come i *contenuti dell'identità (individuale, interpersonale e sociale)* più spesso *minacciati*, i *principi* maggiormente *minacciati* e le *strategie di coping* utilizzate per ristabilire un equilibrio identitario si connettono alla *qualità di vita* dei pazienti HIV con sindrome lipodistrofica.
- 5) Individuare come le caratteristiche dello spazio di vita si connettono alla qualità della vita;

5.1.1. Cambiamenti corporei e minacce identitarie

Alcune ricerche (Merriam et al., 1997) hanno evidenziato l'importanza del corpo come parte fondamentale per la definizione che la persona dà di sé. Anche i risultati del primo studio sembrano confermare l'importanza della dimensione corporale; alcune persone hanno infatti fatto riferimento a dimensioni fisiche della propria identità danneggiate anche dalla sola presenza del virus. Se la sola presenza del virus nel corpo può determinare una percezione distorta del proprio corpo, si può quindi ragionevolmente ipotizzare che i cambiamenti dell'aspetto corporeo legati alla lipodistrofia possano minacciare aspetti diversi dell'identità delle persone malate. I risultati del primo studio hanno suggerito che i cambiamenti legati alla lipodistrofia minacciano in particolare:

- a) l'area delle relazioni interpersonali e quindi l'identità che deriva dalle relazioni sociali che il soggetto intrattiene con gli altri
- b) l'area dello stigma percepito cioè quella associata con la paura di essere riconosciuti dagli altri come appartenenti ad una categoria (sieropositivi) altamente stigmatizzata
- c) alcuni aspetti dell'identità personale riferibili in particolare alla sensazione di perdere il controllo sulla propria vita e la possibilità di progettare il proprio futuro.

Con l'obiettivo di verificare se questi risultati potessero trovare conferma in questo studio, si è proceduto alla costruzione di un questionario (Appendice 2) che, utilizzando le espressioni ricavate dalle interviste, permettesse di rilevare quantitativamente quali aspetti dell'identità (interpersonale, sociale e personale) fossero maggiormente minacciati e quali principi essi tendessero a minacciare.

Rispetto a questi ultimi, l'obiettivo di questo studio è stato quello di individuare i principi identitari maggiormente minacciati dalla lipodistrofia tenendo conto dei quattro principi, continuità, autostima, distintività, autoefficacia, articolati dalla Breakwell (1986) nel suo modello teorico (IPT).

I dati ricavati dal primo studio, hanno evidenziato che i principi che maggiormente sembrano essere minacciati dalla sindrome lipodistrofica sono quelli della distintività, autoefficacia, seguiti da autostima e, infine, continuità. Anche il bisogno di senso e quello di appartenenza sono emersi come principi minacciati, ma quasi esclusivamente in relazione alla diagnosi di HIV e non anche in relazione alla percezione dei cambiamenti corporei a seguito dei trattamenti. Questo è il motivo per cui questi ultimi due principi, aggiunti da Vignoles et al. (2006), non sono stati tradotti in item all'interno della scala costruita.

I dati presenti in letteratura tendono a confermare queste tendenze. Alcuni risultati hanno ad esempio evidenziato che persone sieropositive con lipodistrofia hanno un'immagine corporea più negativa rispetto alle persone che non presentano modificazioni corporee (Collins et al., 2000;

Huang et al., 2006). Inoltre da altri studi (Horn, 2005) è emerso che chi presenta una marcata lipoatrofia al volto, cioè un dimagrimento delle guance, spesso ottiene elevati punteggi relativi alla depressione, mentre quei punteggi si riducono dopo i trattamenti chirurgici che consentono alla persona una maggiore soddisfazione di sé.

In relazione a queste considerazioni ci aspettiamo quindi che il principio dell'*autostima* possa essere uno dei principi minacciati.

Un altro principio che sarà minacciato è probabilmente quello di *autoefficacia*. Infatti, come molti pazienti hanno riportato nel corso delle interviste è frequente l'idea di non potere controllare completamente i cambiamenti dell'aspetto corporeo legati alla lipodistrofia. In questo senso ci si può quindi aspettare che anche la minaccia al principio dell'autoefficacia diventi rilevante.

La letteratura ci permette di aspettarci che anche il principio di continuità venga minacciato dalla percezione dei cambiamenti corporei a seguito delle terapie. Infatti, essi possono portare ad un ulteriore frantumazione dell'identità, *biographical disruption*. Secondo Bury (1982) la persona definisce se stessa nella realtà quotidiana e costruisce un senso di sé in relazione al presente, passato e futuro; ciò permette all'individuo di fare interpretazioni personali e sociali delle diverse situazioni e di guidare i suoi comportamenti. Poiché le percezioni che la persona ha di sé e degli altri sono costruite nel tempo ed emergono anche da abilità e attività, e la malattia altera queste abilità e attività, la malattia è chiaramente una *biographical disruption*. La malattia, in sintesi, agisce oltre che a livello fisico anche sul sé dell'individuo generando una frantumazione della storia che le persone costruiscono rispetto alla propria vita passata, presente e futura. In relazione a ciò ci si può quindi aspettare che anche il principio della *continuità* sia minacciato dalla comparsa dei cambiamenti del corpo.

Infine, un altro principio che potrebbe essere minacciato è quello di *distintività*. Infatti, come molti pazienti hanno riportato nel corso delle interviste è frequente l'idea di essere riconosciuti come malati di HIV/AIDS dall'aspetto fisico: le persone sentono che qualora venissero riconosciuti come sieropositivi tutti si allontanerebbero o comunque li tratterebbero in modo diverso, come "malati" o come "appetati". Pertanto, sembra che queste persone preferiscano non distinguersi dagli altri, pur di non essere riconosciuti come sieropositivi, rinunciando ad affermare la propria unicità; molto spesso emerge il desiderio di non distinguersi per nulla, quasi camuffandosi per la paura di essere riconosciuti come sieropositivi.

Lo stigma riferito all'infezione da HIV/AIDS è stato oggetto di particolare interesse nell'ambito della ricerca, poiché questa malattia ha sempre avuto e continua ad avere ancora oggi caratteristiche stigmatizzanti (Weitz, 1993; Cao et al., 2006). Tale fenomeno prende forma anche dall'idea che le persone che contraggono questo virus rientrino in specifiche categorie di persone che mettono in

atto comportamenti immorali (Collins, 1998; Varga, 1999; Cao et al., 2006): sono persone tutte uguali che appartengono alla stessa categoria. La categorizzazione rende uguali. In relazione a ciò, accade inoltre che le persone con questa malattia mettono in atto comportamenti di autodiscriminazione che determinano una riduzione della loro vita sociale perché loro stessi pensano che avere la malattia HIV/AIDS sia una cosa orribile, indicibile (Derlega e Barbee, 1998; Harvey e Wenzel, 2002; Cao et al., 2006): è possibile che la malattia venga percepita come un aspetto che li rende uguali a tutte le altre persone che la contraggono, e quindi sentano di non differenziarsi dalle altre persone sieropositive.

5.1.2 Strategie di coping e minacce identitarie

Il secondo obiettivo della ricerca è quello individuare quali strategie di coping la persona mette in atto per ristrutturare la propria identità minacciata dalla lipodistrofia.

In letteratura, il volto viene indicato come la parte del corpo costantemente visibile agli altri e quindi più soggetto alla possibilità di essere associato alla malattia HIV/AIDS (Reynolds et al., 2006; Huang et al., 2006); esso, determina, infatti, nelle persone maggiori preoccupazioni di essere riconosciuti come malati. I dati ricavati dal primo studio, inoltre, riportano che i cambiamenti corporei, in particolare nei termini delle emozioni e dell'importanza attribuita all'aspetto corporeo, costruiscono una minaccia identitaria per le persone malate. Ancora, viene indicato il timore delle persone che i cambiamenti corporei svelino a chiunque la presenza dell'HIV; queste persone si mostrano molto preoccupate per questa eventualità e frequentemente esprimono il timore di essere riconosciute da chi le vede.

In relazione dunque alla previsione che i cambiamenti del corpo, in particolare il volto, costituiscano una minaccia identitaria è possibile anche prevedere che verranno utilizzate piuttosto spesso strategie di coping orientate all'*evitamento sociale*: ad esempio evito di uscire di casa, non frequento piscine e mare, perché rappresentano contesti in cui il corpo è maggiormente esposto e, conseguentemente, più facilmente riconoscibile in relazione alla malattia HIV/AIDS.

Nel primo studio sono state in realtà individuate diverse strategie di coping utilizzate dalle persone. Alcune di queste fanno riferimento al ricorso a comportamenti attivi generalmente consigliati dall'equipe medico-sanitaria della clinica a cui i pazienti che abbiamo contattato si rivolgono. Tra di essi ad esempio il cambio di terapia, le infiltrazioni facciali (per reintegrare il grasso perduto nelle guance) l'attività sportiva, la dieta. E' presumibile quindi ipotizzare che, vista la specifica selezione dei soggetti contattati, anche le strategie di coping di tipo attivo risultino tra quelle che i pazienti dichiarano di praticare più spesso. Al fine verificare queste attese, queste strategie sono state poste a

confronto con quelle riconosciute dalla letteratura più classica del coping, tra le quali quelle basate sul supporto sociale, quelle legate alla trascendenza e quelle orientate al problem solving.

La letteratura non ci consente di aspettarci che particolari configurazioni di problemi identitari possano essere affrontati con altrettanto particolari insiemi di strategie di coping. In questo senso questo secondo sotto-obiettivo si configura come esplorativo.

5.1.3 Spazio di vita e minacce identitarie

Il terzo obiettivo della ricerca, ovvero quello di individuare quali caratteristiche dello *spazio di vita* (oggettive e psicologiche) incidono maggiormente sui *contenuti dell'identità minacciati*, sui *principi* che vengono *minacciati* e sulle *strategie di coping* utilizzate per ristabilire un qualche tipo di equilibrio identitario, è stato declinato in diversi obiettivi più specifici ciascuno relativo alle diverse dimensioni (fisiche, temporali e relazionali – oggettive e psicologiche) attraverso le quali lo spazio di vita dei pazienti è stato operazionalizzato.

Per quanto riguarda la **dimensione fisica** dello *spazio di vita*, l'obiettivo più specifico che ci siamo posti è stato quello di misurare quali aspetti della lipodistrofia fossero in grado di minacciare maggiormente l'identità delle persone affette da HIV/AIDS; più in particolare i contenuti dell'identità, i principi verso cui essa tende e le strategie di coping utilizzate per ristabilire l'equilibrio identitario.

Seppure non sia possibile formulare precise ipotesi a questo riguardo, la letteratura medica e psicologica sembra indicare alcune possibili risultati attesi. Nello specifico riferiti alla percezione della gravità dei cambiamenti percepiti/registrati e alla parte del corpo che risulta più colpita dalla sindrome. Ad esempio, nello studio di Fernandes et al. (2007) si sottolinea come soprattutto la lipoatrofia al volto determini nelle persone malate preoccupazioni relative a possibili stigmatizzazione.

Rispetto alla percezione di gravità dei cambiamenti corporei percepiti, ci aspettiamo che sia soprattutto la percezione soggettiva – e in misura inferiore quella medico-diagnostica – ad incidere maggiormente sui contenuti dell'identità messi in discussione e sui principi che ne vengono minacciati, e che tanto più gravi siano i cambiamenti percepiti tanto più “seri” saranno i problemi identitari dichiarati sia rispetto alle forme di minaccia, sia rispetto ai principi identitari che vengono minacciati. A tale proposito, Guaraldi et al. (2006a), infatti, sottolineano la presenza di una correlazione tra l'entità dei cambiamenti del corpo così come viene percepita dai pazienti e la qualità di vita percepita dagli stessi; ciò a sottolineare il ruolo marginale dell’“oggettività del

cambiamento” misurato dai medici. Un altro studio (Ong et al., 2007) riporta l’attenzione sull’importanza della percezione soggettiva, piuttosto che sui parametri e sulle valutazioni mediche: gli autori affermano l’esistenza di una relazione predittiva tra le misure soggettive e il disagio psicologico misurato con i questionari standardizzati proposti; al contrario non è emersa alcuna relazione tra la severità della lipoatrofia facciale, misurata attraverso le scansioni laser e il disagio psicologico.

Rispetto alla parte del corpo più colpita la letteratura indica che il volto, che è la parte del corpo sempre scoperta e visibile agli altri, costituisce anche una parte del corpo che le persone pensano possa essere facilmente associata alla malattia (Reynolds et al., 2006; Huang et al., 2006); inoltre la percezione, la misura soggettiva del cambiamento del volto, risulta predittore del disagio psicologico della persona malata (Ong et al., 2007). In relazione a ciò, possiamo aspettarci che la percezione dell’entità dei cambiamenti del volto, soprattutto in termini di magrezza alle guance e alle tempie e più in generale dei cambiamenti più visibili agli altri, possa più di altri tipi di cambiamento (accumulo addominale, accumulo dorso-cervicale, lipoatrofia gli arti superiori ed inferiori) minacciare l’identità dei pazienti HIV. In particolare che la percezione di una maggiore gravità dei cambiamenti al volto possa associarsi ad una maggiore preoccupazione per la rivelazione involontaria della malattia e per i conseguenti processi di stigmatizzazione ad essa associati (Fernandes et al., 2007), cioè per quelle dimensioni identitarie riferibili agli aspetti sociali dell’immagine di sé (nel senso del concetto di identità sociale di Tajfel, 1981). Non bisogna d’altro canto dimenticare che ancora oggi lo stigma associato all’infezione da HIV/AIDS è fortemente presente, per motivi già trattati nei capitoli precedenti (cfr. par. 2.3.4) e che la paura dello stigma costituisce uno dei principali motivi per cui le persone non rivelano il proprio stato sierologico. Oggi, questa paura, può essere accentuata dai cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia che possono rendere riconoscibile la malattia. Ed è per questo che ci aspettiamo che i cambiamenti più esposti agli occhi degli altri (vedi ad esempio al volto) siano anche quelli in grado di generare più forme di minaccia ai contenuti dell’identità ed in particolare a quelli legati alla dimensione sociale. Nessuna previsione ci sembra invece formulabile alla luce della letteratura scientifica rispetto ai principi che vengono minacciati, anche se è plausibile immaginare che sia il principio di autostima sia quello in questi casi (cambiamenti più visibili) messo maggiormente in discussione dai cambiamenti lipodistrofici.

Rispetto alla *dimensione temporale*, nella letteratura sulla malattia cronica in generale (Kralik, 2002; Whitehead, 2006b), ma anche in quella relativa alla malattia HIV/AIDS (Courtenay et al., 1998; Courtenay et al., 2000; Baumgartner, 2007), viene sottolineata l’importanza di considerare il tempo della diagnosi, cioè da quanto tempo la persona è malata: il *tempo* sembra essere un aspetto

importante per determinare la fase di malattia in cui la persona si trova facendo emergere diverse reazioni/emozioni alla malattia, quindi una diversa fase nel processo di accettazione/incorporazione della malattia nel proprio sé e nella propria vita; e, in relazione a ciò, l'utilizzo di diverse strategie per affrontare la malattia (Adams, Pill e Jones, 1997; Michael, 1996).

Alla luce di queste indicazioni ci sembra plausibile ipotizzare che esista una differenziazione rispetto alla minaccia della lipodistrofia all'identità delle persone malate in relazione al tempo della diagnosi: è possibile che chi è malato da un più tempo subisca minacce a principi identitari diversi da chi è malato da meno tempo, anche se non ci è possibile, sulla base dei dati fin qui disponibili, fare previsioni più precise.

Oltre al tempo della diagnosi (cioè al *tempo clinico*), ci si può aspettare che anche altre dimensioni temporali possano incidere sulla struttura dell'identità e sulle strategie attivate per ristabilire un equilibrio identitario. In particolare potrebbero emergere differenze rilevanti in funzione del *tempo storico* in cui la diagnosi è stata effettuata. Ci riferiamo in particolare al fatto di avere scoperto di essere sieropositivi in un preciso momento storico, prima o dopo l'avvento della HAART: prima o dopo la scoperta di terapia in grado di tenerti in vita. Ci aspettiamo dunque che ci possano essere delle differenze in termini di principi minacciati nell'identità delle persone che hanno scoperto la malattia prima e dopo l'HAART: ad esempio, chi ha scoperto la malattia prima dell'HAART è presumibile ipotizzare che fosse proiettato verso una morte in tempi brevi e quindi fosse, almeno inizialmente, soggetto ad una minaccia al principio della continuità e dell'autoefficacia. Le persone, invece, che hanno contratto il virus dopo la scoperta dell'HAART, possono anch'esse aver sentito minacciato il principio della continuità ma, in relazione al fatto di avere scoperto il proprio stato di sieropositività in un'epoca in cui esistevano terapie in grado di mantenerli a lungo in vita, può forse anche avere loro dato la possibilità di ristrutturare in maniera diversa l'identità.

Infine un'ulteriore dimensione temporale da considerare è quella del *tempo evolutivo*: quanta parte della sua vita il paziente ha vissuto con la malattia; quanti anni la persona aveva quando ha contratto il virus dell'HIV; in quale fase del ciclo di vita si trovava quando ha contratto il virus? Questi sono gli interrogativi che in questo caso ci sembra opportuno formulare. In relazione a ciò, è possibile, infatti, aspettarci forme di minaccia o forse anche intensità con cui esse si esprimono diverse nelle persone in cui la malattia ha occupato alcune fasi della loro vita (ad esempio quella in cui normalmente le persone costruiscono il proprio progetto di vita affettiva e lavorativa) rispetto ad altre (come ad esempio quelle caratterizzate dal ritiro naturale del mondo lavorativo), anche se non ci è possibile, sulla base dei dati disponibili, fare previsioni precise.

L'ultima dimensione dello spazio di vita considerata è la *dimensione sociale*.

Alcuni studi riportano che lavorare serve alle persone per mantenere autostima, benessere fisico ed emotivo, rispetto di sé, auto-realizzazione e relazioni sociali con i membri che appartenevano allo stesso contesto lavorativo (Rushing, 1995; Hergenrather et al., 2005); inoltre fa sentire le persone autosufficienti e permette loro un controllo sulla propria vita (Timmons e Fesko, 1997, Timmons e Fesko, 2004). Ancora, il lavoro sembra poter influenzare soprattutto l'immagine e la stima di sé negli adulti delle società occidentali contemporanee in relazione proprio dell'importanza data alla professione nella definizione di sé e degli altri (Breakwell, 1986).

Pur essendoci dati discordanti alcuni studi (Merriam et al., 1997; Courtenay et al., 1998; Courtenay et al., 2000; Baumgartner, 2007) riportano che la rivelazione della propria malattia HIV/AIDS a terzi sia un aspetto importante per l'accettazione della malattia stessa e per il processo di trasformazione/ristrutturazione dell'identità della persona malata.

Non è possibile inoltre trascurare l'importanza del contesto sociale e culturale nel quale la persona vive e il valore che la persona attribuisce ad esso (Breakwell, 1986) poiché può determinare un diverso impatto della malattia sull'identità e una diversa ristrutturazione della stessa.

In relazione ai dati che la letteratura ci offre rispetto all'importanza che le caratteristiche sociali dello spazio di vita possono avere sull'identità delle persone in generale (e di quelle sieropositive in particolare), ci si può aspettare che esista una differenziazione rispetto alla minaccia della lipodistrofia all'identità delle persone malate in relazione al fatto che abbiano un lavoro, una rete sociale e abbiano rivelato la propria malattia ad altri. La presenza o meno delle caratteristiche sopra citate è possibile che permetta alla persona malata l'attivazione di strategie di coping diverse per la ristrutturazione della propria identità.

I dati ricavati dal primo studio, inoltre, hanno evidenziato che le persone definite come "protetti" hanno avuto minacce identitarie subito dopo la diagnosi ma che poi, hanno trovato sostegno e supporto nelle persone vicine; al contrario sembra che i "minacciati" non abbiano avuto o percepito sostegno dalla rete sociale.

Alla luce di queste indicazioni ci sembra plausibile ipotizzare che la mancanza di una rete sociale (ad esempio il fatto di avere o non avere un partner, di vivere soli o con altre persone) e la percezione del supporto/vicinanza delle persone, possano essere considerati aspetti caratteristici dello spazio di vita della persona malata capaci di contribuire alla minaccia identitaria.

Relativamente al genere, studi sull'immagine corporea (Muth e Cash, 1997) hanno sottolineato come le donne valutino meno favorevolmente il proprio aspetto sul quale tendono ad investire maggiormente per migliorarlo; questo investimento però costituisce una fonte di stress. Inoltre, nello specifico caso della malattia HIV/AIDS, la malattia stessa e il manifestarsi della lipodistrofia,

determinavano una percezione negativa della propria immagine corporea sia per le donne che per gli uomini.

E' possibile prevedere che ci sia una valutazione di entità maggiore rispetto ai cambiamenti del corpo relativamente al genere: le donne, più degli uomini, percepiranno entità più gravi di lipodistrofia, a confronto con la lipodistrofia documentata dal medico. A questo proposito non dobbiamo dimenticare che l'immagine ideale del proprio corpo dipende anche dai parametri più generali dettati dalla società in cui si vive: nel caso della moderna società occidentale, ci viene presentato il modello di un corpo femminile esile e snello e un corpo maschile muscoloso e scattante. Le persone dunque si trovano a confrontarsi con un modello di riferimento "ideale" di bellezza cercando conferme negli altri.

In linea con i risultati emersi da tutte queste diverse ricerche è quindi plausibile aspettarci che la qualità dello spazio di vita possa associarsi a differenti tipi di minaccia identitaria, a diversi principi identitari e a diversificate strategie di coping. In sostanza che lo spazio di vita concepito e articolato nelle dimensioni fisico, temporale e sociale (vedi modello teorico cfr. par. 3.4.2), ovvero lo spazio in cui "fluttua" l'identità di una persona, può quindi moderare la percezione di minaccia che la lipodistrofia può costituire per l'identità della persona affetta da HIV/AIDS e le modalità con cui esse potrebbero far fronte a tali minacce. Infatti, il medesimo spazio di vita può diventare anche una fonte che la persona malata può utilizzare per trovare le risorse necessarie per attivare strategie di coping che ristrutturino la propria identità.

5.1.4 Identità, spazio di vita e qualità di vita

La lipodistrofia può esercitare una notevole incidenza negativa sulla qualità della vita delle persone che convivono con l'infezione da HIV, e può anche indurle a sospendere le terapie che permettono loro la sopravvivenza (Gordillo et al., 1999; Haubrich et al., 1999; Carr e Cooper, 2000; Guaraldi, 2003; Guaraldi et al., 2006a; Naar-King et al., 2006). Come abbiamo già detto, la lipodistrofia viene percepita come un marchio visibile dell'infezione da HIV, quindi coloro che percepiscono dei cambiamenti nel proprio corpo possono sentirsi esposti e vulnerabili di fronte agli altri.

Non è possibile trascurare che la percezione soggettiva dell'individuo non sempre corrisponde alla valutazione medica. Ci sono quindi persone che pur presentando una marcata lipodistrofia non la percepiscono come tale e quindi continuano a svolgere le proprie attività, lavorative e sociali, senza subire ripercussioni di nessun genere. Altri percepiscono invece anche il minimo cambiamento corporeo come un consistente segno distintivo della malattia e, questo, può avere notevoli

ripercussioni sul loro stato di benessere, influenzando anche le relazioni sociali e la quotidianità. Pertanto è importante non trascurare la percezione soggettiva che l'individuo ha del proprio corpo, in quanto essa influisce marcatamente sulla valutazione di sé (Mancini, 2001) e sulla qualità della vita.

In relazione alla valutazione soggettiva che il paziente riporta rispetto alla propria immagine corporea, Guaraldi et al. (2006a) sottolineano infatti la presenza di una correlazione tra l'entità dei cambiamenti del corpo così come viene percepita dai pazienti e la qualità di vita percepita dagli stessi; ciò a sottolineare il ruolo marginale dell'"oggettività del cambiamento" misurato dai medici. Blanch et al. (2002) affermano che l'impatto della lipodistrofia HIV-correlata sulla qualità della vita dipende maggiormente da alcune caratteristiche dell'individuo, piuttosto che dalla presenza della lipodistrofia in sé: ci sono alcune caratteristiche individuali che sono associate ad un maggiore impatto della lipodistrofia sulla qualità di vita. In questo stesso studio è emerso anche che i pazienti omosessuali, coloro che erano disoccupati e coloro che seguivano un trattamento psichiatrico risultavano più vulnerabili all'impatto della lipodistrofia sulla qualità della vita, mostrando valori alterati in tutte le aree per misurare la qualità della vita, dimostrando quindi che non era la lipodistrofia in sé ad influire sulla qualità di vita dell'individuo. Gli autori concludono affermando che per valutare l'impatto che questa patologia ha sulla qualità della vita di ciascun individuo è opportuno considerarla insieme alle caratteristiche dell'individuo stesso.

In relazione a questi dati, è possibile prevedere che chi sente di avere una maggiore capacità fisica, in relazione anche al principio di autoefficacia e chi lavora sia portato ad avere una migliore qualità di vita.

La letteratura (Orlando et al., 2004) inoltre riporta anche benefici in termini di migliore qualità di vita in seguito alle infiltrazioni a cui le persone con lipoatrofia al volto talvolta si sottopongono.

In relazioni a questi risultati, anche i dati riportati dal primo studio indicano che alcune persone traggono beneficio dalle infiltrazioni al volto in termini benessere e maggiore sicurezza nel rapportarsi agli altri.

Le infiltrazioni sembrano dunque costituire talvolta una soluzione efficace, anche se spesso temporanea, perché permettono all'individuo di riacquistare un aspetto "normale", intendendo, con questo termine, un aspetto meno emaciato e sofferente, "meno malato".

Alla luce delle considerazioni fatte sopra ci siamo interrogati sulla possibilità di individuare se e come la qualità di della vita dei pazienti HIV con sindrome lipodistrofica si connette da un lato con i contenuti *dell'identità (individuale, interpersonale e sociale)* più spesso *minacciati*, i *principi* maggiormente *minacciati* e le *strategie di coping* utilizzate per ristabilire un equilibrio identitario.

In relazione a ciò, ci sembra plausibile ipotizzare che i differenti contenuti dell'identità più spesso minacciati, i diversi principi maggiormente minacciati e le diverse strategie di coping utilizzate per ristabilire un l'equilibrio identitario possano determinare una diversa qualità di vita della persona malata. Ci aspettiamo inoltre che le caratteristiche dello spazio di vita si connettano in modo diverso determinando anche una migliore o peggiore qualità della vita.

5.2 Lo strumento di analisi adottato: questionario

Il primo passaggio per raggiungere gli obiettivi citati sopra è stata la costruzione di un questionario che indagasse se quali contenuti e principi identitari la lipodistrofia minaccia, secondo i presupposti del modello sui processi identitari della Breakwell (1986). Il questionario costruito sulla base dei risultati ricavati dal primo studio ed utilizzando parti delle espressioni raccolte durante le interviste, prima di essere sottoposto alle persone affette da HIV/AIDS, è stato sottoposto ad una validazione su un gruppo di studenti di psicologia (vedi Appendice 2). Per gli altri costrutti oggetto della ricerca ci è avvalsi di scale già utilizzate e validate in precedenti ricerche o ricostruite parzialmente per lo studio in esame.

Per la versione definitiva del questionario compilato dalle persone sieropositive che manifestano lipodistrofia si veda Appendice 3.

Il questionario definitivo comprende le seguenti aree:

1. Autopercezione delle *manifestazioni cliniche di "lipodistrofia"* e della loro *gravità*
2. *Cause* ritenute dalla persona responsabili dei cambiamenti del corpo autopercepiti
3. *Scala sulle minacce identitarie* generate dai cambiamenti corporei elaborata sulla base dell'IPT della Breakwell
4. *Scala sulle strategie di coping* adottate per far fronte alle minacce all'identità
5. *Scala sul Sostegno percepito*
6. *Scala sulla Qualità della vita: MOS-HIV*
7. Dati relativi alla malattia
8. Dati socio anagrafici
9. Dati riferiti dai medici sulla malattia della persona

1) **Autovalutazione sulle manifestazioni cliniche di “lipodistrofia” (DOM. 1.1)**

La scala somministrata è simile a quella proposta in letteratura da A. Carr et al. (2003) e dall’Australian Lipodystrophy Syndrome Res. Group (2003) che è stata scelta per il vantaggio di essere di rapida esecuzione e facile comprensione.

I 13 item della scala includono le sedi più frequentemente coinvolte nei fenomeni di ridistribuzione del grasso corporeo, evidenziandone alcuni aspetti della sindrome lipodistrofica come la perdita o l’accumulazione di grasso in alcune parti del corpo: guance, addome, gambe; perdita di grasso dalle guance, dalle mani e dalle gambe.

Ogni voce indicante la sede e le caratteristiche della ridistribuzione del grasso prevede una risposta a scelta multipla: il paziente è chiamato ad esprimere una valutazione quantitativa del livello di lipodistrofia presente nelle parti indicate del suo corpo in una scala a 4 punti (assente, lieve, moderato, grave).

2) **Cause ritenute dalla persona responsabili dei cambiamenti del corpo (DOM. 1.2)**

Il paziente deve indicare quale è/sono le cause responsabili dei cambiamenti del corpo che ha notato e indicato nella domanda precedente. La scala comprende sei item (cause) ricavate dalla letteratura di riferimento; essa riguardano l’infezione HIV, le terapie, l’età, lo stile di vita attuale e prima dell’infezione, aspetti ereditari o altri fattori indicati da chi risponde. Per ciascuna di esse i pazienti dovevano indicare la loro risposta in termini dicotomici (1= sì, 2 = no).

3) **Questionario su principi dell’identità secondo Breakwell (DOM. 1.3-1.4)**

Abbiamo usato una scala messa a punto da uno studio pilota (vedi appendice 2). La scala è composta da 40 item, di questi:

- 15 (dall’item 1 all’item 15) misurano quanto i cambiamenti corporei sono percepiti come una minaccia al *sentimento di continuità* (ad es. “E’ cambiato il mio corpo, ma la mia vita sociale è rimasta quella di prima”) , *distintività* (ad es. “Da quando sono comparsi questi cambiamenti corporei mi sembra che gli altri non mi riconoscano più per quello che realmente sono”), *autoefficacia* (ad es. “A causa di questi cambiamenti fisici non mi sento in grado di avere relazioni sentimentali serene e durature”) ed *autostima* (ad es. “Quando sono in mezzo alla gente questi cambiamenti del mio corpo mi fanno sentire di valere poco come persona”) relativi alla dimensione interpersonale dell’identità, ed in particolare a quella derivante sia dalle relazioni con gli altri significativi (di conoscenza, di amicizia e legate alle relazioni sentimentali), sia alle attività quotidiane o a quelle progettate nella propria vita.

- 12 (dall’item 16 all’item 27) misurano quanto i cambiamenti corporei sono percepiti come una minaccia al *sentimento di continuità* (ad es. “Se il mio corpo continuerà a cambiare, la mia vita sociale peggiorerà sempre più”), *distintività* (ad es. “Nonostante questi cambiamenti del mio corpo

siano visibili, nessuno mi tratta come un malato di AIDS”), *autoefficacia* (ad es. “Le persone che come me subiscono questo genere di cambiamenti non si sentono in grado di farsi rispettare dagli altri”) ed *autostima* (ad es. “La maggior parte delle persone discrimina chi come me non può nascondere di essere sieropositivo a causa dei cambiamenti del corpo”) relativi alla dimensione intergruppi dell’identità, ossia la percezione che tali cambiamenti possano diventare un marcatore sociale e quindi generare ulteriori effetti di stigmatizzazione e di conseguenza di discriminazione sociale.

- 13 (dall’item 28 all’item 40) misurano quanto i cambiamenti corporei sono percepiti come una minaccia al *sentimento di continuità* (ad es. “Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo non riconosco più la mia immagine allo specchio”), *distintività* (ad es. “Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire sempre troppo diverso dalle persone “sane”) ed *autostima* (ad es. “Questi cambiamenti corporei mi fanno sentire brutto”) relativi alla dimensione intrapersonale dell’identità, ossia in relazione alla piacevolezza del sé e al fatto di potersi riconoscere nella propria continuità e specificità. Gli ultimi 4 item, che misurano il *sentimento di autoefficacia* sono stati inclusi nella scala anche se erano stati esclusi dallo studio pilota per verificare se su questo gruppo di soggetti – pazienti e non studenti universitari – essi potessero rientrare nella dimensione intrapersonale così come emersa dalla struttura fattoriale (ad es. “Riesco sempre a tenere sotto controllo questi cambiamenti fisici se ci provo abbastanza seriamente”).

Infine, abbiamo inserito 5 item che abbiamo definito riassuntivi: la finalità era quella di poter usare questi item per verificare la validità concettuale dello strumento. I cinque item riprendono i possibili principi identitari minacciati dal cambiamento del corpo.

Tutti gli item di questa scala sono stati misurati su una scala a 6 punti ad intervalli supposti equivalenti, ancorando ad una specifica etichetta a tutti i livelli della scala (da 1 = assolutamente falso per me a 6 = assolutamente vero per me).

4) Scheda sostegno sociale percepito (DOM. 4.2)

Secondo la letteratura è possibile distinguere il sostegno sociale in un aspetto oggettivo, dato dai comportamenti supportivi che potrebbero essere rilevati anche da un osservatore esterno (sostegno ricevuto) e un aspetto soggettivo, relativo alla soddisfazione e ai significati che sono attribuiti alle relazioni e ai comportamenti supportivi dal percipiente. Il sostegno sociale percepito è relativo alla valutazione soggettiva di essere sostenuti: per Heller e Lakely (1985) è la misura in cui un individuo percepisce che i suoi bisogni di sostegno sono stati soddisfatti; per Sarason e Sarason (1985) è la credenza individuale che si può ottenere aiuto o empatia quando se ne ha bisogno. La soddisfazione rispetto al sostegno può riferirsi al sostegno di cui si è già usufruito, come pure a quello che si percepisce come disponibile. Heller e Swindle (1983)

introducono anche il concetto di ricerca di sostegno (support seeking) che subentra come risposta ad una minaccia e in seguito all'esigenza di ricevere aiuto e/o informazione (Prezza, Principato 2002, p. 196). Per gli aspetti relativi al sostegno ricevuto, sostegno percepito e della soddisfazione del sostegno si hanno diversi tipi di misure.

Ci sembra che la misura del sostegno percepito sia più adatta ai nostri scopi, in quanto presuppone un modello indiretto di causalità tra l'esperienza oggettiva e la valutazione soggettiva. Tra le diverse scale utilizzate per indagare il *sostegno percepito* abbiamo deciso di utilizzare la versione italiana della Multidimensional Scale of Perceived Social Support (Zimet, Dahlem, Zimet e Farley, 1988) validata da Prezza e Principato (Scala Multidimensionale del Sostegno Sociale Percepito, Prezza e Principato, 2002). Come sottolineano gli autori questa scala, composta da soli 12 item, usa un formato di risposta tipo likert a sette punti e si compone di tre subscale, ognuna di quattro item, che danno la possibilità di rilevare la percezione dell'adeguatezza del sostegno che proviene da tre fonti: dalla famiglia (MSPSS/F), dagli amici (MSPSS/A) e da una persona particolarmente significativa (MSPSS/O). Il contenuto degli item della scala riguarda il sostegno globale e il sostegno emotivo. I vantaggi della scala sono quindi la brevità, la facilità di somministrazione e la semplicità nell'attribuzione dei punteggi.

Diversi studi psicometrici (Zimet et al. 1988, 1990; Kazarian e McCabe 1991; Dahlem, Zimet e Walker 1991; Canty-Mitchell e Zimet 2000) hanno dimostrato una forte validità fattoriale e un'ottima attendibilità, sia per il totale della scala che per le singole subscale. Nel nostro questionario la formulazione degli item è rimasta praticamente invariata, anche se la scala è stata ridotta a 5 punti per renderla più omogenea alle altre scale di misura utilizzate e di più facile compilazione e comprensione per le persone.

5) Scala sulle strategie sul coping utilizzate per far fronte alle minacce identitarie (DOM. 2.1)

E' stata costruita una scala per indagare le strategie di coping utilizzate dalla persone sieropositive per fare fronte alle minacce identitarie. Per la costruzione degli item di questo questionario si è preso come riferimento l'aggiornamento della versione italiana del COPE, Coping Orientation to the Problems Experienced (Sica et al., 2008), questionario già utilizzato in relazione ad altre malattie croniche.

Abbiamo adattato le strategie di coping del COPE in relazione a ciò che le persone sieropositive hanno fatto emergere dalle interviste condotte nello studio 1, e a caratteristiche specifiche di questa malattia. Abbiamo inoltre tenuto conto della suddivisione delle strategie fatte nella versione italiana del COPE riprendendo talvolta fedelmente gli item utilizzati da questo strumento.

Di seguito vengono riportati gli item del nostro questionario suddivisi in base alla struttura individuata nel COPE:

- *Sostegno sociale* (SS) = c3 + c9 + c18 + c23 + c28 + c30 + 34 + 38
- *Strategie di evitamento* (Ein, Ei, Eg) = c1 + c6+ c7 + c12 + c14 + c16 + 26 + 32 + c36
- *Attitudine positiva* (A+) = c5 + c11 + c20 + c21 + c25 + c31 + 35
- *Orientamento al problema* (O)= c2 + c8 + c13 + c15 + c17 + c22 + c27 + 33 + c37
- *Orientamento trascendente* (T) = c4 + c10 + c19 + c24 + c29

Di questi 11 item sono stati ripresi fedelmente dalla versione del COPE di Sica et al. (2008): c10 + c16 + c19 + c20 + c23 + c25 + c29 + c31 + c33 + c35 + c37

Gli altri item in parte riportano comportamenti specifici rivolti a questa malattia, una parte sono ripresi dal COPE ma riscritti in relazione a questa patologia.

Tutti gli item di questa scala sono stati misurati su una scala a 4 punti ad intervalli supposti equivalenti, ancorando ad una specifica etichetta tutti i livelli della scala (da 1 = sempre 4= mai).

6) **Qualità della vita** (MOS, DOM. 3.1 A 3.13)

Per lo studio della qualità di vita è stato utilizzato il **questionario MOS-HIV**, uno strumento specifico derivato dal MOS Short Form Health Survey, strumento generico creato nel corso del **“Medical Outcomes Study”** (Revicki, Sorensen, Wu, 1998).

Il questionario è composto di 34 item suddivisi in 11 dimensioni della salute che vengono analizzate singolarmente:

- percezione globale della salute: valuta l’opinione del soggetto riguardo alla sua malattia;
- dolore: quantifica il dolore fisico provato negli ultimi tempi;
- funzione fisica: esplora le performance fisiche nella vita quotidiana;
- ruolo sociale: misura quanti (e se) l’infezione interferisce con il suo ruolo istituzionale (ad es. con la professione);
- funzione sociale: indica quanto la malattia ha alterato i contatti sociali di ogni giorno;
- umore: valuta l’umore del soggetto (agitato, felice, etc.);
- vitalità: indica l’energia nel fare le cose;
- stress psicologico: quantifica l’effetto della malattia sulla psiche (paura, disperazione, etc.);
- funzione cognitiva: misura le performance cognitive nella vita di tutti i giorni (memoria, concentrazione, etc.);
- percezione della salute attuale: indica come il soggetto si sente nel momento attuale;
- cambiamento di salute: valuta la variazione dello stato di salute soggettivo nell’ultimo mese.

Per ognuna delle domande sono proposte delle risposte in numero variabile da 2 a 6. Ad ogni risposta viene assegnato un punteggio convertito in una scala da 0 a 100, dove 0 esprime la situazione peggiore e 100 la migliore possibile (Ware, 1993). Vengono poi calcolati 2 indici riassuntivi tradotti in punti t, il Physical Health Summary e il Mental Health Summary (Revicki, Sorensen e Wu, 1998), che prendono in considerazione in maniera ponderata i vari domini che costituiscono l'area della salute fisica e della salute mentale. Questi punteggi danno la possibilità di cogliere più rapidamente e intuitivamente la qualità di vita dei pazienti ma per un'analisi più approfondita devono essere presi in considerazione i punteggi delle singole dimensioni. Il limite principale di questo strumento è il fatto di non indagare alcune aree di interesse specifico quali, ad esempio, i disturbi della sfera sessuale.

Questo questionario, già utilizzato in diverse parti del mondo, ha lo scopo di valutare in maniera il più possibile rigorosa e oggettiva la qualità di vita delle persone sieropositive sulla base del loro giudizio riguardo la loro salute e il loro benessere nelle varie situazioni della vita quotidiana.

7) **Dati relativi alla malattia (ultima parte questionario)**

Sono stati raccolti dati riguardanti la malattia HIV/AIDS di ciascun partecipante: anno diagnosi HIV, chi ha messo a conoscenza della malattia, numero visita effettuata in quella clinica.

8) **Dati socio anagrafici (DOM. 4.2, ultima parte del questionario)**

Sono stati raccolti dati socio anagrafici relativi a ciascun partecipante: se ha un partner stabile e da quanti anni, con chi vive, orientamento sessuale, sesso, età, titolo di studio, professione, cittadinanza, provincia di residenza, stato civile, rapporto con la fede.

9) **Dati riferiti dai medici sulla malattia della persona (cartella clinica paziente)**

Oltre ai dati riferiti dalla persona affetta da HIV/AIDS sono stati raccolti dati contenuti nelle cartelle cliniche dei soggetti: peso, altezza BMI, valutazione delle manifestazioni cliniche di "lipodistrofia" indicate dal medico, come ha contratto il virus dell'HIV, abitudine al fumo e all'alcool.

5.3 Partecipanti

Il numero dei **partecipanti** è costituito da **118 persone**, di cui 86 (73%) maschi e 32 (27%) femmine. Il numero evidentemente diverso tra maschi e femmine rispecchia la distribuzione delle persone che afferiscono alla Clinica Metabolica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico

di Modena, ambito nel quale è stata svolta la ricerca (dato fornito dal dr. Guaraldi, responsabile della Clinica Metabolica, e dr.ssa Orlando, infettivologo referente della clinica).

I partecipanti hanno un'età compresa tra i 29 e i 75 anni ($M = 47.80$, $DS = 7.69$): 44 persone (38%) hanno meno di 44 anni, 37 persone (31%) hanno tra i 45-49 anni e 37 persone (31%) hanno più di 50anni.

I partecipanti sono tutti **cittadini italiani**³. Inoltre, **risiedono in differenti parti d'Italia**: il 70% dei soggetti proviene dal Nord Italia, il 25% dal centro e il restante 5% dal sud o dalle isole.

Rispetto al **livello di scolarità** i partecipanti si distribuiscono nel seguente modo: il 44% dichiara di avere un diploma di scuola media superiore, il 38% di avere conseguito la scuola dell'obbligo (elementari e medie inferiori) e il 18% possiede una formazione universitaria.

Per quanto concerne lo **stato occupazionale** un'alta percentuale, 74%, svolge un lavoro, mentre il 26% non lavora. Per quanto riguarda la professione le persone svolgono diversi lavori tra cui i seguenti: impiegato, operaio, commerciante/artigiano, pensione di invalidità, pensionato, libero professionista, dirigente di azienda, casalinga, e altri.

Rispetto all'**orientamento sessuale** 65 partecipanti (55%) si dichiarano eterosessuali, 53 (45%) si dichiarano omosessuali o bisessuali.

5.4 Procedura utilizzata per la raccolta dei dati

Il questionario, nella sua versione definitiva (vedi Appendice 3) è stato fatto compilare a persone che afferiscono alla Clinica Metabolica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena.

Ciascuna persona è stata contattata ed informata della possibilità di partecipare alla ricerca: ogni persona veniva informata degli scopi della ricerca e dello strumento che sarebbe stato utilizzato e quanto tempo avrebbe richiesto la compilazione del questionario.

Vista l'eterogeneità delle persone che afferiscono alla Clinica Metabolica si è deciso di non fare alcun tipo di selezione a priori rispetto al campione. Sono stati quindi contattati, al fine di chiedere la loro disponibilità a partecipare alla ricerca, tutti i pazienti che hanno avuto accesso alla Clinica tra il 15 ottobre 2009 e 10 dicembre 2009.

Ai partecipanti è stata sottolineata la totale libertà nella compilazione del questionario e nel rispondere o meno nel caso si fossero sentiti in difficoltà o a disagio di fronte alle domande,

³ Sono stati escluse due persone che hanno una cittadinanza diversa da quella italiana, etiope e panamense, per motivi legati a differenze culturali e di importanza attribuita al corpo

sottolineando il pieno rispetto e sensibilità nei confronti dell'argomento. Infine, è stato chiesto di firmare la liberatoria per utilizzare i dati emersi nel questionario ai fini della ricerca.

5.5 Analisi statistiche utilizzate per l'elaborazione dei dati

Le proprietà psicometriche delle scale sono state verificate attraverso analisi fattoriali dell'asse principale a cui è stata applicata, a seconda delle scale, una procedura di rotazione obliqua o varimax. Per quanto riguarda il numero di fattori da estrarre in ciascuna scala, è stato calcolato sulla base della parallel analysis (Barbaranelli, 2006). I punteggi sulle singole dimensioni, derivanti da questa analisi, sono stati ricostruiti attraverso la media ponderata degli item inclusi in ogni singola dimensione.

La coerenza interna delle scale è stata verificata attraverso l'alpha di Cronbach.

L'analisi dei contenuti, dei principi che vengono maggiormente minacciati e delle strategie di coping più spesso utilizzate per fare fronte alle minacce (obiettivi 1 e 2) è stata effettuata attraverso il t di student per campioni appaiati.

Per la verifica degli obiettivi 3 (relazione tra minacce all'identità e caratteristiche dello spazio di vita), 4 (relazione tra minacce all'identità e qualità di vita) e 5 (relazione tra spazio di vita e qualità della vita), è stata utilizzata l'analisi della correlazione, parametrica o non parametrica a seconda delle variabili considerate. I risultati attesi rispetto agli obiettivi 3 e 5 sono stati verificati attraverso l'analisi della varianza univariata con confronti tra gruppi soggetti effettuati con il post hoc di Tukey.

5.6 Procedure per costruire gli indicatori di sintesi dei costrutti

Verranno di seguito riportate le proprietà psicometriche delle scale utilizzate nel nostro studio suddividendole come segue:

- identità: scala della minaccia all'identità e strategie di coping (5.6.1);
- spazio di vita (5.6.2);
- qualità di vita (5.6.3).

5.6.1 Identità

Scala delle minacce all'identità

Sui 40 item della scala è stata condotta un'analisi dell'asse principale con rotazione obliqua che ha estratto, con auto valori > 1, 8 fattori che spiegano il 68,54% prima della rotazione. Gli indici di adeguatezza campionaria indicano che la matrice è fattorializzabile. Il test di Bartlett è significativo ($\chi^2(630) = 2903,21$, $p < .001$) e il valore KMO (Keiser Meyer Olkin) ed è pari a .88. L'analisi evidenzia che gli item dal 36 al 40 non saturano in maniera adeguata nessun fattore. Eliminando tali item l'analisi estrae 8 fattori di cui solo i primi 4 risultano statisticamente significativi effettuando la parallel analysis. Essi spiegano complessivamente il 58,35% prima della rotazione obliqua e il 53,53% dopo la rotazione. Di seguito abbiamo proceduto con l'analisi descrittiva degli item che compongono questa scala (tab. 1).

Item - Principi	Media (range 1-6)	DS	identità interpersonale	stabilità del sé interpersonale	identità intergruppi	identità intraindividuale
MP1 CIn+ 9 E' cambiato il mio corpo, ma la mia vita sociale è rimasta quella di prima	3.82	1.81	-.192	.540	-.125	.135
MP3 EIn+ 67 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di mantenere buone relazioni con gli altri	4.45	1.51	-.188	.589	-.069	.178
MP4 CIn+ 13 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo continuo a fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	4.05	1.69	-.309	.629	.016	.198
MP5 EI+ 65 Nonostante questi cambiamenti fisici sento di essere in grado di raggiungere gli obiettivi di vita che mi sono prefissato/a	4.24	1.65	-.210	.631	-.117	.070
MP11 CIn+ 11 Anche se il mio corpo continuerà a cambiare, non cambieranno le mie relazioni affettive	3.92	1.79	-.067	.339	-.199	.095
MP12 EIn+ 71 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di continuare a fare bene le attività quotidiane	4.52	1.51	-.022	.404	-.333	.053
MP2 DIn- 32 Da quando sono comparsi questi cambiamenti corporei mi sembra che gli altri non mi riconoscano più per quello che realmente sono	3.33	1.82	.509	.007	.117	.110
MP6 CIn- 10 Se il mio corpo continuerà a cambiare, la mia vita sociale peggiorerà sempre più	4.27	1.57	.358	.214	.055	-.241

MP7 DIn- 34 Questi cambiamenti del mio corpo mi trattengono dall'esprimere ciò che sono realmente, quando sono in compagnia degli altri	3.46	1.81	.597	-.021	.061	-.107
MP8 EIn- 68 Questi cambiamenti corporei non mi fanno sentire capace di instaurare buone amicizie	3.09	1.75	.780	-.148	-.124	-.051
MP9 CIn- 14 Se il mio corpo continuerà a cambiare, dovrò smettere di fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	3.58	1.69	.754	-.040	-.091	-.045
MP10 EI- 66 Questi cambiamenti del mio corpo non mi fanno sentire in grado di fare le cose che vorrei fare	3.36	1.72	.702	-.105	-.078	-.148
MP13 AIn- 50 Quando sono in mezzo alla gente questi cambiamenti del mio corpo mi fanno sentire di valere poco come persona	3.03	1.82	.554	.001	.128	-.215
MP14 Ein- 70 A causa di questi cambiamenti fisici non mi sento in grado di avere relazioni sentimentali serene e durature	3.66	1.90	.493	-.149	-.066	-.203
MP15 Ein- 72. A causa di questi cambiamenti fisici sento di non essere in grado di svolgere in modo adeguato le attività quotidiane	2.61	1.50	.509	-.261	.184	-.012
MP16 CG+ 23 Anche se il mio corpo continuerà a cambiare gli altri continueranno a considerarmi per quello che sono e non come un malato di AIDS	3.59	1.79	.186	.201	-.599	.143
MP17 DG+ 41 Gli altri mi giudicano per chi sono realmente e non perché porto addosso i "segni" dell'HIV!	3.80	1.75	.149	.200	-.683	.242
MP18 AG+ 59 Tutto sommato chi come me subisce questi cambiamenti fisici non è giudicato male a causa della sua malattia	3.22	1.66	.095	.177	-.623	.103
MP19 CG+ 19 Da quando sono cambiato fisicamente le persone mi trattano come si tratta una persona gravemente malata	2.44	1.39	.543	-.018	.478	.157
MP20 DG- 38 A causa di questi cambiamenti nel mio corpo sono sempre preoccupato/a che le persone riconoscano che ho l'HIV	3.99	1.74	.169	.408	.471	-.395
MP21 DG- 42 A causa di questi cambiamenti fisici le persone mi giudicano male	2.73	1.64	.198	.173	.708	-.107

MP22 AG- 60 A causa di questi cambiamenti fisici gli altri mi giudicano come se mi fossi meritato la malattia che ho	2.50	1.65	.119	.148	.753	.033
MP23 CG- 20 Da quando sono comparsi questi cambiamenti fisici le persone mi trattano come se fossi contagioso	2.08	1.33	.375	-.066	.498	.225
MP24 DG+ 39 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo siano visibili, nessuno mi tratta come un malato di AIDS	3.92	1.84	.014	.142	-.350	-.055
MP25 EG- 78 Le persone che come me subiscono questo genere di cambiamenti non si sentono in grado di farsi rispettare dagli altri	2.63	1.61	.392	-.167	.355	-.028
MP26 CG- 22 Da quando il mio corpo ha subito questi cambiamenti sono preoccupato/a che le persone si accorgano subito che sono malato di AIDS	3.93	1.76	.209	.371	.459	-.329
MP27 AG- 58 La maggior parte delle persone discrimina chi come me non può nascondere di essere sieropositivo	3.80	1.59	.270	.271	.468	-.130
MP28 CI+ 1 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo, l'immagine che ho di me stesso/a è uguale a quella che avevo in passato	3.31	1.83	-.047	.218	-.104	.457
MP29 AI+43 Nonostante questi cambiamenti fisici mi piaccio lo stesso	2.81	1.67	-.028	.282	-.092	.688
MP30 CI- 2 Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo non riconosco più la mia immagine allo specchio	3.64	1.69	.372	.073	.118	-.462
MP31 AI- 44 Questi cambiamenti corporei mi fanno sentire brutto/a	4.14	1.70	.319	.216	-.038	-.730
MP32 DI- 28 Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire sempre troppo diverso dalle persone "sane"	3.87	1.74	.342	.241	.063	-.599
MP33 CI+ 3 Ogni volta che penso a questi cambiamenti del mio corpo mi accorgo che nonostante tutto non sono cambiato/a poi così tanto rispetto a come ero nel passato	2.92	1.56	.102	.203	.009	.760
MP34 AI+47 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento attraente	2.87	1.63	-.008	.248	-.039	.627
MP35 CI- 4 Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo sento di non essere più me stesso/a	3.28	1.78	.491	-.074	.115	-.317

MP36 AI- 48 A causa di questi cambiamenti fisici faccio fatica ad accettarmi	3.62	1.81	.346	.121	.185	-.566
--	------	------	------	------	------	-------

Tabella 1. Matrice delle componenti sulla scala dei principi identitari dopo la rotazione obliqua (medie, deviazioni standard e pesi fattoriali).

A seguito delle analisi descrittive, osservando le medie si notano alcuni aspetti relativi ai contenuti dell'identità (*individuale, interpersonale e sociale*): come si può vedere dalla tabella X i punteggi medi si collocano sostanzialmente nella parte centrale della scala. Non emergono quindi forti polarizzazioni sugli item né verso il polo positivo né verso il polo negativo. Si può inoltre riscontrare come le persone tendano generalmente a considerare poco vero che le modificazioni fisiche possano determinare dei cambiamenti significativi alla loro vita interpersonale e alla loro vita sociale. Tendono invece a riconoscere di più la difficoltà che questi cambiamenti fisici determinano per l'immagine più centrale, più profonda che hanno di se stessi, cioè per l'identità personale, pur con variazioni che sembrano mettere in evidenza, come ad esempio per il principio di continuità, che la preoccupazione maggiore sembra essere legata alla dimensione futura piuttosto che alla dimensione passata.

Il **primo fattore** (varianza spiegata 37.86%) fa riferimento a *minacce al sé interpersonale*, cioè alla possibilità che i cambiamenti vadano a minacciare il sentimento di continuità temporale (MP6, MP9), quello di distintività (MP2, MP7), quello di autoefficacia (MP8, 10, 14 e 15) e quello di autostima (MP13) associato alla dimensione interpersonale e delle attività quotidiane. L'alfa di Cronbach ha un valore di .873 (9 item).

Il **secondo fattore** (varianza spiegata 8.52%) fa riferimento alla *stabilità del sé interpersonale*, cioè accorpa al contrario gli item che tendono a negare che i cambiamenti corporei abbiano messo in discussione, cioè minacciato i principi identitari legati in particolare al sentimento di continuità temporale (MP1, MP4, MP11) e a quello di autoefficacia (MP3, 5 e 12) associato alla dimensione interpersonale e delle attività quotidiane. L'alfa di Cronbach ha un valore di .836 (6 item).

Il **terzo fattore** (varianza spiegata 6.73%) fa riferimento alla *minacce all'identità sociale*, è saturato da tutti gli item che mettono in evidenza la possibilità che i cambiamenti corporei possano diventare segni in grado di attivare processi di stigmatizzazione. Essi minacciano il sentimento di continuità temporale (MP16, 19, 23 e 26), quello di distintività (MP17,20, 21 e 24), quello di autoefficacia (MP25) e quello di autostima (MP18, 22 e 27) associato alla sociale della propria identità. L'alfa di Cronbach ha un valore di ,896 (6 item).

Il quarto fattore (varianza spiegata 5.25%) fa riferimento alle *minacce alla dimensione intraindividuale dell'identità*, è saturato da tutti gli item che mettono in evidenza la possibilità che i cambiamenti corporei possano minacciare l'identità personale (dimensione intraindividuale) nel suo sentimento di continuità temporale (MP28, 30, 33 e 35), quello di distintività (MP32) e quello di autostima (MP 29, 31, 34 e 36). L'alfa di Cronbach ha un valore di .917 (6 item).

Infine, la tabella 2 riporta le analisi descrittive sui punteggi di sintesi relativi alle fattori della scala relativa ai principi dell'identità.

Principi – Dimensione	Media	DS	N. Item	r	Matrice di correlazione fattori			
					Minaccia ai principi del sé interpersonale	Minaccia ai principi del sé stabilità interpersonale	Minaccia ai principi del sé intergruppi	Minaccia ai principi del sé intraindividuale
Minaccia ai principi del sé interpersonale	3.38	1.22	9	.873	1.00			
Minaccia ai principi del sé stabilità interpersonale	4.17	1.23	6	.836	-.08	1.00		
Minaccia ai principi del sé intergruppi	3.13	1.12	12	.896	.44	-.22	1.00	
Minaccia ai principi del sé intraindividuale	3.85	1.33	9	.917	-.47	.18	-.36	1,00

Tabella 2. Analisi descrittive degli indicatori di sintesi delle minacce ai contenuti interpersonale, intergruppi, intraindividuale (medie, deviazioni standard, n. item, matrice di correlazione)

Il confronto tra punteggi medi evidenzia che solo la minaccia agli aspetti intrapersonali dell'identità riporta un valore superiore alla mediana teorica e che tendenzialmente i pazienti ritengono un po' vero che i cambiamenti corporei non vadano a minacciare la loro identità interpersonale. Le correlazioni tra i fattori evidenziano tuttavia una relazione molto debole e negativa tra il primo e il secondo fattore estratti, ad indicare quindi una presumibile differenziazione nel gruppo dei partecipanti tra chi percepisce i cambiamenti corporei come una forma di minaccia all'identità interpersonale e chi, invece al contrario sostiene la stabilità del proprio sé interpersonale. Il fattore della minaccia al sé interpersonale è positivamente correlato a quello delle minacce al sé intergruppi e inversamente correlato a quello delle minacce al sé intraindividuale, a sua volta inversamente correlato a quello del sé intergruppi.

Nella tabella 3 vengono riportati i numeri degli item collocati nei diversi fattori (ad esclusione di quelli che saturano il secondo fattore che essendo ridondante rispetto al primo è stato eliminato dalle analisi successive) e di quelli utilizzati per misurare i principi minacciati nelle diverse

dimensioni del sé; in essa vengono riportati anche i valori dell'alpha di Cronbach sui principi dell'identità che vengono minacciati indipendentemente dal contenuto dell'identità, l'attendibilità della scala complessiva.

	Continuità	Distintività	Autoefficacia	Autostima
Minaccia ai principi del sé interpersonale	6,9	2,7	8,10,14,15	13
Minaccia ai principi del sé intergruppi	16r,19,23,26	17r,20,21,24	25	18r,22,27
Minaccia ai principi del sé intraindividuale	28r,30,33r,35	32	29r,31,34r,36	
M (SD)	3.33 (1.05)	3.38 (1.13)	3.07 (1.28)	3.65 (1.20)
N. item	10	7	5	8
Alpha	.84	.76	.81	.86
Scala complessiva sulle <i>Minacce all'Identità</i> (ALPHA, N. IT)	.95 (30 item)			
M (SD)	3.42 (1.06)			

Tabella 3. Descrizione degli item a seconda dei diversi fattori e i principi nelle diverse dimensioni del se (alpha di Cronbach).

Sono stati inoltre costruiti degli indicatori di sintesi rispetto ad ogni principio identitario minacciato, tenendo conto solamente degli item che costituiscono i principi, senza prendere in considerazione i contenuti interpersonale, intergruppi e intraindividuale che vengono minacciati. Questi indicatori, a confronto con gli altri indicatori di sintesi, potranno servire come ulteriore verifica della validità di costruito. E' stato infine costruito un indicatore generale della minaccia all'identità sulla base della media ponderata di tutti gli item che formano la scala. Nella tabella 4 sono riportate le correlazione tra i principi dell'identità che vengono minacciati – indipendentemente dai contenuti – e l'indicatore di minaccia generale e gli item di sintesi riportati nella domanda 1.4. Come si può notare, tutte le correlazioni risultano alte e statisticamente significative, sia quelle tra lo stesso principio che quelle tra principi diversi. I valori, generalmente compresi tra .60 e .80 confermano una buona validità concettuale della scala costruita: le tre dimensioni indagate – interpersonale, intergruppi e intraindividuale – sembrano quindi ben rappresentare gli aspetti della struttura identitaria dei pazienti considerati.

Dimensioni dell'identità In, G, I	IMPORTANZA	AUTOSTIMA	AUTOEFFICACIA	CONTINUITA' (r)	DISTINTIVITA'
Continuità	.471**	.687**	.738**	-.569**	.731**
Distintività	.424**	.708**	.659**	-.487**	.692**
Autoefficacia	.270**	.634**	.703**	-.559**	.645**
Autostima	.444**	.753**	.756**	-.577**	.770**
Minacce all'identità	.444**	.753**	.756**	-.577**	.770**

Tabella 4. Correlazioni (Pearson) tra gli indicatori di sintesi relativi ai principi identitari e alla minaccia all'identità in generale e i criteri di sintesi utilizzati per misurare la validità di costruito.

Abbiamo inoltre tenuto conto degli item riassunti del questionario (dom. 1.2), utilizzati come controllo alla minaccia ai principi identitari.

Di seguito gli item riassuntivi:

Item 1: Questi cambiamenti fisici sono molto importanti per l'immagine complessiva che ho di me se stesso/a

Item 2: Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire di non valere molto come persona

Item 3: Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire di non avere più il controllo sulla mia vita

Item 4: Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire che nonostante tutto sono sempre la stessa persona

Item 5: Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire una persona diversa da tutte le altre persone.

Una prima osservazione sulle medie relative a ciascun item riassuntivo (tab. 5) ci permette di sottolineare che i cambiamenti corporei sono molto importanti soprattutto per l'immagine che le persone hanno di se stesse ($M = 4.68$), la media dell'item 1, infatti, si colloca molto al di sopra della mediana teorica ($M = 3.5$) indicando che questa affermazione è molto vera per i partecipanti; ma questi stessi cambiamenti li fanno sentire comunque di essere sempre la stessa persona ($M = 3.92$), la media dell'item 4 si colloca anch'essa al di sopra della mediana teorica.

Item riassunti dei Principi identitari	Media	DS
Item 1	4.68	1.46
Item 2	2.82	1.68
Item 3	2.98	1.61
Item 4	3.92	1.73
Item 5	3.28	1.74

Tabella 5. Statistiche descrittive degli item riassuntivi relativi alla minaccia ai principi identitari (valori medi e dev.std).

Strategie di Coping

Questa scala è finalizzata ad individuare quali strategie di coping le persone mettono in atto in seguito alla comparsa dei cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia. Gli item utilizzati per valutare questo costrutto sono stati costruiti prendendo come riferimento la versione italiana del COPE (Sica et al., 2008). Abbiamo adattato le strategie di coping del COPE in relazione a ciò che le persone sieropositive hanno fatto emergere dalle interviste condotte nello studio 1, e a caratteristiche specifiche di questa malattia. Abbiamo inoltre tenuto conto della suddivisione delle strategie fatte nella versione italiana del COPE.

Sui 38 item della scala è stata condotta un'analisi dell'asse principale con rotazione varimax considerando tutti i fattori con autovalore > 1. I risultati hanno mostrato una soluzione fattoriale a 13 fattori che spiega il 52.57% della varianza totale. Il test di Bartlett è significativo ($\chi^2(703) = 1502.51, p < .001$) e il valore KMO (Keiser Meyer Olkin) ed è pari a .54 ed evidenzia quindi una scarsa fattorializzabilità della matrice. La parallel analysis evidenzia che solo 7 fattori risultano significativi: essi spiegano solamente il 37% della varianza. La matrice ruotata evidenzia che alcuni item non saturano in maniera adeguata nessun fattore o saturano più fattori. Questi item non sono stati inclusi negli indicatori di sintesi. Osservando la matrice ruotata si può notare come il primo fattore sia saturato prevalentemente dagli item che nel COPE esprimono l'attitudine positiva. Il secondo fattore include soprattutto item che evidenziano la messa in atto di strategie di evitamento. Il terzo fattore accorpa tre item che fanno riferimento al supporto sociale. Il quarto fattore include prevalentemente item che sottolineano un orientamento al problema. Il quinto fattore è saturato da item che fanno riferimento al supporto sociale generico. Il sesto fattore è saturato da fattori che evidenziano un orientamento trascendente. E, infine, il settimo fattore include item che evidenziano la messa in atto di uno stile attivo.

La tabella 6 mostra le analisi descrittive degli item che compongono la scala, indicando i singoli fattori.

Item- Coping	Fattore							Media	DS
	1	2	3	4	5	6	7		
c35 Imparo a convivere con il problema	0.679	-0.16		0.115	0.102	-0.201		1.86	0.93
c31 Cerco di utilizzare questa esperienza per crescere come persona	0.596		0.149			0.101		2.25	0.94
c24 Tento di sdrammatizzare la situazione	0.588		0.181	0.13	0.119			2.08	0.96
c25 Tento di imparare qualcosa dall'esperienza	0.566	-0.14			0.122		0.190	1.97	0.97
c37 Faccio quello che deve essere fatto, un passo alla volta	0.491		-0.18				0.336	1.74	0.86
c21 Cerco di convincermi che i cambiamenti del mio corpo sono inevitabili considerata la mia età	0.412		0.133		0.243	0.174	-0.240	2.93	0.81
c6 Indosso vestiti che possano coprire i cambiamenti del mio corpo	-0.104	0.632		0.131				2.38	1.08
c12 Non vado in posti, come al mare e in piscina, in cui devo esporre il mio corpo	-0.183	0.516		0.213				2.98	1.09
c7 Evito di uscire con persone che mi conoscevano prima che il mio corpo cambiasse	-0.407	0.464		0.2	0.202	-0.129		3.39	0.89

c8 Mi sottopongo a infiltrazioni al viso		0.442		-0.125			0.312	2.42	1.16
c14 Cerco di non pensare ai cambiamenti del mio corpo	0.219	0.442	-0.142					2.62	0.84
c1 Cerco di uscire di casa il meno possibile	-0.376	0.377		0.304	0.364	-0.144		3.28	0.88
c4 Vivo alla giornata senza fare progetti per il futuro	-0.189	0.358	-0.12	0.298		0.13	-0.198	2.69	1.09
c18 Parlo con altre persone di quello che provo	0.102		0.578	-0.143	-0.19	0.305	0.134	3.12	0.79
c3 Chiedo consigli ad amici e parenti	-0.102		0.578	0.167	0.153		0.118	3.50	0.77
c23 Cerco sostegno morale dei miei amici e parenti			0.462		0.205	0.164		3.16	0.89
c5 Cerco di abituarci all'idea che ormai il mio corpo è cambiato	0.107			0.638				2.53	0.94
c11 Accetto che il mio corpo non possa tornare quello di una volta	0.304		0.225	0.506		-0.235		2.58	1.08
c27 Cerco di escogitare una strategia utile ad affrontare i cambiamenti del mio corpo		0.138		0.483			0.282	2.39	0.94
c33 Mi concentro nel trattare questo problema e se necessario metto da parte le altre cose	-0.112		-0.135	0.384	0.267	0.252	0.19	3.14	0.9
c36 Frequento soltanto le persone che sanno della mia malattia	-0.262	0.105	-0.149	0.346	0.122	0.251		3.67	0.64
c28 Do libero sfogo ai sentimenti che questi cambiamenti corporei mi suscitano				0.338				3.03	0.91
c26 Dico agli altri che è per colpa dello stress che il mio corpo è cambiato		0.274	-0.24	0.316	0.229			2.83	1.06
c16 Dico a me stesso che sto vivendo qualcosa di irreali	-0.13	0.283	-0.457		0.25			3.36	0.97
c29 Ci scherzo sopra	0.165		0.392				-0.101	2.87	0.94
c13 Ricorro ad interventi di chirurgia plastica	-0.139	0.279		0.188				3.46	0.87
c34 Cerco di parlare dei miei problemi con il personale sanitario	0.188		-0.205	0.254	0.271	0.245		2.33	0.95
c9 Chiedo consigli ad altre persone affette da HIV su come posso affrontare questi cambiamenti corporei		0.248	0.458			0.399		3.31	0.89
c30 Parlo con altre persone che hanno la mia stessa malattia per capire di più sulla situazione			0.313	-0.144		0.673		3.07	0.84
c32 Cerco di frequentare solo persone che si trovano nella mia stessa condizione		-0.113		0.104	-0.108	0.531		3.69	0.57
c38 Cerco aiuto nelle associazioni di volontariato che si occupano di malati come me		0.169	0.164			0.37	-0.151	3.69	0.69
c19 Prego più del solito					0.72			3.24	0.89

c10 Ripongo la mia speranza in Dio	0.169	0.147		0.158	0.643	-0.122	0.1	2.93	1.12
c20 Cerco di vedere le cose in una luce diversa per farle sembrare più positive	0.29		0.133		0.434			2.45	0.90
c17 Mi impegno al massimo per migliorare la situazione	0.122	-0.136			0.151		0.561	1.81	0.82
c2 Faccio sport per cercare di contrastare i cambiamenti del mio corpo			0.101				0.527	2.51	1.02
c15 Seguo una dieta equilibrata	0.11	0.181				-0.113	0.489	2.36	0.95
c22 Seguo con costanza i consigli dei medici STILE ATTIVO	0.281	0.141	-0.216	0.153	0.115	0.131	0.344	1.69	0.76

Tabella 6. Matrice delle componenti della scala delle strategie di coping (medie, dev.std e pesi fattoriali)

Osservando i dati, abbiamo ritrovato che diversi item (9, 30, 32, 38), relativi al quinto fattore, tendono a saturare in più componenti e, avendo un'alpha di Cronbach basso ($\alpha = .62$), abbiamo deciso di riunire quegli stessi item con gli item relativi al secondo fattore (3, 18, 23), anch'esso con un'alpha basso ($\alpha = .55$): tutti questi item possono rientrare per somiglianza nello stesso fattore. Mettendo insieme questi item (9,30,32,38, 3,18, 23) il fattore mostra una maggiore affidabilità ($\alpha = .70$).

In relazione a queste considerazioni, siamo dunque arrivati a costruire 6 fattori. La tabella 7 mostra le analisi descrittive dei fattori che compongono questa scala.

Strategie di coping	Minimo	Massimo	Media	DS	r (alpha)
Attitudine positiva (item: c21,c24,c25c,c31,35,c37)	1.00	3.83	2.14	.61	.74
Evitamento (item: c1,c4,c6,c7,c8,c12, c13,c14)	1.25	4.00	2.90	.57	.70
Sostegno sociale generico (item: c3,c9,c18,c23,c30,c32,c38)	1.86	4.00	3.36	.47	.70
Orientamento al problema (item: c5,c11,c27,c33)	1.00	4.00	2.66	.62	.52
Stile attivo (item: c2,c15,c17,c22)	1.00	3.50	2.09	.60	.58
Trascendenza (item: c10,c19,c20)	1.00	4.00	2.87	.75	.65

Tabella 7. Analisi descrittive degli indicatori di sintesi delle strategie di coping (media, dev.std e al alpha di Cronbach)

5.6.2 Spazio di vita

Dimensione fisica

Questa dimensione è stata misurata nella sua dimensione diagnostica (oggettiva) e percepita (psicologica). Per entrambe le dimensioni è stata utilizzata la stessa scala (Appendice 3, dom. 1.1) che i medici hanno utilizzato per esprimere l'entità dei cambiamenti corporei dei singoli pazienti e che le persone malate hanno utilizzato per esprimere il cambiamento corporeo percepito.

Diagnostica (oggettiva)

Il B.M.I. (Body Mass Index/Indice di Massa Corporea)

È un indice che mette in rapporto il peso corporeo con l'altezza: Peso corporeo espresso in kilogrammi diviso Altezza in metri al quadrato.

Il BMI permette di classificare il soggetto all'interno di quattro classi: *sottopeso* ($BMI \leq 18$), *normopeso* (BMI compreso tra 18.5 e 24.9), *sovrappeso* (BMI compreso tra 25 e 29.9) e *obeso* ($BMI \geq 30$).

Le misure dell'altezza e del peso sono state misurate e indicate dal medico in sede di visita.

I partecipanti hanno un valore di BMI che va 16.10 a 36.90 ($M = 23.20$; $DS = 3.34$). Per quanto riguarda la distribuzione della popolazione, secondo la classificazione indicata dall'Istituto Superiore di Sanità, notiamo che la maggior parte delle persone (71%) si colloca ad un livello di BMI normale, vale a dire che sono normopeso (tab. 8). Questo dato è verosimile se si considera che la lipodistrofia è una redistribuzione del grasso corporeo: è possibile dunque che le persone abbiano un BMI normale, ma manifestino un cambiamento importante del corpo relativo alla distribuzione del grasso. Vista la distribuzione della popolazione secondo il BMI non abbiamo ritenuto opportuno considerare questo indicatore come utile a descrivere le caratteristiche oggettive della dimensione fisica dello spazio di vita dei soggetti. Pertanto esso non è stato preso in esame nelle analisi successive.

Classificazione BMI	Frequenza	Percentuale
Magro (sottopeso)	5	4.2
Normale (normopeso)	84	71.2
Sovrappeso (1° grado)	26	22.0
Obeso (2° grado)	3	2.5
Totale	118	100.0

Tabella 8. Analisi descrittive relativi agli indicatori di sintesi del BMI (frequenza, percentuale)

Classificazione MACS relativo ai cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia (medici)

E' stato utilizzata la classificazione MACS, Multicenter AIDS Cohort Study, (2001) proposta in letteratura (2001) che prevede una suddivisione tra persone che presentano cambiamenti corporei in: *assenza di lipodistrofia, lipoatrofia periferica, adiposità centrale, combinazione dei gruppi*.

In relazione a questa classificazione, nella tabella 9 sono riportate le statistiche descrittive che esprimono come si distribuisce la popolazione incontrata secondo le indicazioni contenute nelle cartelle cliniche dei pazienti espresse dai medici in relazione al tipo e all'intensità dei cambiamenti corporei da essi percepiti (i medici indicano la presenza e l'entità del cambiamento in modo analoga alla domanda 1.1 proposta ai pazienti).

Categorie MACS	Frequenza	Percentuale
No Lipodistrofia	16	13.6
Atrofia periferica	52	44.1
Adiposità centrale	7	5.9
Mista	43	36.4
Totale	118	100.0

Tabella 9. Analisi descrittive della distribuzione della popolazione relativamente alla classificazione MACS riportata nelle cartelle cliniche (frequenza e percentuale).

Percepita (psicologica)

Classificazione MACS relativa ai cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia (pazienti)

I criteri utilizzati per la classificazione MACS (2001) sono stati utilizzati per collocare le risposte fornite dai pazienti in merito al tipo e all'intensità dei cambiamenti corporei da essi percepiti (dom. 1.1). In relazione a questa classificazione, nella tabella 10 sono riportate le statistiche descrittive che esprimono come si distribuiscono i partecipanti alla ricerca secondo la loro percezione e valutazione dell'entità del cambiamento corporeo.

Categorie MACS	Frequenza	Percentuale
No lipodistrofia	6	5.1
Atrofia periferica	31	26.3
Adiposità centrale	8	6.8
Mista	73	61.9
Totale	118	100.0

Tabella 10. Analisi descrittive della distribuzione della popolazione relativamente alla classificazione MACS rispetto ai cambiamenti corporei espressi dai pazienti (frequenza e percentuale).

Valutazione dei cambiamenti in specifiche parti del corpo rilevate dai medici e percepiti dai pazienti

La tabella 11 mostra le caratteristiche descrittive riferite all'entità di ciascun cambiamento corporeo così come vengono descritti dal medico e autopercepiti dai pazienti.

Le analisi descrittive mostrano che le valutazioni fatte dai medici e dai pazienti rispetto ai diversi cambiamenti del corpo si muovono, tendenzialmente, nella stessa direzione; le correlazioni risultano, infatti, statisticamente significative su tutte le dimensioni indagate, ad eccezione di quelle relative alla riduzione di grasso alle guance e all'accumulo di grasso nelle regione sacrale o pubica. Analizzando la distribuzione delle risposte nelle diverse categorie si nota, comunque, che sono i pazienti a sovrastimare (sia in termini di presenza che di intensità) i propri cambiamenti corporei.

Sulle due valutazioni (del medico e del paziente) abbiamo effettuato un'analisi gerarchica dei cluster utilizzando il metodo Ward sulle risposte date all'entità dei cambiamenti del corpo; questa operazione è stata fatta sia per la valutazione dei medici che per quella dei pazienti per verificare l'emergere di profili condivisi tra i due.

Dall'analisi sembrano sostanzialmente emergere da entrambi i punti di vista, medici (grafico 1) e pazienti (grafico 2) tre profili (se pur attraverso una forzatura nella lettura del grafico relativo ai medici):

- 1) basato sulla riduzione del grasso corporeo e sulla dilatazione delle vene (un po' indipendentemente dalle parti del corpo implicate): item 9,10,5,6,3,4,2;
- 2) basato sull'accumulo di grasso nella regione sacrale, sottocupe, al collo e al petto: item 1,8,12,11,13;
- 3) basato sull'accumulo del grasso addominale: item 7. Questo ultimo item rientra nel profilo relativo all'accumulo di grasso nella percezione dei medici e con quelli della riduzione nella percezione dei pazienti.

Cambiamento del corpo		Entità cambiamenti del corpo (Conteggio e % casi stringa)					r Sig.
		No cambiamento	Lievi	Moderati	Gravi	Totale	
"Gobba di bufalo" (accumulo di grasso dietro al collo)	medico	96 (81.40%)	8 (6.8%)	12 (10.20%)	2(1.70%)	118 (100%)	.651 p = .000
	paziente	80 (67.80%)	15(12.70%)	10 (8.50%)	13 (11%)	118 (100%)	
Riduzione di grasso alle guance	medico	50 (42.4%)	20 (16.90%)	32 (27.10%)	16 (13.60%)	118 (100%)	.108 p = .242
	paziente	17 (14.40%)	11(9.30%)	36 (30.50%)	54 (45.80%)	118 (100%)	
Riduzione di grasso alle tempie	medico	63 (53.40%)	14 (11.90%)	37 (31.40%)	4 (3.40%)	118 (100%)	.422 p = .000
	paziente	39 (33.10%)	14 (11.90%)	29 (24.60%)	36 (30.50%)	118 (100%)	
Riduzione di grasso alle braccia	medico	51 (43.20%)	17 (14.40%)	43(36.40%)	7 (5.90%)	118 (100%)	.311 p = .001
	paziente	35 (29.70%)	27 (22.90%)	29 (24.60%)	27 (22.90%)	118 (100%)	
Riduzione di grasso ai glutei	medico	26 (22%)	11 (9.30%)	68 (57.60%)	13 (11%)	118 (100%)	.294 p = .001
	paziente	22 (18.60%)	17 (14.40%)	20 (16.90%)	59 (54%)	118 (100%)	
Riduzione di grasso alle gambe	medico	24 (20.30%)	18 (15.30%)	66 (55.90%)	10 (8.50%)	118 (100%)	.324 p = 001
	paziente	19 (16.10%)	16 (13.60%)	29 (24.60%)	54 (45.80%)	118 (100%)	
Accumulo di grasso addominale	medico	62 (52.50%)	12 (10.20%)	37 (31.40%)	7 (5.90%)	118 (100%)	.355 p = .001
	paziente	40 (33.90%)	27 (22.90%)	29(24.60%)	22 (18.60%)	118 (100%)	
Accumulo di grasso nelle regione sacrale o pubica	medico	115 (97.50%)	0 (0%)	2 (1.70%)	1 (0.80%)	118 (100%)	.151 p = .063
	paziente	72 (61%)	22 (18.60%)	12 (10.20%)	12 (10.20%)	118 (100%)	
Dilatazione delle vene superficiali delle gambe	medico	35 (29.70%)	7 (5.90%)	62 (52.50%)	14 (11.90%)	118 (100%)	.361 p = .000
	paziente	35 (29.70%)	25 (21.20%)	32 (27.10%)	26 (22%)	118 (100%)	
Dilatazione delle vene superficiali delle braccia	medico	35 (29.70%)	10 (8.50%)	62 (52.50%)	11 (9.30%)	118 (100%)	.384 p = .000
	paziente	59 (50%)	23 (19.50%)	15 (12.70%)	21 (17.80%)	118 (100%)	
Accumulo circoscritto di grasso sottocute (lipomi)	medico	115 (97.50%)	0 (0%)	2 (1.70%)	1 (0.80%)	118 (100%)	.281 p = .007
	paziente	87 (73.70%)	15 (12.70%)	8 (6.80%)	9 (6.80%)	118 (100%)	
Accumulo di grasso sotto il collo (collo taurino)	medico	113 (95.80%)	3 (2.50%)	2 (1.70%)	0 (0%)	118 (100%)	.283 p = .003
	paziente	99 (83.90%)	10 (8.50%)	6 (5.1%)	3 (2.50%)	118 (100%)	
Accumulo di grasso al petto	medico	109 (92.40%)	4 (3.40%)	5 (4.20%)	0 (0%)	118 (100%)	.209 p = .017
	paziente	80 (67.80%)	19 (16.10%)	11 (9.30%)	8 (6.80%)	118 (100%)	

Tabella 11. Analisi descrittive degli item relativi ai cambiamenti del corpo e le rispettive entità così come vengono espresse dal medico e dal paziente (valori assoluti e percentuali, correlazioni di Spearman)

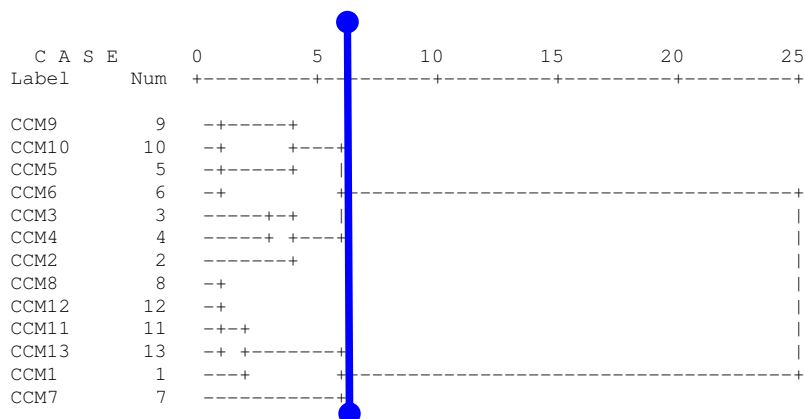


Grafico 1. Valutazione del medico

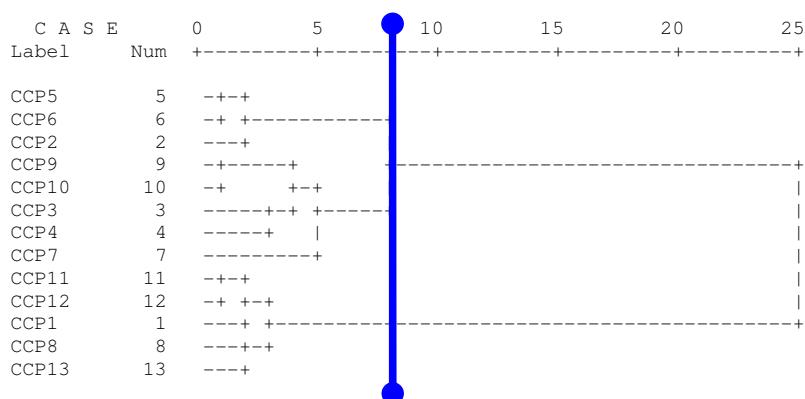


Grafico 2. Valutazione del paziente

Sulla base di questa analisi sono stati ricostruiti tre punteggi di sintesi (rispettivamente dalla prospettiva dei medici e dei pazienti): le variabili ricostruite sono state considerate come indicatori dell'entità dei cambiamenti registrati/percepiti rispetto ai tre profili di cambiamento corporeo legato alla lipodistrofia. La tabella 12 riporta dunque le caratteristiche descrittive riferite ai tre profili, in relazione all'entità espressa da medici e pazienti.

Indicatore di sintesi cambiamenti corporei		Minimo	Massimo	Media	DS
Lipoatrofia (CC2,CC3,CC4,CCM5,CC6,CC9,CC10)	medico	0	19	9	5.17
	paziente	0	21	11.39	6.39
Lipodistrofia (CC1,CC8,CC12,CC11,CC13)	medico	0	11	0.62	1.52
	paziente	0	14	2,6	3.19
Grasso addominale (CC7)	medico	0	3	0.91	1.04
	paziente	0	3	1.28	1.12
CC_tot (CC_lipoatrofia,CC_lipodistrofia, CC_grassoaddominale)	medico	0	20	10.53	5.4
	paziente	0	36	15.27	8.35

Tabella 12. Indicatori dell'entità dei diversi cambiamenti corporei nella percezione dei medici e dei pazienti (Minimo, Massimo, Media, Dev. std).

I dati mettono in evidenza che l'entità dei cambiamenti del corpo percepita dai pazienti è significativamente superiore rispetto a quella registrata dei medici in tutti e tre i profili [t lipoatrofia (117) = -4.08, p = .000; t lipodistrofia (117) = -7.41, p = .000; t grasso addominale (117) = -3.27, p = .001] e in generale [t (117) = 6.09, p = .000]. Questo dato sottolinea che i pazienti tendono a sopravvalutare l'entità dei cambiamenti del corpo. I pazienti percepiscono i cambiamenti corporei come più gravi rispetto ai medici.

Anche l'analisi delle correlazioni degli indicatori di sintesi relativi ai medici e ai pazienti (tab. 13) mette in evidenza che vi sono correlazioni positive e statisticamente significative tra tutti i profili indicati dai medici e quelli espressi dai pazienti: questo dato ci permette di dire che i cambiamenti del corpo da loro indicati corrispondono, cioè tendono ad andare nella stessa direzione.

Indicatori di sintesi cambiamento corporeo	Correlazione	Sig.
CCM_lipoatrofia e CCP_lipoatrofia	.411	.000
CCM_lipodistrofia e CCP_lipodistrofia	.418	.000
CCM_grassoaddominale e CCP_grassoaddominale	.345	.000
CCM_tot e CCP_tot	.303	.001

Tabella 13. Correlazioni tra i punteggi di sintesi relativi ai cambiamenti del corpo tra medici e pazienti (correlazione, alpha).

La distribuzione della popolazione relativamente alla discrepanza complessiva delle valutazioni medico-paziente rispetto ai cambiamenti del corpo è stata suddivisa infine in 4 *categorie* (tab. 14) sulla base dei percentili (25°, 50° e 75°).

Grado di sopravvalutazione (i pz rispetto ai medici)	Frequenza	Percentuale
Grave sopravvalutazione -10 /in giù	32	27%
Media sopravvalutata -9/-4	32	27%
Congruenza medico -paziente -3/0	25	21%
Sottovalutazione +1	29	25%
Totale	118	100%

Tabella 14. Congruenza della percezione del medico e del paziente rispetto alle valutazioni sui cambiamenti del corpo (frequenze e percentuale).

Dimensione temporale

Clinico-Oggettiva

Tempo clinico

E' riferito al tempo di diagnosi di HIV della persona, cioè da quanto tempo ha contratto il virus dell'HIV. I partecipanti sono persone che hanno contratto il virus dell'HIV tra il 1983 e il 2009: il range relativo agli anni di malattia varia da 1 anno a 26 anni ($M = 16.38$, $DS = 6.03$).

La tabella 15 mostra le categorie del tempo clinico che verranno utilizzate nelle analisi successive, ricostruite in tre categorie sulla base dei percentili (33.3° e il 66.6° percentile).

Anni HIV	Frequenza
< = 14	42
15-20	38
21>	36
Totale	116
Mancanti di sistema	2
Totale	118

Tabella 15. Analisi descrittive relative al n. di anni di sieropositività (frequenza)

Psicologica

Tempo storico

Le persone sono state differenziate anche in relazione al *tempo storico* a seconda che avessero contratto il virus prima del 1996, cioè in un'epoca precedente all' introduzione della terapia altamente efficace, pre-HAART, o in un periodo successivo, post- HAART. Come si può vedere dalla tabella 16, la maggior parte dei partecipanti (70%) ha dichiarato di avere contratto il virus in un'epoca antecedente all'introduzione dell' HAART.

Tempo storico	Frequenza	Percentuale
Pre - HAART	81	69.8%
Post - HAART	35	30.2%
Mancanti	2	

Tabella 16. Analisi descrittive relative al tempo storico di malattia (frequenze e percentuale).

Tempo evolutivo

Abbiamo inoltre deciso di indicare quanti anni avevano le persone quando hanno contratto il virus dell'HIV, che abbiamo chiamato *tempo evolutivo*. La tabella 17 mostra le categorie del tempo evolutivo ricostruite sulla base del ciclo di vita dopo avere calcolato la differenza tra l'anno in cui i partecipanti hanno dichiarato di avere contratto l'HIV e la loro età attuale.

Classi Tempo Evolutivo	Frequenza	Percentuale
fino 24	30	25.4
25-29	23	19.5
30-34	32	27.1
35 e più	31	26.3
Totale	116	98.3
Mancante di sistema	2	1.7
Totale	118	100.0

Tabella 17. Analisi descrittive relative al tempo evolutivo di malattia (frequenze e percentuale).

Dimensione sociale

Socio-anagrafica (oggettiva)

Si chiede alla persona affetta da HIV/AIDS di indicare caratteristiche socio-anagrafiche ed identitarie: genere, età, titolo di studio conseguito, posizione occupazionale, orientamento sessuale, (queste informazioni sono state riportate nel paragrafo 5.3 relativo ai partecipanti).

Psico-sociale (psicologica)

Questa dimensione comprende: il supporto sociale percepito, la disclosure e la dichiarazione circa il fatto di avere o meno – al momento della somministrazione - una relazione sentimentale stabile.

Il supporto sociale percepito

Per questa scala si fa riferimento alla percezione del supporto proveniente da tre soggetti principali: la famiglia, gli amici ed una persona particolarmente significativa (Prezza e Principato, 2002).

La scala è stata sottoposta all'analisi fattoriale dell'asse principale, estrazione di autovalori > 1, rotazione Varimax con normalizzazione di Kaiser) che estrae, come atteso, tre componenti che

spiegano il 76% della varianza totale. Il test di Bartlett è significativo ($\chi^2(66) = 1205.72, p < .001$) e il valore KMO (Keiser Meyer Olkin) è pari a .81 .

La tabella 18 mostra le analisi descrittive degli item che compongono questa scala e i fattori individuati attraverso l'analisi fattoriale.

Supporto percepito	Item	Componenti			Media	DS
		1	2	3		
AMICI N = 4 $\alpha = .930$	Posso contare sui miei amici quando le cose vanno male	.897	.094	.159	2.93	1.52
	I miei amici cercano veramente di aiutarmi	.868	.120	.194	2.92	1.49
	Posso parlare dei miei problemi con i miei amici	.862	.038	.092	2.88	1.59
	Ho amici con i quali posso condividere le mie gioie e i miei dispiaceri	.808	.026	.265	3.21	1.57
FAMIGLIA N = 4 $\alpha = .918$	Ricevo dalla mia famiglia l'aiuto morale e il sostegno di cui ho bisogno	.013	.953	.108	3.36	1.58
	La mia famiglia cerca davvero di aiutarmi	.040	.880	.110	3.62	1.57
	La mia famiglia è disponibile ad aiutarmi quando devo prendere decisioni	.033	.866	.166	3.26	1.57
	Posso parlare dei problemi nella mia famiglia	.118	.702	.144	3.15	1.67
PERSONA SIGNIFICATIVA N = 4 $\alpha = .913$	Ho una particolare persona che è un'autentica fonte di conforto per me	.125	.038	.871	3.67	1.55
	C'è una particolare persona con cui posso condividere le mie gioie e i miei dispiaceri	.250	.178	.856	3.91	1.43
	C'è una particolare persona nella mia vita che si interessa dei miei sentimenti	.158	.202	.807	3.51	1.59
	C'è una particolare persona che mi è vicino quando ho bisogno	.177	.165	.758	3.97	1.48

Tabella 18. Matrice fattoriale ruotata sulla scala del Sostegno Sociale Percepito (modalità di risposta 1= assolutamente d'accordo, 5 = assolutamente in disaccordo; medie e deviazione standard, media, deviazione standard e loading fattoriali).

Il primo fattore (varianza spiegata 25.86%) fa riferimento al sostegno percepito dagli amici ($\alpha = .930$) e comprende gli item 6 (“I miei amici cercano veramente di aiutarmi”), 7 (“Posso contare sui miei amici quando le cose vanno male”), 9 (“Ho amici con i quali posso condividere le mie gioie e i miei dispiaceri”) che fanno riferimento al supporto percepito dagli amici e 12 (“Posso parlare dei miei problemi con i miei amici”).

Il secondo fattore (varianza spiegata 25.44%) si riferisce al sostegno percepito dalla famiglia ($\alpha = .918$), e comprende gli item 3 (“La mia famiglia cerca davvero di aiutarmi”), 4 (“Ricevo dalla mia famiglia l'aiuto morale e il sostegno di cui ho bisogno”), 8 (“Posso parlare dei miei Scala Supporto percepito problemi nella mia famiglia”) e 11 (“La mia famiglia è disponibile ad aiutarmi quando devo prendere decisioni”).

Infine, il terzo fattore (varianza spiegata 24.42%) al sostegno percepito da una particolare persona significativa ($\alpha = .913$) raggruppa gli item 5 (“Ho una particolare persona che è un'autentica fonte di conforto per me”), 2 (“C'è una particolare persona con cui posso condividere le mie gioie e i miei

dispiaceri”), 10 (“C’è una particolare persona nella mia vita che si interessa dei miei sentimenti”) e 1 (“C’è una particolare persona che mi è vicino quando ho bisogno”).

Infine, si riportano nella tabella 19 le analisi descrittive dei punteggi di sintesi relativi ai fattori della scala. Si osserva che la media più alta è quella relativa al supporto percepito da parte di una persona significativa che, come il supporto da parte della famiglia, si colloca al di sopra della mediana teorica della scala (3). Risulta più basso il valore medio registrato sul supporto percepito dagli amici che quindi vengono indicate come le persone da cui i pazienti sentono di ricevere meno supporto.

Supporto percepito	Media	DS
Supporto amici (item 6-7-9-12)	2.99a	1.40
Supporto Famiglia (item 4-3-8-11)	3.35b	1.43
Supporto Persona significativa (item 1-2-5-10)	3.76c	1.35

Tabella 19. Analisi descrittive dei punteggi di sintesi del supporto sociale percepito (N = 118, valori medi e confronti post-hoc Tukey).

Abbiamo verificato dunque come il supporto percepito possa differenziarsi nella minaccia identitaria. Una prima osservazione sulle medie relative a ciascun supporto percepito ci suggerisce che le persone percepiscono maggiormente il supporto che viene dato da una persona significativa, risulta al di sopra della mediana teorica della scala (3), indicando che le persone molto d’accordo con le affermazioni che sottolineano la presenza di questo tipo di supporto sociale. Il supporto della famiglia è poco al di sopra e il supporto degli amici è intorno alla mediana teorica: da queste persone, i partecipanti sono in parte d’accordo nell’idea di ricevere da essi aiuto e supporto.

Effettuando un’analisi delle differenze che emergono attraverso il t-student su campioni appaiati si rilevano differenze statisticamente significative tra tutti i supporti (tab. 19): tra supporto amici e famiglia [t (117) = -2.12, p = .036]; tra amici e persona significativa [t (117) = -5.50, p = .000], tra famiglia e persona significativa [t (117) = -2.75, p = .007].

I dati relativi alle correlazioni (tab. 20) mettono in evidenza che esiste tendenzialmente una correlazione positiva e statisticamente significativa tra il supporti percepito rispetto a amici e persona significativa, tra famiglia e persona significativa: questo dato ci suggerisce che la percezione di un supporto ad esempio di una persona significativa faccia percepire alle persone un supporto proveniente anche dalla famiglia. Non c’è una correlazione statisticamente significativa tra il supporta percepito dagli amici e dalla famiglia.

Supporti percepito	Correlazione	Sig.
Supporto amici e Supporto famiglia	.142	.125
Supporto amici e Supporto persona significativa	.378	.000
Supporto famiglia e Supporto persona significativa	.304	.001

Tabella 20. Correlazioni tra gli indicatori di sintesi del supporto sociale percepito (correlazione, significatività).

I punteggi complessivi relativi al supporto percepito dagli amici, dalla famiglia e da una persona speciale sono stati sottoposti ad un'analisi dei cluster (k-means) al fine di individuare gruppi diversi di soggetti. Il limite a tre cluster ha fatto emergere tre profili rispettivamente caratterizzati, come si può vedere dalla tabella 21, da un gruppo di 37 soggetti che si descrive come molto supportato: infatti, questo gruppo, definito come quello che percepisce un *Supporto allargato*, riporta punteggi medi significativamente superiori ($p < .05$) agli altri due gruppi rispetto al supporto percepito dagli amici e al supporto da parte di una persona speciale, mentre si colloca in una posizione intermedia sul supporto familiare. Il secondo gruppo è composto da 36 soggetti che possiamo etichettare come *Senza supporto*: infatti, in questo caso si registrano le medie più basse ($p = .000$) su tutte e tre le dimensioni. Infine, il terzo gruppo, quelli definiti a *Supporto intimo*, è composta da 45 soggetti: esso riporta medie significativamente ($p = .000$) superiori sul supporto familiare e dalla persona speciale rispetto agli altri due gruppi di soggetti.

Supporto percepito	Cluster – valori medi		
	Supporto allargato (37)	Senza supporto (36)	Supporto intimo (45)
Supporto amici	4.58a	1.76b	2.65c
Supporto famiglia	3.14b	2.30c	4.36c
Supporto persona significativa	4.45a	2.40b	4.29c

Tabella 21. Descrizione dei cluster sulla scala del supporto sociale percepito (valori medi e confronti post-hoc Tukey).

Disclosure

Questo aspetto della dimensione sociale si riferisce alla rivelazione della malattia agli altri: a chi, la persona, ha riferito della sua malattia. Abbiamo costruito un indicatore di sintesi che somma il numero di persone a cui i partecipanti hanno dichiarato di averlo detto: l'indicatore va da 0 a 7 ($M = 2.60$, $DS = 1.46$).

La tabella 22 mostra le analisi descrittive dei singoli item che compongono questa scala.

Rivelazione malattia	Risposte		Percentuale di casi
	N	Percentuale	
Partner	81	26.4%	71.1%
Genitori	59	19.2%	51.8%
Fratelli/Sorelle	62	20.2%	54.4%
Amici	67	21.8%	58.8%
Datore di lavoro	13	4.2%	11.4%
Colleghi di lavoro	13	4.2%	11.4%
Vicini di casa	4	1.3%	3.5%
Figli	7	2.3%	6.1%
Comunità	1	.3%	.9%
	307	100.0%	269.3%

Tabella 22. Item che indagano la rivelazione della malattia agli altri (modalità di risposta 1= sì, 2= no; N, percentuale risposte, percentuale di casi).

I dati riportati sopra evidenziano che il 71% dei partecipanti alla ricerca hanno rivelato la propria condizione di malattia soprattutto al partner, seguiti dagli amici, fratelli/sorelle e genitori.

Relazione stabile con un partner

Abbiamo chiesto alle persone di indicarci se hanno una relazione sentimentale stabile e da quanti anni (“Ha attualmente una relazione stabile? Se sì, da quanti anni?”).

La tabella 23 riporta le statistiche descrittive relative a questa scala, in cui si evidenzia che rispetto a questo indicatore la popolazione si divide in due categorie nella stessa percentuale.

Relazione sentimentale	Frequenza	Percentuale
Sì relazione sentimentale stabile	58	49.2
No relazione sentimentale stabile	60	50.8
Totale	118	100.0

Tabella 23. Analisi descrittive della presenza di una relazione sentimentale stabile (frequenza, percentuale).

Abbiamo inoltre verificato se le persone hanno una relazione sentimentale stabile da prima o dopo la diagnosi di infezione da HIV/AIDS (tab. 24): più della metà delle persone che hanno una relazione (31%) hanno cominciato quella stessa relazione dopo la scoperta del virus dell’HIV/AIDS.

Relazione sentimentale	Frequenza	Percentuale
Nessuna relazione stabile	59	50.0
Relazione stabile da prima della scoperta HIV	20	16.9
Relazione stabile dopo la scoperta dell'HIV	37	31.4
Totale	116	98.3
Mancante di sistema	2	1.7
	118	100.0

Tabella 24. Analisi descrittive della presenza di una relazione sentimentale stabile prima o dopo la diagnosi di HIV (frequenza, percentuale).

5.6.3 Qualità di vita

Per lo studio della qualità di vita è stato utilizzato il questionario MOS-HIV. Il questionario, come accennato in precedenza, è composto da 34 item suddivisi in 11 dimensioni della salute che sono state analizzate singolarmente. In questo contesto sono stati presi in considerazione solo i due punteggi riassuntivi PHS, Physical Health Summary e il MHS, Mental Health Summary che prendono in considerazione in maniera ponderata i vari domini che costituiscono l'area della salute fisica e della salute mentale. Questi punteggi danno la possibilità di cogliere più rapidamente e intuitivamente la qualità di vita dei pazienti.

Più in particolare:

- Il PHS include: funzione fisica, dolore, funzione fisica
- Il MHS include: umore, stress psicologico, percezione della salute attuale, funzione cognitiva

La tabella 25 mostra le analisi descrittive riferite a questi due punteggi riassuntivi della scala della Qualità della vita, espressi in punteggi t.

Qualità di vita	Minimo	Massimo	Media	DS
Physical Health Summary	30.09	53.26	45.62	5.16
Mental Health Summary	21.00	58.40	46.27	8.12

Tabella 25. Statistiche descrittive dei punteggi riassunti relativi alla qualità della vita (N = 118; media e dev.std).

I punti t ci danno un'idea di come si distribuiscono i soggetti secondo una distribuzione normale riferita alla popolazione HIV. La tendenza dei partecipanti a questa ricerca è più spostata verso una bassa qualità della vita poiché la media del campione è inferiore alla media della popolazione HIV generale ($M = 50$). Tra PHS e MHS non esiste una differenza statisticamente significativa; questo dato ci indica che le due dimensioni relative alla qualità di vita possono essere considerate allo stesso livello.

5.7 Risultati secondo studio

In linea con gli obiettivi formulati (cfr par. 5.1), l'analisi dei risultati è stata articolata in cinque distinti paragrafi, che corrispondono alla verifica dei quattro principali scopi del presente lavoro.

5.7.1 Minacce all'identità: le dimensioni del sé e i principi identitari

Minacce alle dimensioni intrapersonale, interpersonale, intergruppi dell'identità

Relativamente al primo obiettivo, sulla base dei fattori costruiti per i contenuti relativi alla percezione di minacce alla dimensione intrapersonale, interpersonale, intergruppi dell'identità abbiamo cercato di verificare quale è il contenuto maggiormente percepito come minacciato dalla lipodistrofia.

Osservando le medie dei tre indicatori di sintesi (grafico 3), si rileva che due su tre dimensioni si collocano su una posizione che tende a negare la minaccia piuttosto che confermarla; in altre parole sembra esserci una tendenza a negare che i cambiamenti corporei connessi con la lipodistrofia possano costituire una minaccia ai principi dell'identità interpersonale e sociale: i due fattori si collocano infatti appena al di sotto della mediana teorica della scala ad indicare che non c'è quindi una tendenza così esplicita a dichiarare che la lipodistrofia costituisca una minaccia all'identità. Solo la minaccia ai principi del sé intraindividuale sempre essere riconosciuta dai soggetti considerati, senza tuttavia registrare valori molto elevati sulla scala.



Grafico 3. Analisi descrittiva della minaccia ai principi del sé interpersonale, sociale, intraindividuale (medie)

Effettuando un'analisi delle differenze che emergono attraverso il t-student su campioni appaiati, si rilevano differenze statisticamente significative tra tutte e tre le forme di minaccia identitaria; in

particolare tra quella interpersonale e quella sociale [$t(117) = 2.59, p = .011$] e intraindividuale [$t(117) = 5.29, p = .000$] e tra queste ultime due [$t(117) = 7.35, p = .000$]. Le tre forme di minaccia tendono quindi a collocarsi su tre livelli significativamente diversi con la minaccia al sé intrapersonale al primo posto, quella al sé interpersonale al secondo e al sé sociale al terzo. Sembra dunque emergere una maggiore minaccia percepita a livello intraindividuale: guardando al valore delle medie questa forma di minaccia è l'unica che supera di fatto la mediana teorica della scala evidenziando quindi aspetti di problematicità. Le altre due forme di minaccia, invece, riportano punteggi medi che sembrano evidenziare una tendenza maggiore a negare che i cambiamenti corporei connessi con la lipodistrofia possano avere compromesso gli aspetti sociali e interpersonali dell'identità di queste persone.

Analizzando le correlazioni tra le minacce ai diversi livelli dell'identità (tab. 26), emerge che vi sono forti correlazioni statisticamente significative tra tutte le dimensioni. In particolare emergono correlazioni positive molto forti e significative tra la dimensione interpersonale e intraindividuale, tra la dimensione intergruppi e intraindividuale, tra la dimensione interpersonale e intraindividuale. Questi dati ci permettono di ipotizzare che possa esserci un effetto cumulativo della lipodistrofia in termini di minaccia alla propria identità, un possibile effetto di minaccia multipla all'identità.

Dimensioni del sé	Correlazione	Sig.
MP_interpersonali e MP_intergruppi	.621	.000
MP_interpersonali e MP_intraindividuale	.710	.000
MP_intergruppi e MP_intraindividuale	.634	.000

Tabella 26. Correlazioni per campioni appaiati tra i contenuti interpersonale, intraindividuale, intergruppi dell'identità (correlazione, significatività).

I principi dell'identità minacciati

Per quanto riguarda i principi che vengono minacciati dalla lipodistrofia, abbiamo verificato quali dei quattro principi, indicati dal modello IPT della Breakwell (1986), fossero maggiormente minacciati in riferimento a ciascuna delle tre dimensioni dell'identità considerate (interpersonale, intergruppi, intraindividuale).

Minacce ai principi identitari relativi alla dimensione interpersonale

Una prima osservazione sulle medie relative a ciascun principio (tab. 27) ci permette di vedere che è il principio della *continuità* a riportare la media più alta ($M = 3.92$) rispetto agli altri principi; esso è inoltre l'unico che si colloca al di sopra della mediana teorica della scala (3.5). Questo dato ci suggerisce quindi che i partecipanti tendono ad ammettere che i cambiamenti del proprio corpo hanno modificato le loro relazioni interpersonali e soprattutto affettive, la possibilità quindi di

essere riconosciuti come prima e la paura che il peggioramento del corpo possa in futuro compromettere anche le relazioni attuali.

Di seguito alla continuità, sono minacciati i principi della distintività, quindi l'idea che i cambiamenti del corpo non permettano agli altri di riconoscerli per quello che sono e dell'autoefficacia, cioè che gli stessi cambiamenti possano incidere negativamente sulla loro sensazione di essere in grado di instaurare relazioni affettive. Questi principi si collocano comunque, se pure di poco, al di sotto della mediana teorica della scala indicando quindi una tendenza da parte dei partecipanti a considerare poche vere le affermazioni contenute in questi indicatori. Risulta ancora più basso il valore medio registrato sul principio dell'autostima interpersonale che quindi sembra essere il principio identitario meno minacciato dai cambiamenti corporei.

Principi	Media	DS	Correlazione (Pearson)			
			continuità	distintività	autoefficacia	autostima
MPIn_continuità	3.92	1.41	1			
MPIn_distintività	3.39	1.44	.55 ^{***}	1		
MPIn_autoefficacia	3.37	1.48	.66 ^{***}	.64 ^{***}	1	
MPIn_autostima	3.02	1.82	.53 ^{***}	.48 ^{***}	.64 ^{***}	1
Interpersonale	3.38	1.22	.80 ^{***}	.80 ^{***}	.92 ^{***}	.75 ^{***}

Tabella 27. Statistiche descrittive delle minacce ai principi identitari della dimensione interpersonale (correlazione, significatività). * < .05, ** < .01, *** < .001

Effettuando un'analisi delle differenze che emergono attraverso il t-student su campioni appaiati, si rilevano infatti differenze statisticamente significative consistenti tra la minaccia al principio della continuità e distintività [t (117) = 4.26, p = .000], continuità e autoefficacia [t (117) = 5.02, p = .000], tra continuità e autostima [t (117) = 6.05, p = .000]. Questo dato conferma che la minaccia al principio di continuità è significativamente più sentita delle minacce agli altri principi, mentre l'autostima è il principio meno minacciato. Infatti, emerge un differenza statisticamente significativa anche tra la minaccia al principio dell'autoefficacia e quello dell'autostima [t (117) = 2.62, p = .010] e tra la minaccia al principio della distintività e dell'autostima [t (117) = -5.29, p = .000]. Non esiste invece una differenza statisticamente significativa tra la distintività e l'autoefficacia [t (117) = .21, p = .835].

L'insieme di questi dati ci porta quindi a confermare che la rottura più forte, per la dimensione interpersonale, è quella relativa al principio della *continuità*, cioè che i cambiamenti del corpo tendono a minacciare maggiormente quel sentimento di legame temporale rispetto alle relazioni interpersonali instaurate e alle attività intraprese e mantenute nel corso del tempo.

Analizzando le correlazioni tra i diversi principi dell'identità (tab. 27), emergono correlazioni forti, positive e statisticamente significative tra tutti i principi relativi alla dimensione interpersonale. Ancora una volta i dati ci portano a presumere che la minaccia ad un principio tende a coinvolgere la minaccia anche per gli altri principi identitari.

Minacce ai principi identitari relativi alla dimensione intergruppi (sociale)

Una prima osservazione sulle medie relative a ciascun principio (tab. 28) ci permette di vedere che, pur rimanendo al di sotto della mediana teorica (3.5), la media più alta è quella relativa al principio dell'*autostima*: questo dato ci suggerisce che i partecipanti attribuiscono ai loro cambiamenti corporei la responsabilità della valutazione negativa che gli altri possono dare di sé quando li identificano come appartenenti ad una categoria stigmatizzata come è quella dei malati di AIDS. Anche il principio della distintività si colloca non di molto al sotto della mediana teorica della scala: in altre parole le persone ritengono solo un po' falso che le modificazioni corporee possano renderli riconoscibili agli altri come malati di AIDS. I principi dell'autoefficacia e della continuità si collocano invece molto al di sotto della mediana teorica, sottolineando come i cambiamenti del corpo non sembrano incidere sulla valutazione negativa che i partecipanti pensano di suscitare negli altri essendo riconosciuti come malati di AIDS o che a causa di ciò non si sentano in grado di farsi rispettare dagli altri.

Principi	Media	DS	Correlazioni (Pearson)			
			Continuità	Distintività	Autoefficacia	Autostima
MPG_continuità	2.96	1.13	1			
MPG_distintività	3.25	1.27	.792***	1		
MPG_autoefficacia	2.63	1.61	.597***	.536***	1	
MPG_autostima	3.36	1.29	.800***	.724***	.499***	1
Intergruppi	3.13	1.12	.939***	.918***	.668***	.891***

Tabella 28. Statistiche descrittive delle minacce ai principi identitari della dimensione intergruppi (correlazione, significatività). * < .05, ** < .01, *** < .001

Attraverso il t-student su campioni appaiati, si rilevano differenze statisticamente significative tra la minaccia al principio della continuità e distintività [t (117) = -3.99, p = .000], tra continuità e autoefficacia [t (117) = 2.81, p = .006], tra continuità e autostima [t (117) = -5.50, p = .000], tra distintività e autoefficacia [t (117) = 4.79, p = .000], tra autoefficacia e autostima [t (117) = -5.38, p = .000]. Non vi è invece una differenza statisticamente significativa solamente tra distintività e autostima [t (117) = -1.22, p = .225].

Ancora una volta i dati, che mostrano forti correlazioni positive e statisticamente significative tra i principi identitari (tab. 28), ci portano a pensare che la minaccia non sia rivolta ad un solo principio ma a diversi di essi. Emerge però una correlazione più bassa tra la distintività e l'autoefficacia, e tra l'autoefficacia e l'autostima.

Da queste analisi emerge che per la dimensione intergruppi l'autostima, e a seguire quella della distintività, sono i principi maggiormente minacciati quando le persone pensano che i loro cambiamenti corporei possano diventare un marcatore sociale per l'etichettamento. Le persone pensano che attraverso i loro cambiamenti del corpo gli altri possano identificarli come malati di AIDS e non per quello che sono, cioè come persone, e possano anche giudicarle negativamente.

Minacce ai principi identitari relativi alla dimensione intrapersonale

Per quanto riguarda la dimensione più "interna" dell'identità, quella intraindividuale, una prima osservazione sulle medie (tab. 29) ci permette di vedere che il principio maggiormente minacciato sia quello dell'*autostima* ($M = 4.03$): la media di questo principio si colloca rispetto agli altri molto al di sopra della mediana teorica (3.5). Questo dato ci suggerisce che i cambiamenti del corpo influenzano la valutazione che le persone hanno di sé stesse e rendono più difficile la propria accettazione nei termini dell'aspetto corporeo. Anche il principio della distintività si colloca comunque, se pur di poco, al di sopra della mediana teorica della scala, indicando che i partecipanti tendono a considerare un po' vero che i cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia li faccia sentire troppo diversi dalle persone sane. Risulta più basso, molto vicino alla mediana teorica ma comunque sempre spostato verso il polo positivo della scala, il valore medio registrato sul principio della continuità che quindi sembra essere il principio identitario della dimensione intraindividuale meno minacciato dai cambiamenti corporei.

Principi	Media	DS	Correlazione (Pearson)		
			Continuità	Distintività	Autostima
MPI_continuità	3.67	1.33	1		
MPI_distintività	3.87	1.74	.659***	1	
MPI_autostima	4.03	1.45	.836***	.725***	1
Intraindividuale	3.85	1.33	.945***	.790***	.961***

Tabella 29. Statistiche descrittive delle minacce ai principi identitari della dimensione intraindividuale (correlazione, significatività). < .05, ** < .01, * < .001**

L'analisi del t di student ci permette di verificare solamente una differenza statisticamente significativa: quella tra continuità e autostima [t (117) = -4.82, p = .000]; non vi è una differenza

statisticamente significativa tra continuità e distintività [$t(117) = -1.67, p = .098$]; e tra distintività e autostima [$t(117) = -1.38, p = .171$].

Anche in questo caso, come per le altre dimensioni c'è una correlazione positiva e statisticamente significativa tra tutti i principi (tab. 29), confermando ulteriormente la possibilità di un effetto sistemico per cui la minaccia è rivolta a più principi identitari contemporaneamente.

In conclusione, come da noi previsto, la dimensione intraindividuale è la dimensione che presenta valori più alti di minaccia ai principi identitari rispetto alle precedenti dimensioni, sottolineando come la rottura dell'identità avvenga probabilmente ad un livello più profondo del sé.

5.7.2 Minacce all'identità: le strategie di coping

Il secondo obiettivo era quello di analizzare le strategie di coping utilizzate dalle persone per fare fronte alle minacce identitarie legate alla lipodistrofia. Nel grafico 4 vengono riportate le statistiche descrittive.

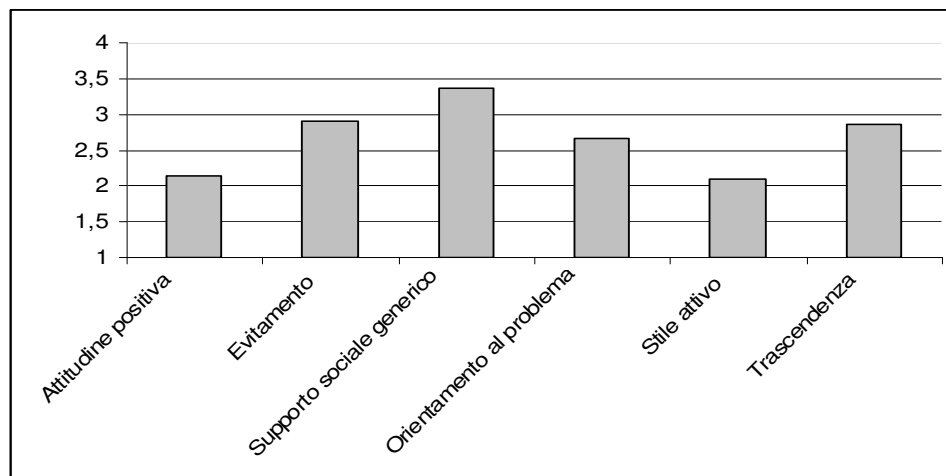


Grafico 4. Analisi descrittiva delle strategie di coping utilizzate (medie; range: 1 = sempre, 4 = mai)

L'osservazione delle medie mette in evidenza che lo stile attivo riporta la media più bassa (2.09) rispetto alle altre strategie di coping, collocandosi al di sotto della mediana teorica (2.5): questo dato ci suggerisce che i partecipanti mettano in atto *spesso* strategie attive e di pianificazione che determinano un impegno per migliorare la situazione seguendo ad esempio i consigli dei medici. Insieme allo stile attivo, le persone utilizzano *spesso* anche l'attitudine positiva, in termini di atteggiamento di accettazione, contenimento e reinterpretazione positiva degli eventi, che si colloca al di sotto della mediana teorica. In relazione a questo dato possiamo affermare che le persone cercano di abituarsi all'idea che ormai il loro corpo è cambiato imparando a vivere con il problema.

Le altre strategie di coping si collocano al di sopra della mediana teorica suggerendo che le persone tendono ad usare *quasi mai* il supporto sociale generico e *qualche volta* l'evitamento: i partecipanti contrastano meno i cambiamenti corporei chiedendo consigli ad amici o parenti o parlando con altre persone di quello che provano. Tuttavia, capita a loro qualche volta di evitare di uscire con persone che li conoscevano prima e di frequentare luoghi in cui potrebbero essere riconosciuti come malati di HIV/AIDS e talvolta indossano vestiti che siano in grado di coprire i cambiamenti del corpo o frequentano solo persone che sanno della loro malattia.

Come era stato già evidenziato da un primo confronto tra le medie (cfr. par. 5.6.1), emerge che lo stile attivo e l'attitudine positiva sono le strategie che i partecipanti hanno dichiarato di mettere più spesso in atto.

Strategie di coping	Media	DS	Correlazioni (Pearson)					
			Attitudine positiva	Evitamento	Supporto sociale generico	Problem solving	Stile attivo	Trascendenza
Attitudine positiva	2.14	.61	1					
Evitamento	2.90	.57	-.276 **	1				
Supporto sociale generico	3.36	.47	.073	.067	1			
Problem solving	2.66	.62	.195 *	.172	.027	1		
Stile attivo	2.09	.60	.183 *	-.014	.052	.120	1	
Trascendenza	2.87	.75	.298 **	.114	.067	.163	.168	1

Tabella 30. Statistiche descrittive delle minacce ai principi identitari della dimensione intraindividuale (correlazione, alpha). * < .05, ** < .01, * < .001**

Analizzando la tabella 30 si rileva che in generale non risultano correlazioni forti tra le diverse strategie di coping utilizzate dalle persone. Le correlazioni che risultano comunque statisticamente significative sono quelle tra l'attitudine positiva e le altre strategie di coping ad eccezione di quelle legate al supporto sociale. In particolare, l'attitudine positiva è inversamente correlata all'evitamento e positivamente correlata al problem solving, allo stile attivo e alla trascendenza. In modo coerente, quindi, l'evitamento viene messo in atto soprattutto quando non vengono agite strategie che la letteratura considera più adattive.

Il fatto che non siano presenti altre specifiche correlazioni ci fa presumere che i partecipanti tendano ad utilizzare solo alcune strategie di coping per fare fronte alle minacce identitarie e soprattutto non nello contemporaneamente.

5.7.3 Spazio di vita e minaccia identitaria

Il terzo obiettivo era quello di individuare quali caratteristiche dello spazio di vita (oggettive e psicologiche) sono maggiormente correlate alle dimensioni dell'identità, ai principi minacciati e alle strategie di coping utilizzate per ristabilire un equilibrio identitario.

In relazione all'obiettivo, anche i risultati sono stati declinati in diversi punti più specifici ciascuno relativo alle diverse dimensioni attraverso le quali lo spazio di vita dei pazienti è stato operazionalizzato (fisiche, temporali e relazionali – oggettive e psicologiche)⁴.

Dimensione fisica

Relativamente a questa dimensione prendiamo in considerazione la valutazione che i medici e i pazienti esprime rispetto al tipo di cambiamento del corpo e all'entità ad esso associata e, successivamente, la discrepanza tra le due valutazioni. Questi aspetti verranno dunque messi in relazione con le minacce alle dimensioni dell'identità (interpersonale, intergruppi, intraindividuale), ai principi minacciati e alle strategie di coping utilizzate. A seconda del livello di misurazione delle variabili (numeriche, ordinali e cardinali) verrà utilizzata l'analisi della correlazione o l'analisi della varianza.

Diagnostica

Principi identitari minacciati e cambiamenti corporei (lipodistrofia) valutati dai medici in cluster

Come si può vedere dalla tabella 31, rispetto ai punteggi globali dei contenuti e dei principi dell'identità, non emergono correlazioni significative tra l'entità del cambiamento corporeo globale e le diverse dimensioni e principi dell'identità; lo stesso risultato si presenta per l'accumulo del grasso addominale: non è correlato in modo significativo con la minaccia identitaria. È invece l'entità della riduzione e dell'accumulo di grasso nelle altre parti del corpo a variare significativamente in funzione dei contenuti e dei principi identitari minacciati e delle strategie di coping utilizzate per ristabilire l'equilibrio identitario. In particolare, ci sembra interessante constatare che le minacce al sé interpersonale e a quello intrapersonale tendono ad aumentare tanto

⁴ Le analisi sui principi fatte in relazione alle tre dimensioni dell'identità non hanno evidenziato pattern diversi a seconda della dimensione considerata; per questa ragione abbiamo deciso di utilizzare per i principi gli indicatori di sintesi e non gli indicatori costruiti in ogni singola dimensione.

più “gravi” sono le lipoatrofie registrate dai medici. Mentre la percezione dei cambiamenti corporei legati al profilo della lipodistrofia (accumulo di grasso in diverse parte del corpo) risultano inversamente correlati con la minaccia alle dimensioni interpersonali ed intergruppi dell’identità e anche ai principi di continuità, di autoefficacia e di autostima: in altre parole, emerge che tanto maggiore è, secondo il parere dei medici, la gravità rispetto all’accumulo di grasso in varie parti del corpo (ad eccezione dell’addome) tanto minore è la minaccia che questi cambiamenti possono costituire per l’identità della persona malata.

Al di là della significatività statistica, è comunque importante evidenziare che le correlazioni si mantengono su un livello piuttosto basso (variano da .21 a .26).

Indicatori di sintesi	Profili di cambiamenti del corpo			
	CCM_ lipoatrofia	CCM_ lipodistrofia	CCM_ grassoaddominale	CCM_tot
MP_interpersonali	.247**	-.260**	-.013	.161
MP_intergruppi	.027	-.236*	-.037	-.047
MP_intraindividuale	.204*	-.110	.035	.171
Principio continuità	.094	-.230*	.005	.026
Principio distintività	.162	-.165	-.027	.103
Principio autoefficacia	.241**	-.253**	-.027	.155
Principio autostima	.179	-.210*	.012	.114
Minacce all’identità	.173	-.230*	-.007	.100

Tabella 31. Correlazione (Pearson) tra entità dei cambiamenti registrati dal medico e indicatori di sintesi delle dimensioni, principi e minaccia all’identità in generale (N = 118).

* < .05, ** < .01, *** < .001

Rispetto alle strategie di coping (tab. 32) si evidenzia che tra i tre profili solo quello della lipodistrofia si correla negativamente e in modo statisticamente significativo con alcune strategie: nello specifico, all’aumentare dell’indicazione di questo cambiamento del corpo, relativo ad accumuli di grasso nel corpo (escluso l’addome), da parte medici aumenta la messa in atto da parte dei pazienti di comportamenti attivi, quali la dieta e l’esercizio fisico, volti a fronteggiare la lipodistrofia. Questo stesso cambiamento è correlato negativamente anche con l’atteggiamento positivo che cerca di accettare e imparare a convivere con queste modificazioni corporee.

Strategie di coping	Profili di cambiamenti del corpo			
	CCM_ lipoatrofia	CCM_ lipodistrofia	CCM_ grassoaddominale	CCM_tot
Attitudine positiva	.076	-.237**	-.086	-.010
Evitamento	-.162	-.045	-.074	-.182*
Supporto sociale generico	-.019	.039	-.085	-.023
Orientamento al problema	.012	-.207*	.063	-.035
Stile attivo	.104	-.232*	.097	.053
Trascendenza	.038	-.101	-.144	-.020

Tabella 32. Correlazione (Pearson) tra entità dei cambiamenti registrati dal medico e strategie di coping (N = 118; range: 1= sempre, 4 = mai). * < .05, ** < .01, *** < .001

Principi identitari, strategie di coping e classificazione di MACS (medico)

Rispetto ai punteggi di sintesi, dall'analisi della varianza emergono differenze statisticamente significative tra profili MACS e la percezione di minacce alla dimensione interpersonale [F (3,114)= 4.11, p = .004] e all'intraindividuale [F (3,114)= 3.66, p = .011], nonché tra profili MACS e le minacce ai principi globali di continuità [F (3,114)= 2.31, p = .053], di distintività [F (3,114)= 4.71, p = .003], di autoefficacia [F (3,114)= 2.65, p = .052], di autostima [F (3,114)= 3.06, p = .031] e rispetto alla minaccia all'identità in generale [F (3,114)= 3.95 p = .014]. Osservando le medie (tab. 33) possiamo notare che, rispetto alle minacce alla dimensione interpersonale dell'identità le medie più alte sono registrate in corrispondenza dell'atrofia periferica, cambiamento del corpo che si colloca quasi sempre oltre la mediana teorica (3.5).

Indicatori di sintesi	Classificazione MACS				Totale
	No lipodistrofia	Atrofia periferica	Adiposità centrale	Mista	
MP_interpersonali	2.50 (0.92)b	3.72 (1.11)a	3.24 (1.77)	3.30 (1.21)	3.38 (1.22)
MP_intergruppi	2.67 (1.17)	3.30 (1.10)	3.57 (1.47)	3.03 (1.03)	3.13 (1.12)
MP_intraindividuale	2.84 (1.31)b	4.03 (1.28)a	3.84 (1.79)	4.02 (1.19)a	3.85 (1.33)
Principio di continuità	2.79 (1.03)b	3.60 (1.03)a	3.64 (1.66)	3.45 (0.90)	3.44 (1.05)
Principio di distintività	2.48 (1.09)b	3.65 (1.10)a	3.57 (1.60)	3.36 (0.96)a	3.38 (1.13)
Principio di autoefficacia	2.39 (1.09)b	3.37 (1.20)a	2.97 (1.81)	2.97 (1.27)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	2.85 (1.20)b	3.86 (1.16)a	3.79 (1.57)	3.67 (1.11)	3.65 (1.20)
Minacce all'identità: punteggio totale	2.67 (1.01)b	3.64 (1.03)a	3.55 (1.61)	3.41 (0.92)	3.42 (1.06)

Tabella 33. Statistiche descrittive relative agli indicatori di sintesi delle dimensioni dell'identità e le categorie di MACS secondo la valutazione del medico (valori medi e confronti post-hoc Tukey).

I confronti post-hoc effettuati attraverso il t di Tukey (per $p < .05$) evidenziano che i pazienti reputati dai loro medici lipoatrofici, si sentono significativamente ($p = .004$) più minacciati, negli aspetti identitari legati alle loro relazioni ed attività quotidiane, dei pazienti che non presentano cambiamenti lipodistrofici. Rispetto alla dimensione intergruppi è il profilo relativo all'adiposità centrale ad avere le medie più alte, se pure si collocano intorno alla mediana teorica della scala: le persone percepiscono l'accumulo del grasso come il cambiamento del corpo che più può diventare un segno in grado di attivare processi di stigmatizzazione. Tuttavia non emergono in questo caso differenze statisticamente significative neanche al confronto post-hoc. Infine, rispetto alla dimensione intraindividuale, le medie sono tendenzialmente più alte rispetto all'atrofia periferica, collocandosi al di sopra della media teorica, indicando quindi una tendenza da parte dei partecipanti a considerare un po' vere le affermazioni in cui si dice che i cambiamenti corporei sono in grado di minacciare il senso più profondo del sè. In questo caso i punteggi medi rilevati sui pazienti atrofici risultano significativamente maggiori ($p = .011$) di quelli registrati rispetto ai pazienti non

diagnosticati come lipodistrofici e a quelli con quadri misti. Rispetto ai principi le persone che secondo i medici manifestano atrofia periferica sentono che i cambiamenti del corpo li rendono diversi da come erano prima, minacciando così il principio di continuità di più rispetto alle persone che non riportano segni della lipodistrofia ($p = .034$) e sentono che ciò influenza negativamente anche il valore che attribuiscono a se stessi come persone ($p = .017$) e le loro capacità di mantenere un controllo sulla propria vita ($p = .019$). Infine sentono significativamente più minacciato il principio di distintività, quindi la possibilità di essere riconosciuti come malati di AIDS le persone con lipoatrofia ($p = .000$) e con forme miste di lipodistrofia ($p = .013$) rispetto a chi non presenta lipodistrofia.

Rispetto alle strategie di coping (tab. 34) non emergono differenze statisticamente significative, se non per la strategie dell'evitamento maggiormente utilizzate dalle persone con adiposità centrale rispetto a chi non manifesta lipodistrofia [$F(3,114) = 3.24, p = .025$; Tukey, $p = .047$].

Strategie di coping	Classificazione MACS				Totale
	No lipodistrofia	Atrofia periferica	Adiposità centrale	Mista	
Attitudine positiva	1.97 (0.68)	2.24 (0.54)	2.48 (0.74)	2.02 (0.60)	2.14 (0.61)
Evitamento	3.21 (0.56) ^b	2.81 (0.54)	2.55 (0.78) ^a	2.96 (0.52)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.33 (0.37)	3.40 (0.39)	3.41 (0.63)	3.32 (0.57)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.66 (0.76)	2.63 (0.59)	2.82 (0.69)	2.67 (0.61)	2.66 (0.62)
Stile attivo	1.98 (0.68)	2.13 (0.54)	2.14 (0.59)	2.09 (0.64)	2.09 (0.60)
Trascendenza	2.96 (0.91)	2.95 (0.67)	2.95 (0.83)	2.74 (0.76)	2.87 (0.75)

Tabella 34. Statistiche descrittive relative alle categorie di MACS e le strategie di coping (medie, dev. std, confronti post hoc Tukey).

Percepita

Principi identitari minacciati e cambiamenti corporei (lipodistrofia) valutati dai pazienti in cluster

Si è cercato di verificare una relazione positiva fra le dimensioni dell'identità (intrapersonale, interpersonale e intergruppi), i principi maggiormente minacciati, le strategie di coping e i cambiamenti corporei indicati dai pazienti.

Come si può vedere dalla tabella 35, il profilo della lipodistrofia tende a variare significativamente solo in funzione della dimensioni intraindividuale. Il profilo dell'accumulo del grasso addominale risulta anch'esso correlato positivamente e in modo significativo alla dimensione intraindividuale e anche con il principio dell'autostima globale: il grasso accumulato tende ad influenzare negativamente la stima di sé. E', nello specifico, l'entità della riduzione del grasso dal corpo che tende a variare significativamente in funzione di tutti i contenuti e i principi identitari minacciati. In particolare, ci sembra interessante constatare che le minacce al sé intraindividuale tendono ad

umentare in funzione di tutti i cambiamenti del corpo percepiti dai pazienti: questo dato ci permette di affermare che i cambiamenti del corpo creano difficoltà maggiori con se stessi, con la parte più profonda del sé. Inoltre, è importante sottolineare come la lipoatrofia emerga come cambiamento del corpo che tende a minacciare maggiormente in tutte le sue dimensioni l'identità della persona malata.

Indicatori di sintesi	Profili di cambiamenti del corpo			
	CCP_ lipoatrofia	CCP_ lipodistrofia	CCP_ grassoaddominale	CCP_tot
MP_interpersonali	.377**	.047	.140	.325**
MP_intergruppi	.188*	.047	.091	.174
MP_intraindividuale	.434**	.222*	.225*	.447**
Principio continuità	.351**	.130	.166	.340**
Principio distintività	.269**	.116	.106	.264**
Principio autoefficacia	.373**	.063	.141	.328**
Principio autostima	.382**	.117	.204*	.364**
Minacce all'identità	.372**	.119	.171	.353**

Tabella 35. Correlazioni (Pearson) tra gli indicatori di sintesi dei principi, delle dimensioni e della minaccia all'identità in generale.

* < .05, ** < .01, *** < .001

Rispetto alle strategie di coping (tab. 36) risultano correlazione negative: se peggiora la percezione della lipoatrofia, quindi della magrezza del corpo, aumenta la messa in atto di comportamenti volti a evitare situazioni, persone, luoghi o pensieri legati in qualche modo ai cambiamenti corporei. Anche rispetto alla lipodistrofia (accumulo di grasso in diverse parti del corpo) è correlata negativamente e in modo significativo con l'evitamento e con comportamenti orientati al problema: questo dato ci suggerisce che le persone con questo tipo di cambiamento cercano di non uscire quindi evitano ad esempio persone che li conoscevano prima che il loro corpo cambiasse o utilizzano comportamenti per compensare in qualche modo le modificazioni del corpo.

Strategie di coping	Profili di cambiamenti del corpo			
	CCP_ lipoatrofia	CCP_ lipodistrofia	CCP_ grassoaddominale	CCP_tot
Attitudine positiva	.159	.056	-.030	.139
Evitamento	-.401***	-.290**	-.113	-.433***
Supporto sociale generico	-.059	-.038	-.041	-.065
Orientamento al problema	.044	-.186*	-.034	-.042
Stile attivo	.008	-.076	.060	-.015
Trascendenza	.110	.099	.036	.127

Tabella 36. Correlazione (Pearson) tra entità dei cambiamenti registrati dal medico e strategie di coping (N = 118). * < .05, ** < .01, *** < .001

Principi identitari, strategie di coping e classificazione di MACS (paziente)

Abbiamo verificato la possibile relazione tra la classificazione di MACS relativa alla lipodistrofia, sulla base della valutazione fatta dai pazienti sui loro stessi cambiamenti del corpo e i contenuti e principi dell'identità minacciati.

Rispetto ai punteggi di sintesi (tab. 37), dall'analisi della varianza emergono differenze statisticamente significative tra profili MACS e la percezione di minacce alla dimensione interpersonale [F (3,114)= 4.11, p = .008] e all'intraindividuale [F (3,114)= 5.73, p = .001] e tutti i principi globali, continuità [F (3,114)= 4.80, p = .003], distintività [F (3,114)= 3.53, p = .017], nonché tra i profili MACS e le minacce ai principi globali di autoefficacia [F (3,114)= 3.45, p = .019], autostima [F (3,114)= 4.99, p = .003] e rispetto alla minaccia all'identità in generale [F (3,114)= 4.99, p = .003].

Indicatori di sintesi	Classificazione MACS				Totale
	No lipodistrofia	Atrofia periferica	Adiposità centrale	Mista	
MP_interpersonali	2.13 (0.88)b	3.43 (1.03)	2.54 (1.33)	3.55 (1.23)a	3.38 (1.22)
MP_intergruppi	2.13 (1.01)b	3.15 (1.13)	2.74 (0.98)	3.25 (1.11)a	3.13 (1.12)
MP_intraindividuale	2.17 (1.13)b	3.75 (1.27)a	3.08 (0.90)	4.11b (1.29)a	3.85 (1.33)
Principio di continuità	2.15 (0.87)b	3.49 (0.94)a	2.85 (1.07)	3.59 (1.03)a	3.44 (1.05)
Principio di distintività	2.36 (0.77)b	3.37 (1.15)	2.64 (0.75)	3.55 (1.12)a	3.38 (1.13)
Principio di autoefficacia	1.77 (0.92)b	3.06 (1.23)	2.43 (1.23)	3.25 (1.26)a	3.07 (1.28)
Principio di autostima	2.17 (0.93)b	3.58 (1.17)a	3.05 (1.01)	3.87 (1.16)a	3.65 (1.20)
Minacce all'identità globale	2.14 (0.81)b	3.41 (1.02)a	2.78 (0.91)	3.60 (1.03)a	3.42 (1.06)

Tabella 37. Statistiche descrittive relative alle categorie di MACS e gli indicatori di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Osservando le medie possiamo notare che, rispetto alle minacce alla dimensione interpersonale dell'identità le medie più alte sono registrate in corrispondenza della forma mista, cambiamento del corpo che si colloca quasi sempre oltre la mediana teorica (3.5). I confronti post-hoc effettuati attraverso il t di Tukey (per p < .05) evidenziano che i pazienti che indicano i loro cambiamenti come magrezza e accumulo contemporaneamente, si sentono significativamente (p = .028) più minacciati negli aspetti identitari legati alle loro relazioni ed attività quotidiane dei pazienti che non percepiscono cambiamenti lipodistrofici.

Rispetto alla dimensione intergruppi è sempre il profilo relativo alla forma mista ad avere le medie più alte se pure si collocano intorno alla mediana teorica della scala (3.5): le persone percepiscono l'accumulo e la magrezza presenti sul loro corpo come i cambiamenti del corpo che più possono diventare un marchio rivelatore che attiva processi di discriminazione. Tuttavia non emergono in questo caso differenze statisticamente significative neanche al confronto post-hoc.

Infine, anche rispetto alla dimensione intraindividuale, le medie sono tendenzialmente più alte rispetto alle forme miste, collocandosi al di sopra della media teorica indicando quindi una tendenza da parte dei partecipanti a considerare abbastanza vere le affermazioni in cui si dice che i cambiamenti corporei sono in grado di minacciare la dimensione più personale del sè. In questo caso i punteggi medi rilevati sui pazienti con forma mista di lipodistrofia risultano significativamente maggiori ($p = .002$) di quelli registrati rispetto ai pazienti non diagnosticati come lipodistrofici. In questa dimensione si rilevano però anche che i punteggi medi sui pazienti con atrofia periferica risultano significativamente maggiori ($p = .028$) di quelli registrati rispetto ai pazienti non diagnosticati come lipodistrofici.

Ancora, ci aspettavamo che ci potessero essere delle differenze anche in termini *strategie di coping* utilizzate per fare fronte alle minacce identitarie tra le persone che rientrano in modo differente nella classificazione di MACS. Tuttavia, non emergono differenze statisticamente significative (tab. 38), se non per la strategie dell'evitamento [$F(3,114) = 3.24, p = .025$]. I confronti post-hoc effettuati attraverso il t di Tukey (per $p < .05$) evidenziano che i pazienti che indicano il cambiamento del loro corpo come caratterizzato da magrezza e accumulo di grasso insieme utilizzano la strategia dell'evitamento di più rispetto a quelli che indicano un adiposità centrale, se pur con una differenza che si discosta di poco dalla significatività statistica ($p = .058$).

Strategie di coping	Classificazione MACS				Totale
	No lipodistrofia	Atrofia periferica	Adiposità centrale	Mista	
Attitudine positiva	2.14 (0.55)	2.24 (0.59)	2.08 (0.87)	2.10 (0.59)	2.14 (0.61)
Evitamento	3.35 (0.94)	2.93 (0.52)	3.33 (0.37) ^b	2.81 (0.54) ^a	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.40 (0.60)	3.41 (0.34)	3.27 (0.69)	3.35 (0.49)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.71 (0.80)	2.80 (0.60)	2.75 (0.57)	2.59 (0.62)	2.66 (0.62)
Stile attivo	1.75 (0.74)	2.11 (0.54)	2.34 (0.61)	2.09 (0.60)	2.09 (0.60)
Trascendenza	2.50 (1.13)	2.98 (0.66)	2.92 (0.94)	2.85 (0.73)	2.87 (0.75)

Tabella 38. Statistiche descrittive relative alle categorie di MACS e le strategie di coping (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Discrepanza tra medico e paziente

Rispetto ai punteggi di sintesi (tab. 39), dall'analisi della varianza risultano differenze statisticamente significative per il grado di congruenza tra medici e pazienti nella valutazione dei cambiamenti del corpo e la percezione di minacce alla dimensione interpersonale [$F(3,114) = 2.75, p = .046$], alla dimensione intraindividuale [$F(3,114) = 5.67, p = .001$], nonchè ai principi globali di continuità [$F(3,114) = 5.16, p = .002$], autostima [$F(3,114) = 3.92, p = .010$] e autoefficacia [F

(3,114) = 2.71, $p = .048$] e rispetto alla minaccia all'identità in generale [$F(3,114) = 3.86, p = .011$]. Osservando le medie (tab. 38) possiamo notare che, tendenzialmente, sono più alte in relazione alla sopravvalutazione più importante dei pazienti rispetto ai medici. I confronti post-hoc effettuati attraverso il t di Tukey (per $p < .05$) evidenziano che i pazienti che sopravvalutano in modo grave i cambiamenti del corpo rispetto ai medici si sentono significativamente più minacciati di chi li sottovaluta rispetto alla dimensione interpersonale ($p = .041$), negli aspetti identitari legati alle loro relazioni ed attività quotidiane. Le persone che sopravvalutano molto la lipodistrofia si differenziano in modo significativo rispetto alla dimensione intraindividuale, dalle persone che hanno una valutazione congruente ($p = .015$) o inferiore a quella dei medici ($p = .001$). Per quanto riguarda i principi minacciati, i confronti post hoc confermano una differenza significativa tra le persone che sopravvalutano molto e quelle che sottovalutano rispetto ai medici in relazione alla minaccia al principio di continuità ($p = .001$) e al principio di autostima ($p = .010$): Questo dati ci suggeriscono che aumentando la discrepanza di valutazione tra medico e paziente, quindi la sopravvalutazione che il paziente fa del cambiamento del suo corpo, aumenta anche il valore negativo attribuito a sé come persona e l'idea che alcune cose della propria vita, personale interpersonale, e di sé siano cambiate rispetto al passato.

Rispetto all'autoefficacia si evidenziano una differenza che si avvicina alla significatività tra le persone che hanno una grave sopravvalutazione e le persone che esprimono una congruenza nella valutazione ($p = .071$).

Indicatori di sintesi	Congruenza della valutazione				Totale
	≤ -10.00 Grave sopravvalutazione	9.00 - -4.00 Media sopravvalutazione	-3.00 - 0.00 Congruenza M-P	1.00+ Sottovalutazione	
MP_interpersonali	3.87 (1.39)a	3.33 (1.05)	3.20 (1.11)	3.04 (1.18)b	3.38 (1.22)
MP_intergruppi	3.45 (1.27)	3.13 (0.94)	2.98 (1.15)	2.91 (1.07)	3.13 (1.12)
MP_intraindividuale	4.59 (1.44)a	3.79 (1.20)	3.56 (1.31)b	3.35 (1.04)b	3.85 (1.33)
Principio di continuità	3.99 (1.21)a	3.35 (0.77)	3.32 (1.13)	3.03 (0.81)b	3.44 (1.05)
Principio di distintività	3.75 (1.21)	3.31 (1.10)	3.24 (1.18)	3.18 (0.99)	3.38 (1.13)
Principio di autoefficacia	3.53 (1.34)	3.14 (1.35)	2.71 (1.08)	2.78 (1.17)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	4.20 (1.36)a	3.65 (1.10)	3.40 (1.17)	3.25 (0.96)b	3.65 (1.20)
Minacce all'identità globale	3.92 (1.21)a	3.39 (0.92)	3.22 (1.08)	3.08 (0.86)b	3.42 (1.06)

Tabella 39. Statistiche descrittive degli indicatori di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

L'insieme di questi risultati ci permette di dire che la valutazione dei pazienti ha un peso importante rispetto alla minaccia identitaria rispetto a quello del medico.

Per quanto riguarda le *strategie di coping*, osservando le medie (tab. 40) possiamo notare che anche in questo caso non emergono differenze statisticamente significative, se non per l'evitamento [$F(3,114) = 4.51, p = .005$]. I confronti post-hoc effettuati attraverso il t di Tukey (per $p < .05$) evidenziano che utilizzano di più questa strategia i pazienti che tendono sopravvalutare molto di più dei medici i cambiamenti del corpo rispetto a chi ha una valutazione congrua a quella del medico ($p = .007$) o addirittura minore ($p = .018$): le persone che tendono a percepire i cambiamenti del corpo come molto più gravi rispetto al medico sono portati a mettere in atto comportamenti che, ad esempio, comprano le modificazioni del corpo, o che permettano di non incontrare persone che potrebbero riconoscere i segni della malattia, quindi non frequentano più alcuni posti.

Strategie di coping	Congruenza della valutazione				Totale
	≤ -10.00 Grave sopravalutazione	9.00 - -4.00 Media sopravalutazione	-3.00 - 0.00 Congruenza M-P	1.00+ Sottovalutazione	
Attitudine positiva	2.33 (0.59)	2.02 (0.56)	2.07 (0.60)	2.12 (0.65)	2.14 (0.61)
Evitamento	2.63 (0.56) ^a	2.90 (0.56)	3.10 (0.50) ^b	3.04 (0.53) ^b	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.33 (0.51)	3.35 (0.36)	3.46 (0.43)	3.33 (0.57)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.59 (0.65)	2.66 (0.65)	2.81 (0.58)	2.59 (0.60)	2.66 (0.62)
Stile attivo	2.09 (0.50)	2.06 (0.54)	2.16 (0.72)	2.08 (0.66)	2.09 (0.60)
Trascendenza	2.95 (0.67)	2.80 (0.75)	2.95 (0.70)	2.80 (0.88)	2.87 (0.75)

Tabella 40. Statistiche descrittive delle strategie di coping (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Dimensione temporale

Il tempo è una caratteristica dello spazio di vita, a nostro avviso, importante per la valutazione di aspetti inerenti l'identità e i processi di ristrutturazione della stessa. Anche in questo caso abbiamo considerato dunque il tempo nella sua dimensione clinico-oggettiva e psicologica.

In linea con le nostre ipotesi il tempo dovrebbe mostrare delle differenze rispetto ai principi dell'identità minacciati dalla lipodistrofia e rispetto alle strategie di coping messe in atto per la ristrutturazione dell'identità stessa. Al fine di controllare l'effetto del tempo, è stata utilizzata l'Analisi della Varianza e delle correlazione.

Clinico-oggettiva

Tempo clinico

In relazione alla dimensione oggettiva del tempo abbiamo fatto riferimento al tempo clinico, cioè da quanto tempo le persone incontrate hanno contratto il virus dell'HIV.

Secondo le nostre ipotesi e in linea con i risultati di precedenti ricerche (cfr. par. 2.3) ci attendevamo una differenziazione rispetto alla minaccia in relazione al tempo della diagnosi. L'idea era che chi è malato da un più tempo subisca minacce maggiori a principi identitari diversi da chi è malato da meno tempo, anche se non ci è stato possibile fare previsioni più precise.

Rispetto ai punteggi di sintesi non vi sono differenze statisticamente significative tra i diversi tempi clinici relativamente ai punteggi di sintesi delle dimensioni, dei principi e anche della minaccia all'identità in generale. Osservando le medie (tab. 41) si può notare come quasi tutte si collocano intorno o al di sotto della mediana teorica (3.5).

Indicatori di sintesi	Tempo clinico di malattia			Totale
	<= 14.00	15.00 - 20.00	21.00+	
MP interpersonali	3.22 (1.39)	3.43 (1.19)	3.49 (1.06)	3.37 (1.22)
MP intergruppi	3.16 (1.22)	3.09 (1.17)	3.12 (0.91)	3.12 (1.11)
MP intraindividuale	3.54 (1.43)	3.92 (1.32)	4.08 (1.20)	3.83 (1.33)
Principio di continuità	3.28 (1.15)	3.57 (1.05)	3.44 (0.89)	3.43 (1.04)
Principio di distintività	3.31 (1.26)	3.35 (1.22)	3.47 (0.85)	3.37 (1.13)
Principio di autoefficacia	2.99 (1.43)	3.10 (1.24)	3.13 (1.17)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	3.48 (1.31)	3.58 (1.14)	3.90 (1.14)	3.64 (1.21)
Minacce all'identità globale	3.29 (1.20)	3.44 (1.06)	3.52 (0.89)	3.41 (1.06)

Tabella 41. Statistiche descrittive degli indicatori di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

L'osservazione che possiamo riportare è che, comunque, l'analisi della correlazione di Pearson (tab. 42) mette in evidenza una correlazione tra il tempo clinico ed alcuni principi. Nello specifico all'aumentare degli anni di malattia sembra aumentare anche la minaccia alla dimensione intraindividuale in generale ($p = .009$), quella relativa sé più personale e al principio dell'autostima ($p = .045$): pur non essendo molto forte, quest'ultima correlazione ci suggerisce che se la persona è malata da più tempo tende a sentirsi meno soddisfatto di sé o di valere poco come persona.

Indicatori di sintesi	Tempo clinico
MP interpersonali	.128
MP intergruppi	.021
MP intraindividuale	.240**
Principio continuità	.136
Principio distintività	.107
Principio autoefficacia	.080
Principio autostima	.186*
Minacce identità globale	.144

Tabella 42. Correlazioni tra gli indicatori di sintesi dei principi, delle dimensioni e della minaccia all'identità in generale e il tempo clinico. * < .05, ** < .01, *** < .001

Per quanto riguarda le *strategie di coping* (tab. 43), anche in questo caso ci aspettavamo delle differenze tra chi ha contratto il virus da più o meno tempo.

Le medie relative all'attitudine positiva e allo stile attivo risultano al di sotto della mediana teorica (2.5) e dunque sono quelle più utilizzate dalle persone che sono malate da meno di 14 anni e nella fascia tra 25-20 anni.

Strategie di coping	Tempo clinico di malattia			Totale
	<= 14.00	15.00 - 20.00	21.00+	
Attitudine positiva	2.17 (0.67)	2.01 (0.55)	2.21 (0.57)	2.13 (0.61)
Evitamento	3.11 (0.62) b	2.72 (0.55)a	2.83 (0.45)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.43 (0.50)	3.23 (0.51)	3.42 (0.37)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.64 (0.70)	2.61 (0.67)	2.74 (0.49)	2.66 (0.63)
Stile attivo	1.94 (0.64)a	1.99 (0.49)	2.34 (0.56)b	2.08 (0.59)
Trascendenza	2.85 (0.83)	2.80 (0.68)	2.96 (0.73)	2.87 (0.75)

Tabella 43. Analisi descrittive l'influenza del tempo sulle strategie di coping utilizzate per fare fronte alle minacce identitarie (modalità di risposta: 1 = sempre; 4 = mai), (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Le sole differenze significative emergono rispetto alla strategia dell'*evitamento* [$F(2,113) = 5.38$; $p = .006$] e dello *stile attivo* [$F(2,113) = 5.42$; $p = .006$]. I confronti post-hoc effettuati attraverso il t di Tukey (per $p < .05$) evidenziano che l'uso dell'evitamento aumenta all'aumentare degli anni di HIV, quindi le persone che ne fanno soprattutto uso sono le persone malate dai 15 anni in avanti che tendono dunque a non frequentare luoghi o persone per soprattutto in relazione alla paura del riconoscimento come malato di HIV, rispetto a chi è malato da meno di 14 anni ($p = .006$). Utilizzano invece maggiormente lo stile attivo le persone che sono malate da meno tempo, quindi da meno di 14 anni ($p = .007$) e chi è malata da 15-20 anni ($p = .028$), in maniera significativamente differente rispetto alle persone che hanno l'infezione da HIV da più di 21 anni rispetto a quest'ultima

Tendenzialmente evitano di più le persone che sono malate da più tempo, mentre le persone che hanno la malattia da meno tempo utilizzano maggiormente lo stile attivo, più rivolto a fare qualcosa per contrastare i cambiamenti del corpo.

Psicologica

In relazione alla dimensione soggettiva del tempo abbiamo fatto riferimento al tempo storico e al tempo evolutivo.

Tempo storico

Oltre al tempo della diagnosi (cioè al tempo clinico), ci aspettavamo anche differenze rilevanti in funzione del *tempo storico* in cui la diagnosi è stata effettuata. Ci riferiamo in particolare al fatto di avere scoperto di essere sieropositivi in un preciso momento storico, prima o dopo l'avvento della

HAART: prima o dopo la scoperta di una terapia in grado di tenere in vita le persone affette da questa malattia. Ci aspettavamo dunque che ci potessero essere delle differenze in termini di principi minacciati nell'identità delle persone che hanno scoperto la malattia prima e dopo l'HAART.

Rispetto ai punteggi di sintesi relativi alle dimensioni (tab. 44), quello che riporta differenze significative è relativo alla dimensione intraindividuale, cioè si sentono più minacciati le persone che hanno contratto il virus prima dell'HAART [$F(1,114) = 5,83; p = .017$]; rispetto ai punteggi di sintesi dei principi non vi sono differenze statisticamente significative tra le persone che si sono ammalate prima o dopo l'introduzione dell'HAART.

Indicatori di sintesi	Tempo storico di malattia		Totale
	Prima HAART (1996)	Dopo HAART (dal 1997)	
MP_interpersonali	3.49 (1.11)	3.10 (1.44)	3.37 (1.22)
MP_intergruppi	3.15 (1.02)	3.07 (1.29)	3.12 (1.11)
MP_intraindividuale	4.03 (1.25)	3.39 (1.42)	3.83 (1.33)
Principio di continuità	3.54 (0.96)	3.16 (1.17)	3.43 (1.04)
Principio di distintività	3.45 (1.04)	3.18 (1.30)	3.37 (1.13)
Principio di autoefficacia	3.14 (1.17)	2.89 (1.52)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	3.76 (1.12)	3.37 (1.37)	3.64 (1.21)
Minacce all'identità globale	3.51 (0.96)	3.17 (1.24)	3.41 (1.06)

Tabella 44. Analisi descrittive del tempo in relazione ai punteggi di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Ancora, ci aspettavamo che ci potessero essere delle differenze anche in termini *strategie di coping* (tab. 45) utilizzate per fare fronte alle minacce identitarie nelle persone che hanno scoperto la malattia prima e dopo l'HAART. Tuttavia, l'analisi della varianza, non rivela particolari differenze significative rispetto alle strategie di coping utilizzate dalla persone pre-HAART da quelle post-HAART.

Strategie di coping	Tempo storico di malattia		Totale
	Prima HAART (1996)	Dopo HAART (dal 1997)	
Attitudine positiva	2.13 (0.57)	2.12 (0.69)	2.13 (0.61)
Evitamento	2.81 (0.51)	3.11 (0.65)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.35 (0.45)	3.39 (0.52)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.67 (0.61)	2.62 (0.67)	2.66 (0.63)
Stile attivo	2.13 (0.55)	1.98 (0.67)	2.08 (0.59)
Trascendenza	2.88 (0.71)	2.83 (0.85)	2.87 (0.75)

Tabella 45. Analisi descrittive l'influenza del tempo storico sulle strategie di coping utilizzate per fare fronte alle minacce identitarie (modalità di risposta: 1 = sempre; 4 = mai), (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

L'unico risultato significativo è quello relativo all'utilizzo dell'evitamento. Le persone pre-HAART utilizzano di più la strategia dell'evitamento per fare fronte alla minaccia identitaria determinata dalla lipodistrofia [$F(1,114) = 7.56; p < .007$] rispetto ai post HAART.

Questo dato è in relazione anche ai risultati emersi in relazione al tempo clinico: evitano di più le persone che sono malate da più tempo e quindi anche che hanno contratto il virus diversi anni fa, probabilmente molte persone che si sono ammalate prima dell'introduzione dell'HAART.

Tempo evolutivo

Infine un'ulteriore dimensione temporale da considerare è quella del *tempo evolutivo*: quanta parte della sua vita il paziente ha vissuto con la malattia; quanti anni la persona aveva quando ha contratto il virus dell'HIV, cioè in quale fase del ciclo di vita si trovava quando ha contratto il virus. In relazione a ciò, è possibile che le persone in cui la malattia ha occupato una grande parte della vita, subiscano minacce a principi identitari diversi dalle persone la cui vita è occupata da meno anni dalla malattia; anche in questo caso non ci è stato possibile, sulla base dei dati disponibili, fare previsioni più precise.

Diversamente da quanto ci aspettavamo non emergono differenze significative tra il tempo evolutivo e le diverse dimensioni interpersonale, intergruppi e intraindividuale e neanche con i principi minacciati (tab. 46).

Questo dato deve comunque essere messo in relazione al fatto che il nostro campione è formato da persone che hanno una media di età pari a 47.8 anni; forse sarebbero emerse delle differenze se avessimo avuto persone anche più giovani all'interno del nostro campione utilizzato per la ricerca.

Indicatori di sintesi	Tempo clinico di malattia				Totale
	fino 24	25-29	30-34	35 e più	
MP_interpersonali	3.54 (1.15)	3.43 (1.18)	3.17 (1.18)	3.38 (1.39)	3.37 (1.22)
MP_intergruppi	4.08 (1.08)	4.24 (0.98)	4.15 (1.14)	4.20 (1.19)	4.16 (1.11)
MP_intraindividuale	3.33 (1.18)	3.05 (1.59)	2.91 (1.35)	3.20 (1.23)	3.12 (1.33)
Principio di continuità	4.22 (0.94)	3.87 (1.16)	3.63 (1.05)	3.64 (1.03)	3.83 (1.04)
Principio di distintività	3.68 (1.12)	3.40 (0.82)	3.22 (1.24)	3.41 (1.21)	3.43 (1.13)
Principio di autoefficacia	3.61 (1.24)	3.40 (1.30)	3.13 (1.25)	3.36 (1.39)	3.37 (1.28)
Principio di autostima	3.19 (1.24)	3.03 (1.28)	2.90 (1.07)	3.15 (1.24)	3.07 (1.21)
Minacce all'identità globale	3.97 (1.00)	3.67 (1.06)	3.44 (1.05)	3.52 (1.12)	3.64 (1.06)

Tabella 46. Analisi descrittive del tempo evolutivo in relazione ai punteggi di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Per quanto riguarda le *strategie di coping* (tab. 47), l'analisi della varianza riporta differenze significative rispetto all'uso dell'*accettazione positiva* [$F(3,112) = 2.69; p < .050$] e per l'uso della *trascendenza* [$F(3,112) = 2.95; p = .036$].

Strategie di coping	Tempo clinico di malattia				Totale
	fino 24	25-29	30-34	35 e più	
Attitudine positiva	2.38 (0.57)	1.99 (0.56)	2.13 (0.61)	1.99 (0.63)	2.13 (0.61)
Evitamento	2.76 (0.53)	2.85 (0.68)	3.00 (0.53)	2.96b (0.56)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.34 (0.38)	3.43 (0.41)	3.38 (0.46)	3.31 (0.60)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.61 (0.50)	2.85 (0.75)	2.68 (0.63)	2.54 (0.63)	2.66 (0.63)
Stile attivo	2.17 (0.59)	2.11 (0.65)	2.09 (0.55)	1.97 (0.60)	2.08 (0.59)
Trascendenza	3.03 (0.55)b	2.87 (0.76)	3.02 (0.86)	2.55 (0.71)a	2.87 (0.75)

Tabella 47. Analisi descrittive l'influenza del tempo evolutivo sulle strategie di coping utilizzate per fare fronte alle minacce identitarie (modalità di risposta: 1 = sempre; 4 = mai), (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

I confronti post hoc però riportano che le persone che hanno contratto il virus entro i 24 anni si differenziano ma discostandosi di poco dalla significatività dalle persone che lo ha contratto dopo i 35 anni ($p = 0.62$); anche rispetto alla trascendenza la differenza, tra le persone tra chi ha contratto il virus prima dei 24 anni e chi lo ha contratto dopo i 35 anni, non è statisticamente significativa, ma si discosta di poco dalla significatività ($p = .052$).

Dimensione sociale

L'ipotesi che accompagna questa dimensione è relativa alla possibilità che le diverse caratteristiche socio-anagrafiche e psicosociali determinino differenze rispetto alle minacce identitarie, ai principi minacciati e alle strategie utilizzate per fare fronte a queste minacce.

Socio-anagrafiche

Genere

Rispetto al *genere* era possibile aspettarsi che le donne, soprattutto per le idee legate all'immagine ideale della donna nella società ma anche per i dati della letteratura relativi al percezione dell'immagine corporea in situazioni di lipodistrofia, riportassero maggiori minacce identitarie.

E' possibile prevedere che ci sia una valutazione di entità maggiore rispetto ai cambiamenti del corpo relativamente al genere: le donne, più degli uomini, percepiranno entità più gravi di lipodistrofia, a confronto con la lipodistrofia documentata dal medico.

Rispetto ai punteggi di sintesi (tab. 48), emerge che le donne si sentono più minacciate rispetto alla dimensione intergruppi [$F(1,116) = 4.18, p = .043$], al principio della distintività [$F(1,116) = 4.68, p = .033$], dell'autostima [$F(1,116) = 6.32, p = .013$] e all'identità più in generale rispetto agli uomini [$F(1,116) = 4.06, p = .046$]: questi dati ci suggeriscono che per le donne i cambiamenti del corpo sono importanti per il valore che attribuiscono a se stesse e che tali cambiamenti non permettono loro di sentirsi come le altre persone "sane" ma giudicate dagli altri solo per la malattia.

Indicatori di sintesi	Genere		Totale
	M	F	
MP_interpersonali	3.29 (1.20)	3.61 (1.28)	3.38 (1.22)
MP_intergruppi	3.00 (1.05)	3.47 (1.25)	3.13 (1.12)
MP_intraindividuale	3.71 (1.28)	4.23 (1.42)	3.85 (1.33)
Principio di continuità	3.33 (0.99)	3.72 (1.17)	3.44 (1.05)
Principio di distintività	3.25 (1.05)	3.75 (1.28)	3.38 (1.13)
Principio di autoefficacia	3.02 (1.23)	3.20 (1.41)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	3.48 (1.15)	4.10 (1.25)	3.65 (1.20)
Minacce all'identità globale	3.30 (1.00)	3.74 (1.17)	3.42 (1.06)

Tabella 48. Analisi descrittive del genere in funzione dei punteggi di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Per quanto riguarda le *strategie di coping*: le medie (tab. 49) riportano una tendenza maggiore degli uomini ad utilizzare le strategie rivolte ad uno stile attivo e all'attitudine positiva; mentre le donne sembrano utilizzare maggiormente l'evitamento e la trascendenza. Sembrano usare nella stessa misura il problem solving.

L'analisi della varianza sottolinea però che non vi sono differenze statisticamente significative tra uomini e donne rispetto all'uso di queste strategie; solo l'evitamento riporta una differenza che si avvicina alla significatività riportando che sono le donne ad utilizzarla di più [$F(1,116) = 3.79, p = .054$].

Strategie di coping	Genere		Totale
	Maschio	Femmina	
Attitudine positiva	2.11 (0.61)	2.21 (0.59)	2.14 (0.61)
Evitamento	2.96 (0.56)	2.74 (0.57)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.35 (0.49)	3.38 (0.43)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.66 (0.58)	2.66 (0.73)	2.66 (0.62)
Stile attivo	2.08 (0.58)	2.13 (0.64)	2.09 (0.60)
Trascendenza	2.90 (0.77)	2.79 (0.70)	2.87 (0.75)

Tabella 49. Analisi descrittive del genere in funzione delle strategie di coping (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Età in classi

Per quanto riguarda l'analisi della varianza relativa all'*età* (tab. 50), non risultano differenze statisticamente significative tra le diverse fasce di età. Anche l'analisi delle correlazioni di Pearson non rileva correlazioni statisticamente significative tra le varie fasce di età.

Indicatori di sintesi	Classi di età			Totale
	<= 44.00	45.00 - 49.00	50.00+	
MP_interpersonali	3.27 (1.20)	3.54 (1.21)	3.34 (1.27)	3.38 (1.22)
MP_intergruppi	3.17 (1.15)	3.40 (1.16)	2.82 (0.99)	3.13 (1.12)
MP_intraindividuale	3.84 (1.46)	4.03 (1.37)	3.68 (1.12)	3.85 (1.33)
Principio di continuità	3.43 (1.12)	3.64 (1.11)	3.26 (0.89)	3.44 (1.05)
Principio di distintività	3.37 (1.21)	3.63 (1.11)	3.15 (1.05)	3.38 (1.13)
Principio di autoefficacia	2.91 (1.24)	3.32 (1.32)	3.01 (1.27)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	3.70 (1.26)	3.82 (1.33)	3.42 (0.99)	3.65 (1.20)
Minacce all'identità globale	3.40 (1.11)	3.63 (1.12)	3.23 (0.93)	3.42 (1.06)

Tabella 50. Analisi descrittive dell'età in classi in funzione dei punteggi di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Lo stesso risultato si presenta per le *strategie di coping* (tab. 50), cioè non si rilevano differenze statisticamente significative rispetto alle strategie di coping utilizzate nelle diverse fasce di età: possiamo dire che tendenzialmente che differenze che si avvicinano alla significatività risultano rispetto all'attitudine positiva [$F(2,115) = 2.91, p = .059$] e allo stile attivo [$F(2,115) = 2.79, p = .065$]. I confronti post hoc di Tukey confermano questi dati, indicando che le persone al di sopra dei 50 anni utilizzano maggiormente l'attitudine positiva rispetto a quelli che hanno meno di 44 anni ($p = .090$), mentre lo stile attivo è più utilizzato dalle persone con meno di 44 anni rispetto alle persone tra i 45-49 anni ($p = .052$).

Strategie di coping	Classi di età			Totale
	<= 44.00	45.00 - 49.00	50.00+	
Attitudine positiva	2.22 (0.59)	2.23 (0.63)	1.94 (0.56)	2.14 (0.61)
Evitamento	2.97 (0.58)	2.81 (0.61)	2.91 (0.49)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.42 (0.41)	3.35 (0.43)	3.31 (0.57)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.61 (0.68)	2.83 (0.47)	2.55 (0.67)	2.66 (0.62)
Stile attivo	1.95 (0.59)	2.26 (0.46)	2.09 (0.68)	2.09 (0.60)
Trascendenza	2.96 (0.76)	2.95 (0.58)	2.69 (0.86)	2.87 (0.75)

Tabella 51. Analisi descrittive dell'età in classi in funzione delle strategie di coping (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Titolo di studio

L'analisi della varianza non riporta differenze statisticamente significative tra i diversi titoli di studio e i punteggi di sintesi delle dimensioni (tab. 52). Risulta un'unica differenza statisticamente significativa relativamente alla minaccia all'autostima globale [$F(2,115) = 3.41, p = .036$], alla motivazione a mantenere e innalzare il concetto positivo che le persona hanno su se stesse. Le medie in generale rimangono intorno alla mediana teorica, evidenziando che tendenzialmente le medie delle persone che hanno una formazione universitaria tendono ad essere più basse: questo dato suggerisce che chi ha una formazione universitaria percepisce minore minaccia identitaria. I controlli post hoc effettuati riportano una differenza statisticamente significativa rispetto

all'autostima: le persone con un titolo di studio più basso, scuola dell'obbligo percepiscono la lipodistrofia come influenza negativa nel giudizio che danno a se stessi rispetto a chi ha una formazione universitaria ($p = .044$).

Principi sintesi	Titolo di studio			Totale
	Scuola dell'obbligo (elementari-medie)	Diploma	Formazione Universitaria	
MP_interpersonali	3.51 (1.19)	3.38 (1.24)	3.07 (1.24)	3.38 (1.22)
MP_intergruppi	3.25 (0.97)	3.22 (1.19)	2.64 (1.15)	3.13 (1.12)
MP_intraindividuale	3.90 (1.25)	3.96 (1.29)	3.46 (1.57)	3.85 (1.33)
Principio di continuità	3.53 (0.90)	3.46 (1.14)	3.19 (1.12)	3.44 (1.05)
Principio di distintività	3.46 (0.94)	3.49 (1.19)	2.95 (1.32)	3.38 (1.13)
Principio di autoefficacia	3.16 (1.19)	3.13 (1.34)	2.73 (1.30)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	3.80 (1.08)	3.77 (1.18)	3.04 (1.38)	3.65 (1.20)
Minacce all'identità globale	3.52 (0.90)	3.49 (1.12)	3.02 (1.20)	3.42 (1.06)

Tabella 52. Analisi descrittive del titolo di studio in funzione dei punteggi di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Infine, le *strategie di coping* (tab. 53): le medie rimangono intorno alla mediana teorica (2.5) e non si differenziano rispetto al titolo di studio; si osserva che una media più bassa si rileva per l'uso di uno stile attivo per le persone con diploma o con una formazione universitaria. L'analisi della varianza e i controlli post hoc confermano comunque che non vi sono differenze statisticamente significative tra le strategie di coping utilizzate dalle diverse persone.

Strategie di coping	Titolo di studio			Totale
	Scuola dell'obbligo (elementari-medie)	Diploma	Formazione Universitaria	
Attitudine positiva	2.26 (0.61)	2.03 (0.60)	2.13 (0.60)	2.14 (0.61)
Evitamento	2.88 (0.58)	2.85 (0.56)	3.09 (0.54)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.39 (0.47)	3.31 (0.45)	3.44 (0.54)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.71 (0.62)	2.59 (0.60)	2.74 (0.69)	2.66 (0.62)
Stile attivo	2.23 (0.64)	2.03 (0.54)	1.94 (0.58)	2.09 (0.60)
Trascendenza	2.75 (0.71)	2.85 (0.79)	3.19 (0.64)	2.87 (0.75)

Tabella 53. Analisi descrittive del titolo di studio in funzione delle strategie di coping (range: 1= sempre, 4= mai), (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Lavoro

Il lavoro viene presentato in letteratura come una caratteristica importante che la persona usa per definirsi come persona, quindi ci aspettavamo delle differenze tra le persone con una lavora e le persone disoccupate. Le medie (tab. 54) si collocano per la maggior parte intorno alla mediana teorica della scala (3.5) e non sembrano indicare differenze tra chi lavora e che non lavora. L'analisi della varianza sul nostro gruppo di soggetti infatti non riporta differenze significative in termini di minaccia identitaria tra la diversa posizione lavorativa.

Principi sintesi	Stato occupazionale		Totale
	Lavora	Non lavora	
MP_interpersonali	3.37 (1.24)	3.40 (1.19)	3.38 (1.22)
MP_intergruppi	3.11 (1.21)	3.17 (0.85)	3.13 (1.12)
MP_intraindividuale	3.87 (1.38)	3.80 (1.18)	3.85 (1.33)
Principio di continuità	3.43 (1.09)	3.46 (0.94)	3.44 (1.05)
Principio di distintività	3.38 (1.21)	3.38 (0.89)	3.38 (1.13)
Principio di autoefficacia	3.06 (1.32)	3.08 (1.18)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	3.65 (1.27)	3.64 (1.02)	3.65 (1.20)
Minacce all'identità globale	3.42 (1.13)	3.43 (0.88)	3.42 (1.06)

Tabella 54. Analisi descrittive del lavoro in funzione delle strategie di coping (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Questo risultato è lo stesso per quanto riguarda le strategie di coping (tab. 55): l'osservazione delle medie ci indica che la media delle persone che lavorano è più bassa rispetto a chi non lavora in relazione all'uso di uno comportamento volto all'utilizzo di comportamenti per contrastare i cambiamenti del corpo, quindi uno stile attivo. L'analisi della varianza non riporta comunque differenze significative in termini di minaccia identitaria tra la diversa posizione lavorativa.

Strategie di coping	Stato occupazionale		Totale
	Lavora	Non lavora	
Attitudine positiva	2.13 (0.55)	2.16 (0.74)	2.14 (0.61)
Evitamento	2.95 (0.59)	2.78 (0.47)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.39 (0.42)	3.29 (0.59)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.63 (0.63)	2.73 (0.62)	2.66 (0.62)
Stile attivo	2.07 (0.60)	2.15 (0.60)	2.09 (0.60)
Trascendenza	2.92 (0.74)	2.74 (0.75)	2.87 (0.75)

Tabella 55. Analisi descrittive del lavoro in funzione dei punteggi di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (range: 1= sempre, 4= mai; valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Orientamento sessuale

Osservando le medie emerse nelle diverse dimensioni interpersonale, intergruppi, intraindividuale, si notano tendenzialmente valori più alti per le persone che si dichiarano eterosessuali che, dunque, si sentirebbero maggiormente minacciati; sottolineiamo comunque che le medie degli omosessuali non si discostano poi di molto da quelle degli eterosessuali. Inoltre le medie, in generale, si collocano intorno alla mediana teorica della scala (tab. 56). L'analisi della varianza conferma che non vi sono differenze statisticamente significative rispetto alla minaccia identitari percepita dalle persone con orientamento omosessuale ed eterosessuale.

Indicatori di sintesi	Orientamento sessuale		Totale
	Eterosessuale	Omosessuale	
MP_interpersonali	3.45 (1.23)	3.28 (1.22)	3.38 (1.22)
MP_intergruppi	4.13 (1.10)	4.20 (1.13)	4.17 (1.12)
MP_intraindividuale	3.26 (1.36)	2.97 (1.29)	3.13 (1.33)
Principio di continuità	3.95 (1.05)	3.72 (1.05)	3.85 (1.05)
Principio di distintività	3.52 (1.12)	3.34 (1.13)	3.44 (1.13)
Principio di autoefficacia	3.53 (1.28)	3.19 (1.28)	3.38 (1.28)
Principio di autostima	3.07 (1.17)	3.07 (1.22)	3.07 (1.20)
Minacce all'identità globale	3.81 (1.05)	3.45 (1.08)	3.65 (1.06)

Tabella 56. Analisi descrittive dei principi in relazione all'orientamento sessuale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Lo stesso risultato vi è per le strategie di coping (tab. 57): non vi sono differenze statisticamente significative tra i diversi orientamenti sessuali. Solamente per l'evitamento vi è una differenza non lontano dalla significatività: gli eterosessuali tendono ad utilizzare di più questa strategie rispetto agli omosessuali [$F(1,116) = 3.35, p = .070$].

Strategie di coping	Orientamento sessuale		Totale
	Eterosessuale	Omosessuale	
Attitudine positiva	2.19 (0.65)	2.08 (0.55)	2.14 (0.61)
Evitamento	2.82 (0.60)	3.01 (0.51)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.39 (0.46)	3.32 (0.49)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.68 (0.65)	2.64 (0.60)	2.66 (0.62)
Stile attivo	2.17 (0.66)	2.00 (0.49)	2.09 (0.60)
Trascendenza	2.82 (0.75)	2.94 (0.75)	2.87 (0.75)

Tabella 57. Analisi descrittive delle strategie di coping in relazione all'orientamento sessuale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Psico-sociale

Relazione stabile

Osservando le medie relative all'analisi fatta sulla dichiarazione circa il fatto di avere o meno – al momento della somministrazione - una relazione sentimentale stabile e sull'aver instaurato questa relazione prima o dopo avere ricevuto la diagnosi di malattia (tab. 58) si possono fare alcune considerazioni: le medie tendono a collocarsi intorno alla mediana teorica della scala (3.5); si evidenzia che una media più delle altre si colloca al di sopra della mediana teorica, cioè quella delle persone che hanno dichiarato di avere una relazione stabile da prima di essere venuto a conoscenza della malattia: queste persone riconoscono i cambiamenti del corpo come minacce alla dimensione più personale del sé. L'analisi della varianza non riporta differenze statisticamente significative tra le persone che hanno o non hanno una relazione stabile, e neanche tra chi ha cominciato la relazione prima o dopo la diagnosi.

Indicatori di sintesi	Stato di relazione sentimentale			Totale
	Nessuna relazione sentimentale	Relazione sentimentale prima della diagnosi	Relazione sentimentale prima della diagnosi	
MP_interpersonali	3.49 (1.27)	3.31 (1.39)	3.22 (1.07)	3.37 (1.22)
MP_intergruppi	3.07 (1.19)	3.45 (0.93)	3.03 (1.06)	3.12 (1.11)
MP_intraindividuale	3.80 (1.42)	4.04 (1.14)	3.77 (1.30)	3.83 (1.33)
Principio di continuità	3.36 (1.15)	3.68 (0.90)	3.40 (0.94)	3.43 (1.04)
Principio di distintività	3.29 (1.19)	3.66 (1.04)	3.35 (1.08)	3.37 (1.13)
Principio di autoefficacia	3.33 (1.24)	2.85 (1.51)	2.76 (1.14)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	3.65 (1.31)	3.85 (1.06)	3.51 (1.11)	3.64 (1.21)
Minacce all'identità globale	3.42 (1.15)	3.58 (0.97)	3.31 (0.96)	3.41 (1.06)

Tabella 58. Analisi descrittive dei principi e delle dimensioni identitarie in relazione alla dichiarazione di avere una relazione sentimentale stabile (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Per quanto riguarda le strategie di coping (tab. 59), vengono riportate medie soprattutto base relativamente allo stile attivo: in generale le persone utilizzano comportamenti per fronteggiare direttamente i cambiamenti del corpo, quindi uno stile attivo e un atteggiamento positivo rispetto a ciò che gli è accaduto o gli sta accadendo in relazione alla lipodistrofia.

Anche per quanto riguarda le strategie di coping non emergono comunque differenze statisticamente significative tra le persone che hanno o non hanno una relazione stabile, ma neanche tra chi ha iniziato la relazione prima o dopo la diagnosi di HIV: queste persone non usano differenti strategie di coping se hanno un compagno oppure no.

Strategie di coping	Stato di relazione sentimentale			Totale
	Nessuna relazione sentimentale	Relazione sentimentale prima della diagnosi	Relazione sentimentale prima della diagnosi	
Attitudine positiva	2.20 (0.64)	1.93 (0.62)	2.12 (0.53)	2.13 (0.61)
Evitamento	2.90 (0.64)	2.86 (0.61)	2.92 (0.43)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.37 (0.45)	3.38 (0.58)	3.34 (0.47)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.70 (0.63)	2.66 (0.66)	2.59 (0.62)	2.66 (0.63)
Stile attivo	2.15 (0.56)	1.89 (0.71)	2.08 (0.57)	2.08 (0.59)
Trascendenza	2.86 (0.82)	2.62 (0.72)	3.02 (0.62)	2.87 (0.75)

Tabella 59. Analisi descrittive delle strategie di coping in relazione all'orientamento sessuale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

Disclosure

Analizzando le correlazioni di Pearson (tab. 60) effettuate tra la disclosure e le diverse dimensioni e i principi dell'identità, emerge che non vi sono correlazioni statisticamente significative.

Indicatori di sintesi	Indice globale di disclosure (somma)
MP_interpersonali	.043
MP_intergruppi	-.012
MP_intraindividuale	-.036
Principio continuità	.002
Principio distintività	-.024
Principio di autoefficacia	.039
Principio autostima.	-.020
Minacce identità	-.004

Tabella 60. Correlazioni tra gli indicatori di sintesi dei principi, delle dimensioni e della minaccia all'identità in generale e la disclosure. * < .05, ** < .01, *** < .001

L'unica correlazione, abbastanza forte evidenziata è quella relativa all'utilizzo di una specifica strategie di coping (tab. 61): più la persona rivela la sua malattia agli altri più utilizza il supporto sociale generico per fare fronte alle minacce identitarie ($p = .013$): rivelando agli altri chiede anche l'aiuto per affrontare le difficoltà legate ai cambiamenti del corpo e le emozioni che questi suscitano.

Strategie di coping	Disclosure Indice globale
Attitudine positiva	.036
Evitamento	-.052
Supporto sociale generico	-.229*
Orientamento al problema	.009
Trascendenza	.058

Tabella 61. Correlazioni tra le strategie di coping e l'indice globale della rivelazione della malattia agli altri. * < .05, ** < .01, *** < .001

Supporto percepito

Osservando le medie relative ai punteggi di sintesi (tab. 62) costruiti per il supporto percepito dagli amici, dalla famiglia e da una persona speciale sottoposti ad un'analisi dei cluster (k-means), si può notare che le medie relative al supporto intimo percepito riporta valori che si collocano oltre la mediana teorica (3) in particolare rispetto alla dimensione intergruppi e alla minaccia al principio della distintività. L'analisi della varianza infatti riporta differenze significative in relazione al supporto percepito rispetto alla dimensione interpersonale [$F(2,115) = 6.17, p = .003$], intergruppi [$F(2,115) = 4.96, p = .009$] e intraindividuale [$F(2,115) = 4.27, p = .016$]; nonché rispetto ai principi di continuità [$F(2,115) = 5.66, p = .005$], distintività [$F(2,115) = 6.12, p = .003$], autoefficacia [$F(2,115) = 4.83, p = .010$] e autostima [$F(2,115) = 5.82, p = .004$].

Principi	Supporto sociale percepito			Totale
	Supporto allargato	Senza supporto	Supporto intimo	
MP_interpersonali	2.82 (0.98)a	3.72 (1.43)b	3.55 (1.09)b	3.38 (1.22)
MP_intergruppi	2.68 (1.02)a	3.45 (1.24)b	3.25 (1.00)	3.13 (1.12)
MP_intraindividuale	3.39 (1.33)a	4.28 (1.40)b	3.89 (1.16)	3.85 (1.33)
Principio di continuità	2.99 (0.96)a	3.76 (1.20)b	3.54 (0.88)b	3.44 (1.05)
Principio di distintività	2.87 (1.00)a	3.70 (1.26)b	3.54 (1.00)b	3.38 (1.13)
Principio di autoefficacia	2.57 (1.02)a	3.44 (1.41)b	3.18 (1.25)	3.07 (1.28)
Principio di autostima	3.16 (1.20)a	4.07 (1.28)b	3.72 (1.01)	3.65 (1.20)
Minacce all'identità globale	2.94 (0.95)	3.78 (1.19)	3.53 (0.91)	3.42 (1.06)

Tabella 62. Analisi descrittive della percezione del supporto in funzione dei punteggi di sintesi delle dimensioni, dei principi e della minaccia all'identità in generale (valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

I confronti post hoc confermano che le persone che percepiscono un supporto da parte del contesto sociale allargato percepiscono una minore minaccia, rispetto a chi non percepisce aiuto ($p = .004$) o da chi lo percepisce dalla famiglia o da una persona significativa ($p = .016$), in relazione alle proprie relazioni interpersonali e alle attività che svolge quotidianamente. Ancora, le persone che percepiscono un supporto da parte del contesto sociale allargato percepiscono una minore minaccia, rispetto a chi non percepisce aiuto ($p = .009$) anche relativamente alla paura che i cambiamenti corporei possano diventare segni in grado di attivare processi di stigmatizzazione: chi percepisce maggior supporto è meno minacciato nella dimensione intergruppi dell'identità. Anche nei confronti della minaccia al sé personale, le persone che sentono di ricevere aiuto da persone del contesto più allargato si sente meno minacciato rispetto a chi non percepisce supporto da nessuno ($p = .012$). Per quanto riguarda i principi minacciati: le persone che percepiscono un supporto da parte del contesto sociale allargato percepiscono una minore minaccia, rispetto a chi non percepisce aiuto ($p = .004$) o da chi lo percepisce dalla famiglia o da una persona significativa ($p = .041$), in relazione alla possibilità di sentirsi se stessi nonostante i cambiamenti corporei sperimentati e quelli attesi in futuro. La minaccia al principio della distintività (sentirsi uguali alle altre persone sieropositive in relazione ai cambiamenti del corpo) è minore e si differenzia significativamente tra le persone che hanno un supporto più ampio rispetto a chi non lo percepisce ($p = .004$) e chi lo percepisce solo da parte della famiglia o da una persona significativa ($p = .017$). Ancora, le persone che sentono una maggiore minaccia al principio dell'autoefficacia sono le persone che indicano di non aver supporto da nessuno ($p = .009$) rispetto a chi percepisce supporto dal contesto sociale più ampio. Infine, anche rispetto alla minaccia al principio dell'autostima, le persone con un maggior supporto soprattutto quello più allargato si differenziano da quelle che non sentono alcun supporto sociale ($p = .003$): chi si sente supporto sente di riuscire a mantenere un concetto positivo di sé come persona. Non risultano in generale differenze statisticamente significative in termini di minaccia identitaria tra le

persone che non percepiscono supporto sociale e le persone che si sentono supportate dalla famiglia o da una persona significativa.

Per quanto riguarda le strategie di coping (tab. 63), le medie evidenziano punteggi più bassi in relazione al supporto più intimo, ad esclusione del supporto sociale generico: questo dato ci suggerisce che chi percepisce supporto da parte della famiglia o di una persona significativa non utilizza il supporto sociale generico. L'analisi della varianza riporta infatti differenze in relazione all'uso dell'attitudine positiva [$F(2,115) = 6.09, p = .003$], e del supporto sociale [$F(2,115) = 4.61, p = .012$]. I confronti post-hoc effettuati attraverso il t di Tukey (per $p < .05$) evidenziano che i pazienti che indicano di percepire un supporto allargato hanno significativamente ($p = .028$) un'attitudine positiva al problema, quindi cercano di abituarsi all'idea che ormai il loro corpo è cambiato, rispetto alle persone che non percepiscono supporto da parte di nessuno. Ancora, chi percepisce supporto dal conteso allargato sono quelle persone che già utilizzano il supporto come strategie di coping in modo significativamente maggiore rispetto alle persone senza supporto ($p = .012$).

Strategie di coping	Supporto sociale percepito			Totale
	Supporto allargato	Senza supporto	Supporto intimo	
Attitudine positiva	1.90 (0.46)a	2.37 (0.67)b	2.15 (0.59)	2.14 (0.61)
Evitamento	3.01 (0.48)	2.76 (0.65)	2.93 (0.55)	2.90 (0.57)
Supporto sociale generico	3.24 (0.52)a	3.55 (0.39)b	3.32 (0.45)	3.36 (0.47)
Orientamento al problema	2.61 (0.72)	2.74 (0.58)	2.63 (0.57)	2.66 (0.62)
Stile attivo	2.09 (0.55)	2.08 (0.58)	2.11 (0.65)	2.09 (0.60)
Trascendenza	2.96 (0.67)	2.93 (0.90)	2.76 (0.67)	2.87 (0.75)

Tabella 63. Analisi descrittive delle strategie di coping in relazione alla percezione del supporto sociale generico (range: 1 = sempre, 4 = mai; valori medi, dev.std e confronti post-hoc Tukey).

5.7.4 Minaccia identitaria e qualità di vita

La nostre aspettative erano quelle di trovare una relazione tra la qualità della vita e la minaccia identitaria. L'analisi delle correlazioni di Pearson, infatti confermano la nostra ipotesi iniziale (tab. 64). Rispetto ai punteggi di sintesi relativi alle diverse dimensioni e ai principi identitari minacciati emergono correlazioni negative e statisticamente significative: possiamo in generale affermare che all'aumentare della la qualità di vita, Mental Health Summary o Physical Health Summary, diminuisce la minaccia identitaria percepita dalla persona malata: se la persona si sente bene da un punto di vista fisico, psicologico e sociale la sua percezione di minaccia identitaria diminuisce.

Solamente in un caso, la correlazione tra PHS e dimensione intraindividuale non è statisticamente significativa, ma si discosta di poco da questa ($r = .174$, $p = .059$). Anche rispetto all'indicatore della minaccia identitaria generale emerge una correlazione statisticamente significativa; in particolare la correlazione è forte e significativa tra una migliore MHS e una minore minaccia all'identità.

Indicatori di sintesi	Qualità della vita	
	PHS	MHS
Dimensione Interpersonale	-.250**	-.485**
Dimensione Intergruppi	-.190*	-.434***
Dimensione Intraindividuale	-0.174	-.451***
Principio continuità	-.209*	-.521***
Principio distintività	-0.181*	-.404***
Principio autoefficacia	-.263**	-.508***
Principio autostima	-.217*	-.482***
Minacce identità generale	-.232*	-.518***

Tabella 64. Correlazioni di Pearson tra indicatori di sintesi dei principi, delle dimensioni e della minaccia identitaria in generale e PHS e MHS.

* < .05, ** < .01, *** < .001

In generale, possiamo affermare che la qualità di vita e la minaccia all'identità sono inversamente correlati: all'aumentare della qualità della vita diminuisce, tendenzialmente, la minaccia all'identità. Rispetto alle strategie di coping (tab. 65) emerge che all'aumentare della benessere della persona, quindi quando è presente una buona qualità della vita in termini di MHS, diminuisce l'utilizzo di uno stile attivo o il pensare che i cambiamenti ormai sono avvenuti e bisogna abituarsi a quest'idea, e aumentano comportamenti volti ad evitare persone e situazioni come strategie per affrontare i cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia: questi dati sembrano suggerirci che la persona sta meglio se non affronta direttamente la lipodistrofia cercando di contrastarla con comportamenti adeguati.

Strategie di coping	Qualità della vita	
	PHS	MHS
Attitudine positiva	.145	-.356***
Evitamento	.359***	.449***
Supporto sociale generico	.105	-.018
Orientamento al problema	.081	.013
Stile attivo	-.205*	-.234*
Trascendenza	.004	-.076

Tabella 65. Correlazioni di Pearson tra strategie di coping e PHS e MHS.

* < .05, ** < .01, *** < .001

5.7.5 Spazio di vita e qualità della vita

La nostra previsione rispetto a questi indicatori era relativamente alla possibilità che alcune caratteristiche dello spazio di vita potessero influenzare diversamente la qualità di vita della persona affetta da HIV, come già la letteratura riporta.

Dimensione fisica

Diagnostica

MACS (medico) e qualità di vita

Effettuando l'analisi della varianza relativamente alla classificazione MACS relativa ai cambiamenti del corpo e gli indicatori di qualità di vita si notano medie più alte rispetto al PHS in relazione a chi non percepisce cambiamenti corporei e medie più alte per il MHS rispetto a chi presenta forme miste di lipodistrofia (tab. 66).

L'analisi però sottolinea che non vi sono differenze statisticamente significative tra i diversi cambiamenti del corpo e la PHS e la MHS. Solamente per il PHS possiamo sottolineare che vi è una differenza non lontano dalla significatività [$F(3,114) = 2,53, p = .061$]. Questa differenza viene confermato dal test post hoc che mette in evidenza una differenza significativa tra chi rientra nella categoria della atrofia periferica e dell'adiposità centrale ($p = .042$): chi viene indicato dai medici con una atrofia periferica ha una peggiore PHS, cioè si sente peggio da un punto di vista più strettamente fisico.

Qualità della vita	Classificazione MACS				Totale
	No Lipodistrofia	Atrofia periferica	Adiposità centrale	Mista	
Physical Health Summary	46.36 (5.35)	46.16 (4.73)a	40.69 (6.56)b	45.49 (5.12)	45.62 (5.16)
Mental Health Summary	46.32 (7.43)	45.39 (7.62)	42.47 (12.49)	47.93 (8.07)	46.27 (8.12)

Tabella 66. Analisi descrittive delle diverse categorie della classificazione di MACS, secondo valutazioni dei medici relative ai cambiamenti e PHS e MHS (valori medi, dev. std e confronti post hoc di Tukey).

Cambiamento corporeo in cluster e qualità di vita

Per quanto riguarda la valutazione dei cambiamenti del corpo espressa da medici e ricostruiti in categorie sulla base di cluster, non vi sono risultati significativi: la qualità di vita non si correla in modo statisticamente significativo con i diversi cambiamenti del corpo indicati dai medici (tab. 67).

Qualità della vita	Cambiamenti corporei in cluster			
	CCM_lipoatrofia	CCM_lipodistrofia	CCM_grassoaddominale	CCM_tot
Physical Health Summary	-.064	-.174	-.147	-.139
Mental Health Summary	-.030	.163	.079	.032

Tabella 67. Correlazioni di Pearson cambiamenti del corpo in cluster e PHS e MHS.

* < .05, ** < .01, *** < .001

Percepita

MACS (medico) e qualità di vita

Effettuando l'analisi della varianza relativamente alla classifica MACS e gli indicatori di qualità di vita, si notano medie più alte rispetto al PHS in relazione a chi non percepisce cambiamenti corporei o presenta atrofia periferica, e medie più alte per il MHS rispetto a chi non ha lipodistrofia e chi presenta forme miste (tab. 68).

Dall'analisi della varianza infatti risulta una differenza statisticamente significativa relativamente alla MHS tra le persone che rientrano nella diverse categorie della classificazione di MACS [F (3,114) = 2.81, p = .043]. I confronti post hoc indicano che le persone che non percepiscono lipodistrofia hanno una MHS significativamente migliore rispetto a chi ha una forma mista di lipodistrofia, quindi magrezza e accumulo di grasso insieme (p = .038). Non risultano invece differenze significative rispetto al PHS e i diversi cambiamenti corporei.

Qualità della vita	Classificazione MACS				Totale
	No Lipodistrofia	Atrofia periferica	Adiposità centrale	Mista	
Physical Health Summary	47.79 (2.56)	46.93 (4.24)	44.43 (7.09)	45.01 (5.37)	45.62 (5.16)
Mental Health Summary	54.22 (5.48)a	47.19 (6.05)	47.82 (7.37)	45.06 (8.79)b	46.27 (8.12)

Tabella 68. Analisi descrittive delle diverse categorie della classificazione di MACS, secondo valutazioni dei pazienti relative ai cambiamenti e PHS e MHS (valori medi, dev. std e confronti post hoc di Tukey).

Cambiamento corporeo in cluster e qualità di vita

L'analisi delle correlazioni porta ad alcune evidenze (tab. 69). Per quanto riguarda la valutazione dei cambiamenti del corpo espressa da medici e pazienti, come avevamo previsto solamente quella della persona malata è correlata in modo più significativo con la qualità di vita.

Qualità della vita	Cambiamenti corporei in cluster			
	CCP_lipoatrofia	CCP_lipodistrofia	CCP_grassoaddominale	CCP_tot
Physical Health Summary	-.151	-.307**	-.096	-.245***
Mental Health Summary	-.289**	-.128	-.146	-.290**

Tabella 69. Correlazioni di Pearson cambiamenti del corpo in cluster e PHS e MHS.

* < .05, ** < .01, *** < .001

Nello specifico le correlazioni sono tra il profilo della lipodistrofia e il PHS: all'aumentare della percezione di quel tipo di cambiamento le persone hanno una minore PHS ($p = .001$). Per quanto riguarda invece il profilo della lipoatrofia, questo cambiamento del corpo è correlato negativamente con la MHS: più è alta la percezione di questa modificazione corporea peggiore è il benessere psicologico e sociale della persona malata ($p = .002$).

Risultano fortemente correlati in modo negativo e statisticamente significativo anche il punteggio complessivo relativo al cambiamento del corpo percepito dal paziente e il MHS ($r = .290$, $p = .001$) e il PHS ($r = .245$, $p = .007$): questo dato ci suggerisce che in generale la percezione di questo tipo di cambiamenti del corpo è associato ad stato di malessere psicofisico e psico-sociale.

Discrepanza tra medico e paziente

I profili di lipodistrofia secondo cluster di congruenza di valutazione

E' stata inoltre effettuata l'analisi della varianza rispetto alle categorie relative alla congruenza della valutazione tra medico e paziente. Le medie (tab. 70) indicano che la sopravvalutazione rispetto ai principi identitari si differenzia dalle altre categorie di valutazione dei cambiamenti del corpo.

Qualità della vita	Congruenza della valutazione				Totale
	≤ -10.00 grave sopravvalutazione	$-9.00 - -4.00$ media sopravvalutazione	$-3.00 - 0.00$ congruenza con M	$1.00+$ sottovalutazione	
Physical Health Summary	43.98 (5.93)	46.37 (3.45)	46.59 (5.22)	45.75 (5.60)	45.62 (5.16)
Mental Health Summary	41.65 (10.11) ^a	47.20 (6.50) ^b	47.59 (7.49) ^b	49.21 (5.63) ^b	46.27 (8.12)

Tabella 70. Analisi descrittive della congruenza rispetto alla valutazione del cambiamento del corpo e PHS e MHS (medie, dev.std e confronti post hoc di Tukey).

I risultati dell'analisi della varianza infatti mostrano che risulta una differenza statisticamente significativa rispetto la MHS [$F(3,114) = 5.69$, $p = .001$]. I controlli post hoc confermano che vi è una differenza statisticamente significativa tra chi percepisce una grave sopravvalutazione del cambiamento del corpo e le altre categorie di congruenza della valutazione con il medico: media sopravvalutazione ($p = .023$), congruenza con il medico ($p = .023$), sottovalutazione rispetto al medico ($p = .001$).

Maggiore è la discrepanza tra le valutazioni dei cambiamenti del corpo tra medico e paziente, in cui quest'ultimo percepisce come più grave la lipodistrofia, peggiore è la qualità di vita ad essa associata.

Dimensione temporale

Clinico-oggettiva

Tempo clinico e qualità di vita

Non risultano differenze statisticamente significative tra la qualità di vita del paziente e il diverso tempo di malattia, cioè gli anni di infezione da HIV. Le medie (tab. 71) risultano simili tra le persone pur nella diversità del tempo di malattia.

Qualità della vita	Tempo clinico			Totale
	<= 14.00	15.00 - 20.00	21.00+	
Physical Health Summary	46.44 (4.63)	45.17 (5.06)	45.09 (5.85)	45.60 (5.17)
Mental Health Summary	47.52 (7.60)	45.20 (8.79)	46.00 (8.21)	46.29 (8.18)

Tabella 71. Analisi descrittive del tempo clinico e PHS e MHS (medie, dev.std e confronti post hoc di Tukey).

Inoltre, non risultano correlazioni statisticamente significative tra il tempo clinico, cioè da quanto tempo la persona è malata, e la qualità della vita. Questo dato ci suggerisce che l'essere malati da più o meno tempo non significa avere una peggiore o migliore qualità della vita.

Psicologica

Tempo storico

L'analisi della varianza non riporta differenze statisticamente significative tra la qualità della vita e l'aver contratto il virus dell'HIV prima o dopo l'introduzione dell'HAART sul fronte terapeutico. Le medie (tab. 72) risultano simili per le persone che si sono ammalate prima o dopo l'introduzione della terapia HAART rispetto alla qualità della vita percepita che comunque indica valori piuttosto bassi di benessere.

Qualità della vita	Tempo storico		Totale
	Prima HAART (1996)	Dopo HAART (dal 1997)	
Physical Health Summary	45.37 (5.35)	46.13 (4.76)	45.60 (5.17)
Mental Health Summary	45.91 (8.32)	47.16 (7.90)	46.29 (8.18)

Tabella 72. Analisi descrittive del tempo storico e PHS e MHS (medie, dev.std).

Tempo evolutivo

L'analisi della varianza non riporta differenze statisticamente significative tra la qualità della vita e l'aver contratto il virus dell'HIV in un'età diversa. Anche in questo caso le medie (tab. 73)

risultano simili, per le persone che si sono ammalate in età diverse, rispetto alla qualità della vita percepita.

Qualità della vita	Tempo evolutivo				Totale
	fino 24	25-29	30-34	35 e più	
Physical Health Summary	45.30 (4.61)	45.42 (5.40)	46.97 (4.72)	44.62 (5.86)	45.60 (5.17)
Mental Health Summary	45.58 (7.96)	46.14 (8.70)	45.39 (9.40)	48.01 (6.64)	46.29 (8.18)

Tabella 73. Analisi descrittive del tempo storico e PHS e MHS (medie, dev.std e confronti post hoc di Tukey).

Dimensione sociale

L'analisi della varianza non riporta differenze statisticamente significative tra la qualità della vita e l'aver la malattia a partire da un'età diversa.

Socio-anagrafica

Caratteristiche socio-anagrafiche e qualità di vita

Non risultano correlazioni tra genere, titolo di studio, orientamento sessuale e il vivere da solo o con qualcuno e la qualità della vita. Anche l'analisi della varianza non riporta differenze significative rispetto a questi indicatori.

Per quanto riguarda il lavoro non risultano correlazioni significative tra chi ha una occupazione e chi non ce l'ha. L'analisi della varianza riporta invece differenze significative rispetto alla PHS: chi non lavoro percepisce una peggiore salute fisica rispetto a quelli che lavorano [$F(1,116) = 5.33, p = .023$].

Non risultano correlazioni statisticamente significative tra l'età e la qualità di vita. Anche l'analisi della varianza non riporta differenza tra le diversi classi di età e la qualità della vita.

Psico-sociale

Disclosure e qualità della vita

Per quanto riguarda la rivelazione della malattia agli altri risulta che più le persone rivelano la propria condizione di salute peggiore è la Mental Health ($r = -.257, p = .005$): se le persone rivelano la propria malattia peggiora l'influenza che la malattia ha nella propria vita mentre non esistono correlazioni tra disclosure e Physical Health ($r = -.153, p = .098$).

Supporto sociale percepito e qualità di vita cluster

Rispetto a questo indicatore le medie (tab. 74) tra le persone che percepiscono un supporto diverso sono simili ma al disotto della media della popolazione HIV ($M = 50$): i partecipanti a questa ricerca hanno una qualità di vita al di sotto della media della popolazione HIV ma non si differenziano rispetto al supporto sociale percepito. L'analisi della varianza non riporta differenze statisticamente significative in relazione alla qualità di vita.

Qualità della vita	Supporto sociale percepito			Totale
	Supporto allargato	Senza supporto	Supporto famiglia e persona significativa	
Physical Health Summary	45.69 (4.79)	45.65 (5.89)	45.53 (4.95)	45.62 (5.16)
Mental Health Summary	47.88 (6.17)	45.21 (9.87)	45.79 (7.97)	46.27 (8.12)

Tabella 74. Analisi descrittive del supporto percepito e PHS e MHS (medie, dev.std e confronti post hoc di Tukey).

Relazione sentimentale stabile e qualità di vita

Non sono emerse differenze significative tra le persone che hanno una relazione stabile e quelle che non ce l'hanno e la qualità della vita, ma neanche tra chi ha iniziato la relazione sentimentale prima e chi dopo la diagnosi di HIV.

5.8 Discussione dei risultati

A conclusione di questo secondo studio, possiamo affermare che solo parte delle previsioni descritte precedentemente (cfr. par. 5.1) sono state confermate.

In generale è possibile affermare che le persone tendono in qualche modo a negare che i cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia possano costituire una minaccia alla propria identità; nello specifico dei risultati però emergono aspetti interessanti e che esplicitano la minaccia all'identità di queste persone malate.

Per quanto riguarda il primo obiettivo, che si proponeva di verificare quali contenuti dell'identità vengono più spesso percepiti come minacciati dai cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia, risulta minacciata maggiormente la dimensione intraindividuale: la parte più personale, più intime del sé risulta la parte dell'identità che maggiormente viene messa in discussione. Detto questo però, anche le altre dimensioni, se pure in maniera inferiore, sono minacciate dalla lipodistrofia. Un aspetto interessante è la forte correlazione tra le dimensioni: tali correlazioni ci portano a pensare che la minaccia ad una dimensione del sé coinvolga in qualche modo anche le minacce alle altre

dimensioni, esplicitando che la lipodistrofia possa costituire una minaccia trasversale all'identità delle persone malate.

In relazione a questi primi risultati, i principi relativi alla dimensione intraindividuale sono quelli che presentano i valori più alti, confermando che questa dimensione è quella maggiormente minacciata. Nello specifico delle dimensioni, a livello interpersonale il principio che viene maggiormente minacciato è quello della continuità: gli stessi pazienti riportano che la lipodistrofia può influenzare le loro relazioni interpersonali adesso e nel futuro. Anche l'autostima emerge come principio minacciato, se pure in misura minore rispetto alla continuità: per le persone malate, l'appartenenza ad una categoria stigmatizzata è elemento di valutazione negativa per se stessi e per gli altri. Anche nel caso dei principi emerge una forte correlazione tra essi conducendo all'idea che ci sia un effettivo "sistemico" di minaccia.

A fronte delle minacce identitarie le persone risultano mettere in atto atteggiamenti volti ad affrontare direttamente i cambiamenti del corpo attraverso comportamenti attivi, come già ci avevamo riportato i risultati del primo studio; ciò conferma solamente in parte le nostre aspettative: l'attesa era rivolta anche a strategie che tendessero ad evitare persone e situazioni. Tuttavia, l'evitamento non è risultata una strategia particolarmente utilizzata, probabilmente anche in relazione alla specificità delle persone coinvolte, persone che si sono attivate per gestire i cambiamenti del corpo recandosi presso la clinica in cui si è svolta la ricerca.

Il terzo obiettivo intendeva individuare se le caratteristiche dello spazio di vita fossero in relazione alla minaccia identitaria. I risultati hanno confermato che la percezione del cambiamento del corpo da parte del paziente è più importante di quella del medico per definire la minaccia identitaria: i pazienti che valutano la lipodistrofia molto più gravemente del medico percepiscono una maggiore messa in discussione dell'identità. Questo risultato suggerisce che è importante la percezione del paziente anche nella valutazione più generale dell'influenza del cambiamento corporeo nella sua vita. Inoltre, si è fortemente evidenziato come la lipoatrofia, quindi la magrezza del corpo, è nello specifico percepita come maggiore minaccia: quindi il tipo di cambiamento del corpo, oltre che l'entità dello stesso, è importante per la minaccia identitaria.

La dimensione temporale, invece, non ha portato conferme rispetto alle nostre aspettative: il tempo, nelle sue diverse forme non determina differenze nella percezione della minaccia e delle strategie di coping utilizzate.

Per quanto riguarda la dimensione sociale, possiamo affermare che, come in parte ci aspettavamo, le caratteristiche più strettamente socio-anagrafiche non permettono di identificare differenze tra le minacce percepite dai pazienti. Al contrario, le caratteristiche psico-sociali di questa stessa dimensione, portano risultati significativi: nello specifico, il supporto sociale è un aspetto

importante e correlato con una minore messa in discussione del sé. Se la persona percepisce supporto sociale, da parenti, amici o da una persona significativa, la minaccia è minore. Diversamente da quello che viene riportato in letteratura, il lavoro e la rivelazione della malattia agli altri non risultano correlate alla minaccia identitaria: questi aspetti della vita del paziente non sembrano pertanto influire sulla minaccia identitaria e sulle strategie di coping.

Alcune caratteristiche dello spazio di vita sono inoltre in relazione ad una migliore o peggiore qualità della vita. La percezione del cambiamento del corpo da parte del paziente e il supporto sociale da esso percepito sono aspetti importanti che permettono alla persona di avere una migliore qualità di vita da un punto di vista più strettamente psicologico. Al contrario e diversamente dalle nostre aspettative, la disclosure, peggiora la qualità della vita: probabilmente per le persone malate rivelare la malattia significa anche affrontare altre problematiche relative alla rivelazione, come lo stigma e il pregiudizio.

Infine, la qualità della vita risulta correlata con la minaccia all'identità: emerge come la percezione di una minore minaccia sia in relazione con una migliore qualità della vita. Nello specifico, la qualità di vita, nei termini della Mental Health, migliora soprattutto quando è minore la minaccia ai principi della continuità e dell'autoefficacia: questo risultato sottolinea l'importanza che riveste per queste persone avere un senso di continuità nella propria vita e la capacità di mantenere sentimenti di competenza e controllo rispetto a se stessi e alle relazioni interpersonali.

6. Conclusioni

Nella persona, l'identità implica un senso di continuità e di unità fondamentale: aspetti che ognuno sperimenta nella propria vita. Il mutare del corpo e delle proprie credenze, il mutare dei ruoli e delle relazioni sociali sono fattori interni ed esterni che cooperano allo sviluppo dell'identità stessa e che possono mettere in discussione il proprio senso di continuità ed unità. Ogni persona cerca, infatti, di mantenere un senso di continuità nella propria identità, nonostante le modificazioni incessanti che avvengono nella vita biologica e psichica, grazie all'attivazione di diversi processi.

La *malattia cronica*, l'infezione da HIV e la malattia AIDS ed i diversi aspetti ad essa legati, tra cui i cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia, cambiamenti talvolta evidenti e per questo stigmatizzanti, possono rappresentare una cesura forte e gravemente destabilizzante nel senso di identità del paziente, sia sul piano psicofisico che sociale.

Partendo da tali presupposti, abbiamo voluto intraprendere un percorso di ricerca volto ad indagare se i cambiamenti lipodistrofici associati alle nuove terapie HAART potessero introdurre nuovi elementi di rottura identitaria per le persone sieropositive o malate di HIV. La letteratura medica e quella psicologica su tali effetti collaterali delle terapie non sembra, infatti, avere fino ad oggi dedicato una particolare attenzione a questa tematica, essendosi più che altro focalizzata sugli effetti che la lipodistrofia può avere rispetto alla compliance, alla qualità di vita o, al massimo rispetto all'immagine corporea delle persone che ne sono affette (Secchiaroli, Mancini, De Paola, 2010). D'altro canto, anche le ricerche orientate ad analizzare i cambiamenti identitari a cui i sieropositivi o i malati di AIDS devono far fronte, essendo state per lo più condotte in un periodo pre-HAART, non hanno avuto modo di chiarire se e come i cambiamenti corporei associati alle terapie potessero generare nuovi squilibri identitari. Per questi motivi abbiamo ritenuto importante progettare un percorso di ricerca che ci permettesse di cogliere le ripercussioni della lipodistrofia su diversi aspetti dell'identità delle persone che ne erano affette. La necessità di non partire con il considerare la dimensione corporea dell'immagine di sé come l'unica dimensione identitaria compromessa dai cambiamenti corporea, ma di cogliere piuttosto le più ampie ripercussioni che tali cambiamenti potevano avere su vari aspetti dell'identità personale e sociale, ci ha portato a considerare la possibilità di utilizzare un modello dinamico e complesso dell'identità. Particolarmente adeguato a tal proposito ci è parso quello elaborato dalla Breakwell (1986) nella teoria dei processi identitari che abbiamo provato ad applicare nel primo studio qui presentato. Ci sembra che tale teoria abbia apportato nuove ed interessanti conoscenze sul tema in questione evidenziando, soprattutto, che se da un lato la lipodistrofia costituisce a tutti gli effetti una minaccia all'identità delle persone sieropositive e/o malate, dall'altro soltanto alcuni aspetti e non altri dell'identità di queste persone

risultano seriamente compromessi da questo nuovo ostacolo che i pazienti devono affrontare. La possibilità di ricorrere ad interventi ricostruttivi, ma soprattutto il fatto di poter contare su una discreta qualità del proprio contesto relazionale costituiscono, in effetti, importanti fattori che proteggono, probabilmente, i pazienti da crisi più profonde che potrebbero compromettere quel labile equilibrio identitario che essi sembrano, seppure faticosamente, giorno dopo giorno ricostruire. Ma al di là di questa conclusione generale, molto più ampie sono le riflessioni che i risultati dei due studi ci permettono di articolare. Partiamo quindi con ordine nel riprendere i numerosi spunti che da essi possiamo a questo punto ricavare.

Il *primo studio* è stato svolto attraverso la conduzione di 20 interviste semistrutturate a persone sieropositive sulle quali è stata svolta un'analisi del contenuto attraverso l'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) descritto da Smith e Osborn (2003). Tale studio ci ha permesso di evidenziare che la malattia può generare diverse forme di minaccia all'identità delle persone affette da HIV/AIDS: è possibile cioè individuare nella storia e nel percorso di un malato di HIV diversi aspetti della malattia in grado di minacciarne l'identità e più in generale il suo percorso di vita. Tra questi aspetti ritroviamo la lipodistrofia, una ridistribuzione del grasso corporeo che determina modificazioni, talvolta particolarmente anomale, del corpo. La lipodistrofia può dunque minacciare l'identità della persona, identità intesa nei termini di Breakwell, cioè una situazione in cui i principi non possiedono più un equilibrio necessario per il benessere psicologico e l'integrità dell'identità dell'individuo

Se il primo studio dunque ci ha permesso di evidenziare che la lipodistrofia può costituire una forma di minaccia per l'identità di queste persone, il *secondo studio* condotto su un gruppo più ampio di pazienti, è stato condotto con lo scopo di vedere quali contenuti/aspetti/aree e principi dell'identità venissero minacciati. Oltre a questo, lo studio aveva l'obiettivo di indagare le strategie che, a fronte di specifiche minacce identitarie, le persone utilizzano per ristabilire un equilibrio identitario. Infine, l'ultimo obiettivo era quello di osservare come lo spazio di vita delle persone malate incidesse sulle forme di minacce, sui principi minacciati, sulle strategie di coping e sulla loro qualità di vita. Per raggiungere questi obiettivi è stato costruito e somministrato un questionario strutturato composto da diverse parti. Quella finalizzata a rilevare se e con che intensità i cambiamenti corporei potessero minacciare i contenuti e i principi dell'identità è stata costruita sulla base dei risultati emersi dal primo studio e seguendo i presupposti del modello sui processi identitari della Breakwell (1986). Una prima versione di tale scala è stata somministrata ad un ampio campione di studenti al fine di verificarne alcune proprietà e di arrivare alla costruzione di una versione più sintetica che è quella sottoposta ai pazienti intervistati. Per gli altri costrutti oggetto della ricerca ci si è avvalsi di scale già utilizzate e validate in precedenti ricerche o

ricostruite parzialmente per lo studio in esame. La scelta dei pazienti è ricaduta su un gruppo di persone, pari a 118, che afferivano alla Clinica Metabolica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena, ambito nel quale è stata svolta la ricerca.

Vediamo ora quali elementi emergono dall'analisi dei risultati dei due studi. Gli strumenti costruiti e utilizzati e i risultati ottenuti dal primo e dal secondo studio ci hanno confermato, innanzitutto, che il modello di Breakwell (1986) può essere considerato adeguato a cogliere, in termini di minacce identitarie, le ripercussioni che i cambiamenti corporei di tipo lipodistrofico associati a questa specifica condizione di malattia possono avere sull'identità di queste persone malate. Altri modelli teorici, più orientati a misurare o la dimensione personale (come gli studi sull'identità dell'Io di matrice eriksoniana) o quella sociale (come quella dell'identità sociale di Tajfel, 1981) dell'identità, non ci avrebbero probabilmente permesso di cogliere le complesse e molteplici ripercussioni della lipodistrofia sull'identità delle persone che ne sono affette.

Tra gli obiettivi della ricerca c'era, infatti, anche quello di verificare quali *dimensioni dell'identità* (individuale, interpersonale e sociale) venissero più spesso percepite come minacciate dai cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia. I risultati hanno evidenziato come una maggiore minaccia sia percepita per la *dimensione intraindividuale*: la dimensione più "profonda" del sé, la continuità e la coerenza interna del sé. In linea con quanto emerso, alcune ricerche (Merriam et al., 1997) hanno evidenziato l'importanza del corpo come parte fondamentale per la definizione che la persona dà di sé. Da ciò, risulta evidente la connessione tra i risultati ottenuti dal nostro studio e quanto riportato in letteratura. Se la lipodistrofia minaccia e provoca cambiamenti corporei, queste minacce e questi cambiamenti vengono avvertiti come una minaccia al sé più intimo della persona. Da questo, ogni peggioramento o miglioramento corporeo potrà così in qualche modo riflettersi sulla dimensione identitaria.

Dai risultati del nostro studio è emerso, invece, che la lipodistrofia risulta minacciare in modo meno importante la dimensione interpersonale e intergruppi dell'identità: è possibile che questo gruppo di persone della nostra ricerca, con un'età media abbastanza alta e che sono malate da molti anni abbiano, in qualche modo, nel tempo affrontato gli aspetti relativi a queste due dimensioni identitarie. Tuttavia, rimangono per loro da affrontare e gestire, probabilmente, i problemi che toccano gli aspetti più importanti e complessi dell'identità cioè quelli relativi alla ricostruzione di un sé personale, quindi della dimensione intraindividuale della propria identità.

Detto questo è tuttavia importante precisare che i dati raccolti, e soprattutto relativi al primo studio, non escludono affatto che la presenza della lipodistrofia coinvolga, comunque, l'area delle relazioni

interpersonali e quindi la dimensione identitaria che deriva dalle relazioni sociali che il soggetto intrattiene con gli altri. Come anche gli studi di Blanch et al. (2004) hanno evidenziato, diverse aree della vita delle persone malate risultano compromesse dalla comparsa dei cambiamenti corporei: l'area dei rapporti interpersonali, dello svolgimento delle attività quotidiane e quella relativa alla soddisfazione di sé e del proprio aspetto.

La magrezza del corpo è tra gli elementi di maggiore riconoscibilità sociale, della persona con se stessa e della persona con gli altri, nelle relazioni interpersonali. I dati, derivanti dal secondo studio, confermano quanto esposto. Più in generale i nostri risultati sottolineano come la lipoatrofia (che comprende anche il dimagrimento del volto) in generale manifestata sul corpo della persona malata sia il cambiamento del corpo che maggiormente è risultato in grado di minacciare i principi della sua identità: in particolare quelli della dimensione intraindividuale e interpersonale. Una possibile spiegazione di questo risultato ci rimanda alle idee ingenuie attorno alla salute/malattia. E' possibile che la magrezza, più delle altre modificazioni del corpo, venga socialmente associata ad una condizione di malattia, di decadimento fisico e susciti idee di stigmatizzazione nella persona malata stessa.

Lo stigma costituisce, infatti, un'ulteriore forma di minaccia identitaria associata ai cambiamenti corporei connessi con la lipodistrofia che sono associati alla paura di essere riconosciuti dagli altri come appartenenti ad una categoria, quella dei sieropositivi, che è ancora oggi altamente stigmatizzata. In relazione a questo, già nel primo studio era emersa l'idea che le persone, spesso, dichiaravano di preferire passare inosservati, di non distinguersi dagli altri. Pur di non essere riconosciuti come sieropositivi, essi preferivano rinunciare ad affermare la propria unicità. Le interviste condotte nella prima fase di questa ricerca infatti hanno messo in evidenza vissuti di minaccia al principio della distintività proprio in relazione alla paura della rivelazione della malattia a partire dall'aspetto corporeo colpito dalla lipodistrofia. Come hanno riferito alcuni di loro, la percezione e la presentazione agli altri di un corpo chiaramente diverso da quello delle persone "normali" diventava, a loro avviso, "un tatuaggio con scritto HIV".

Il secondo studio conferma quanto emerso dalle interviste: la minaccia al principio della distintività emerge soprattutto in riferimento alla dimensione intraindividuale e si esprime nella motivazione a stabilire e mantenere un senso di differenziazione dagli altri (Vignoles, Chrysochoou e Breakwell, 2000). E' stato dimostrato che gli individui tendono a descriversi come dissimili dagli altri più di quanto gli altri vengono descritti come molto simili tra loro (Codol, 1984). La letteratura ha evidenziato inoltre come il sentimento di una somiglianza eccessiva con gli altri sia associato a sentimenti negativi (Fromkin, 1972). Da qui l'idea che le persone che contraggono questo virus rientrino in specifiche categorie e la categorizzazione renda uguali. (Collins, 1998; Varga, 1999;

Cao et al., 2006). Probabilmente, la malattia viene percepita come un aspetto che rende uguali a tutte le altre persone che la contraggono e quindi non permetta di differenziarsi dalle altre persone sieropositive. Da qui la minaccia al principio della distintività. Come molti pazienti hanno riportato nel corso delle interviste è frequente l'idea di essere riconosciuti come malati di HIV/AIDS dall'aspetto fisico: le persone sentono che qualora venissero riconosciuti come sieropositivi tutti si allontanerebbero o comunque li tratterebbero in modo diverso, come "malati" o come "appetati". Quindi meglio non essere riconosciuti, meglio non distinguersi dagli altri.

Il principio però che più di tutti risulta essere minacciato rimane comunque quello della *continuità*: la possibilità di mantenere un legame tra passato, presente e futuro all'interno dell'Identità dell'individuo, all'interno della storia che la persona costruisce nel tempo inglobando tutti gli eventi della sua vita. Questo legame appare "spezzato" per questi pazienti, nell'idea della *biographical disruption* (Bury, 1982). L'idea è che la malattia abbia in primis determinato una rottura a livello dell'identità della persona malata nel momento della diagnosi e che questa rottura continui a rendere difficile la ricostruzione di un sentimento di continuità. Secondo Bury la malattia cronica rappresenta una *continua frantumazione* nell'identità dell'individuo, in grado di influenzare la vita della persona malata a vari livelli. Questo concetto sembra applicarsi anche nel caso della malattia cronica HIV/AIDS. Come hanno dimostrato i risultati del primo studio, la diagnosi è la prima rottura al principio della continuità nell'identità di queste persone. Ma la minaccia a questo principio pare mantenersi nel tempo poiché la persona sieropositiva o malata di AIDS si trova a confrontarsi con altri aspetti della malattia e con gli effetti collaterali delle terapie, quale appunto la lipodistrofia che influenza profondamente il rapporto con se stessa. Come i risultati dei due studi hanno messo in evidenza, i cambiamenti del corpo non permettono alla persona di riconoscersi per ciò che lui/lei era in passato e suscitano la paura che anche gli altri possano non riconoscerli; ciò ricade inevitabilmente sul valore che la persona attribuisce a sé stessa.

Da qui la spiegazione del fatto che nel primo come nel secondo studio sia emersa una forte minaccia anche al principio dell'autostima soprattutto relativamente alla dimensione sociale e intraindividuale dell'identità. Parte della stima di sé passa attraverso il corpo e attraverso l'idea che gli altri mi rimandano: in questo senso sono importanti le conferme che gli altri mi danno, come riportano anche le parole delle persone intervistate nel primo studio che hanno riferito delle emozioni che hanno provato rispetto ai cambiamenti corporei e dell'importanza che essi attribuiscono al corpo come dimensione essenziale per definirsi e per stare bene con se stessi. Alcuni studi, infatti, riportano che le persone sieropositive con lipodistrofia hanno un'immagine corporea più negativa rispetto alle persone che non presentano modificazioni corporee (Collins et al., 2000; Huang et al., 2006). I cambiamenti del corpo derivanti dalla lipodistrofia non solo

impediscono alle persone che ne sono affette di piacersi, ma diventano anche importanti marcatori sociali che, in questo caso, aumentano le probabilità che gli altri li riconoscano come sieropositivi e dunque come appartenenti ad una categoria sociale stigmatizzata. In accordo con quanto sostenuto dalla teoria dell'identità sociale, anche questa attribuzione va ad incidere in modo intenso sul valore che la persona dà a se stessa.

Nel contesto di questa malattia è difficile, se non impossibile, poter controllare completamente i cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia poiché ci sono alterazioni complesse del corpo della persona che anche l'attività fisica, la dieta, la chirurgia plastica non sempre riescono a "compensare". Infatti, come molti pazienti hanno riportato nel corso delle interviste è frequente l'idea di non potere controllare completamente i cambiamenti dell'aspetto corporeo legati alla lipodistrofia. Questa situazione talvolta può rendere difficile per la persona il controllo sulla sua vita in generale, poiché il cambiamento del corpo implica la gestione anche di altri aspetti, quali ad esempio le spiegazioni richieste dagli altri rispetto al suo cambiamento fisico. Da qui la spiegazione della minaccia al principio di autoefficacia emersa soprattutto nel primo studio in relazione alla gestione della quotidianità: i soggetti della nostra ricerca riferiscono timori e preoccupazioni rispetto alle proprie capacità di gestire la loro vita nel futuro, futuro in cui non sanno quale sarà il controllo che saranno capaci di esercitare sul proprio corpo. Anche nel secondo studio risulta minacciato, se pur in secondo piano rispetto alla continuità, anche il principio dell'autoefficacia soprattutto a livello interpersonale: questi cambiamenti del corpo mettono in discussione il senso di autoefficacia, la possibilità di mantenere sentimenti di competenza e controllo rispetto ai cambiamenti del corpo e delle conseguenze, soprattutto sul piano relazione, che questi possono determinare.

Se da una parte eravamo interessati a comprendere quali aspetti dell'identità la lipodistrofia mettesse in discussione, dall'altra parte l'attenzione è stata rivolta a come, in seguito ad una minaccia identitaria, le persone facessero fronte a tali minacce. Quindi l'interrogativo era rivolto alle *strategie di coping* messe in atto dalle persone malate.

La lipodistrofia, come riporta la letteratura (Reynolds et al., 2006; Huang et al., 2006) e risultati del primo studio, rendono visibile agli altri la malattia e quindi la possibilità di essere riconosciuti come sieropositivi. In relazione a questi dati e anche all'esperienza clinica nello specifico di colloqui con persone con lipodistrofia, erano state fatte delle previsioni, se pure con estrema cautela: queste erano rivolte alla possibilità che le persone mettessero in atto soprattutto strategie rivolte all'evitamento, proprio per non essere oggetto di riconoscibilità e discriminazione, e allo stile attivo, vista anche la specifica selezione dei soggetti contattati afferenti alla clinica e quindi con maggiore

probabilità orientate ad attivarsi per le loro modificazioni corporee. Già dalle interviste le persone riportavano la messa in atto di comportamenti attivi orientati al problema: l'attività sportiva, la dieta e le infiltrazioni al volto (per reintegrare il grasso perduto nelle guance) e altri comportamenti attivi generalmente consigliati dall'equipe medico-sanitaria della clinica a cui i pazienti che abbiamo contattato si rivolgono. La previsione era dunque che, anche nel secondo studio, vista la specifica selezione dei soggetti contattati, le strategie di tipo attivo risultassero tra le più utilizzate e, oltre a questa, anche quella dell'evitamento, per nascondere agli altri i segni della lipodistrofia. I risultati di questo secondo studio effettivamente evidenziano come le strategie maggiormente utilizzate facciano riferimento ad uno stile attivo e, più in particolare, al fare qualcosa per contrastare i cambiamenti del corpo. Accanto a queste strategie dal secondo studio è emersa anche una accentuata tendenza all'attitudine positiva, cioè all'accettazione/rassegnazione per la propria condizione. E' risultata invece meno utilizzata la strategia dell'evitamento e, soprattutto, quella del supporto sociale. Questi dati ci fanno pensare che le persone tendono a mettere in atto comportamenti, azioni piuttosto che agire a livello cognitivo per fare fronte alla situazione. E' possibile inoltre che queste strategie siano messe in atto in relazione al fatto che le persone si affidano ai medici e alle cure prescritte per questa malattia traendo beneficio, in qualche modo, a livello fisico, ma forse non a livello psicologico.

In relazione a questi risultati occorre sottolineare che i partecipanti a questa ricerca sono persone contattate nella clinica a cui loro stessi hanno fatto richiesta di accesso per affrontare i cambiamenti della lipodistrofia: persone dunque già orientate verso la messa in atto di comportamenti per migliorare l'aspetto corporeo. Non è possibile prevedere in questo contesto della ricerca cosa accadrebbe se contattassimo persone che non hanno chiesto consulenza alla clinica ma agiscono, nei confronti della malattia, in modo diverso.

Una parte importante della ricerca voleva individuare quali caratteristiche dello *spazio di vita* (oggettive e psicologiche), in cui fluttua l'identità delle persona malata, secondo il modello teorico da noi costruito (cfr. par. 3.4.1), incidessero maggiormente sui *contenuti dell'identità minacciati*, sui *principi* che vengono *minacciati* e sulle *strategie di coping* utilizzate per ristabilire un qualche tipo di equilibrio identitario. Sono dunque state indagate le caratteristiche dello spazio di vita relative a ciascuna dimensione: fisica, temporale e sociale attraverso le quali lo spazio di vita dei pazienti è stato operazionalizzato. Relativamente a questo obiettivo e alle nostre previsioni, i risultati hanno solamente in parte confermato ciò che ci aspettavamo.

Per quanto riguarda la *dimensione fisica* dello *spazio di vita*, un aspetto molto importante e chiaro che conferma quello che già è in parte riportato in letteratura e da noi previsto, è che l'entità dei

cambiamenti del corpo così come viene valutata dalle persone malate è in relazione alla minaccia percepita. Questo dato conferma quanto la letteratura riporta (Guaraldi et al., 2006a, Ong et al., 2007) rispetto al ruolo marginale dell’“oggettività del cambiamento” misurato dai medici e quanto più importante sia invece la percezione della persona per valutare l’influenza che il cambiamento del corpo ha nella vita intraindividuale e interpersonale della persona affetta da HIV/AIDS. Ciò che emerge dal nostro studio è innanzitutto che vi è una forte discrepanza tra le valutazioni fatte dai medici e dai pazienti rispetto all’entità dei cambiamenti legati alla lipodistrofia. Le analisi condotte mettono in evidenza una correlazione tra le due valutazioni, sottolineando dunque che i cambiamenti del corpo indicati da entrambi corrispondono, cioè tendono ad andare nella stessa direzione. Ciò che risulta diversa è la gravità che viene indicata: i pazienti percepiscono i cambiamenti corporei come più gravi rispetto ai medici. Ci aspettavamo infatti che fosse soprattutto la percezione soggettiva – e in misura inferiore quella medico-diagnostica – ad incidere maggiormente sui contenuti dell’identità messi in discussione e sui principi minacciati, e che tanto più gravi fossero i cambiamenti percepiti tanto più “seri” erano i problemi identitari dichiarati sia rispetto alle forme di minaccia, sia rispetto ai principi identitari che vengono minacciati. Una attesa confermata dai risultati.

Rispetto al tipo di cambiamenti corporei percepiti è emerso che un profilo di lipodistrofia in particolare costituisce una minaccia maggiore all’identità di queste persone: parliamo della *lipoatrofia*. Quest’ultima, riferita in parte ma in modo importante anche alla magrezza del volto, è quella effettivamente più esposta agli occhi degli altri e al giudizio dei altri. La lipoatrofia infatti è, nel nostro studio, fortemente correlata alla minaccia a tutte le dimensioni del sé soprattutto per quel che riguarda il principio dell’autostima e della continuità. Una maggiore evidenza di minaccia è sottolineata per la dimensione intraindividuale: le persone hanno difficoltà maggiori con se stesse, con la parte più profonda del sé, con la quale non sono riuscite, o sono riuscite solamente in parte a ristabilire un equilibrio interno. In generale è possibile comunque affermare che anche gli altri cambiamenti del corpo costituiscano una minaccia identitaria, se pure meno importanti rispetto a quelle determinate dalla lipoatrofia.

In relazione alla *dimensione temporale* le nostre previsioni non sono state del tutto confermate dai risultati ottenuti. Ci aspettavamo innanzitutto che chi è malato da più tempo subisse maggiori minacce e a principi identitari diversi da chi è malato da meno tempo, anche se non ci era possibile, sulla base dei dati disponibili, fare previsioni più precise. La letteratura riporta la dimensione temporale come un aspetto importante per determinare la fase di malattia in cui la persona si trova facendo emergere diverse reazioni/emozioni alla malattia, quindi una diversa fase nel processo di accettazione/incorporazione della malattia nel proprio sé e nella propria vita; e, in relazione a ciò,

l'utilizzo di diverse strategie per affrontare la malattia (Adams, Pill e Jones, 1997; Michael, 1996). Anche nel primo studio è stato possibile individuare nelle interviste una progressione temporale attraverso le sei aree tematiche identificate di aspetti/fasi della malattia in grado di rompere, in qualche modo, l'equilibrio identitario. Nel secondo studio però, l'evidenza dei nostri dati sottolinea che non ci sono differenze significative in relazione agli anni di diagnosi. La spiegazione di questo risultato è probabilmente in relazione a ciò che significa avere contratto questa malattia cronica: indipendentemente dal fatto che le persone siano malate da 2 anni o da 20 anni la rottura, la biographical disruption, c'è stata ed è stata percepita in modo più forte soprattutto nel momento in cui è stata loro comunicata la diagnosi di sieropositività.

Una differenza in termini di tempo emerge rispetto al tempo storico, ci riferiamo in particolare al fatto di avere scoperto di essere sieropositivi in un preciso momento storico, prima o dopo l'avvento della HAART: prima o dopo la scoperta di una terapia cioè in grado di tenere in vita le persone affette da questa malattia. Possiamo affermare che le persone malate prima della scoperta dell'HAART dichiarano di sentirsi più minacciate rispetto alle persone che hanno scoperto di avere il virus dopo l'introduzione della nuova terapia: in particolare rispetto alla dimensione intraindividuale. Questo risultato possiamo spiegarlo pensando che chi ha scoperto la malattia prima dell'HAART abbia vissuto la propria condizione come irrimediabilmente destinata a condurre, in tempi brevi, alla morte e che abbia continuato a portarsi dietro questa idea nonostante la medicina abbia fatto progressi in termini di terapia. Le persone che si sono ammalate nell'era pre-HAART portano quindi probabilmente con loro, nel loro bagaglio di esperienze con la malattia, quel tipo di trauma, quell'incontro con la morte che non è possibile dimenticare.

Un maggiore utilizzo da parte delle persone pre-HAART delle strategie di coping orientate all'evitamento, come emerso dai risultati, è in relazione alle considerazioni appena fatte: chi ha scoperto la malattia prima dell'HAART, oggi, tende spesso a considerare la lipodistrofia come un "prezzo da pagare" in rapporto all'efficacia delle terapie antiretrovirali. Quindi invece che utilizzare una strategia più rivolta al problem solving preferiscono isolarsi per evitare di dover gestire ulteriori conseguenze, sociali, della malattia. Mentre, per le persone post-HAART, l'aver scoperto il proprio stato di sieropositività in un'epoca in cui già esistevano terapie in grado di mantenerli più a lungo in vita può forse anche avere dato loro la possibilità di pensare che, nonostante tutto, potevano avere ancora occasioni per ristrutturare seppure in maniera diversa la loro identità.

Neanche in relazione al tempo evolutivo, cioè a quanta parte della sua vita il paziente ha vissuto con la malattia, si riportano differenze significative rispetto alle minacce all'identità. Questo dato deve comunque essere messo in relazione al fatto che il nostro campione è formato da persone che hanno una media di età pari a 47,80 anni; probabilmente sarebbero emerse delle differenze se avessimo

avuto persone anche più giovani all'interno tra i partecipanti alla ricerca. Ciò che si evidenzia, se pur in modo modesto, è che tendenzialmente le persone che hanno contratto il virus entro i 24 anni tendono all'attitudine positiva rispetto a questa minaccia, mentre le persone che si sono ammalate ad età successive utilizzano maggiormente strategie quali supporto sociale generico, il problem solving, lo stile attivo e la trascendenza, evidenziando quindi complessivamente un atteggiamento più pratico nella gestione della situazione.

In generale possiamo dunque affermare che il tempo non sembra essere, almeno nel nostro gruppo di soggetti, un aspetto dello spazio di vita in grado di determinare delle particolari differenze.

Relativamente alla *dimensione sociale* dello spazio di vita, ci si aspettava che esistesse una differenziazione rispetto alla minaccia della lipodistrofia all'identità delle persone malate in relazione a caratteristiche socio-anagrafiche ma, in particolare, a caratteristiche psico-sociali.

Per quanto riguarda le caratteristiche socio-anagrafiche i risultati non sembrano riportare aspetti rilevanti rispetto all'età e all'orientamento sessuale. Il titolo di studio riporta differenze in termini di autostima percepita come maggiormente minacciata per le persone che hanno un titolo di studio più basso.

Rispetto al *genere* era possibile aspettarsi che le donne, dovendosi confrontare con un modello di riferimento "ideale" di bellezza relativo al corpo soprattutto presente nella società ma anche per i dati della letteratura relativi al percezione dell'immagine corporea in situazioni di lipodistrofia (Muth e Cash, 1997), riportassero maggiori minacce identitarie. Effettivamente i nostri risultati confermano che le donne, in generale, si sentono più minacciate degli uomini. Le donne risultano maggiormente minacciate in particolare nella dimensione intergruppi e, nello specifico, rispetto al principio dell'autostima, nell'idea che faticano di più a mantenere e innalzare il concetto positivo che hanno di sé rispetto alle caratteristiche del gruppo a cui appartengono e soprattutto quando si presentano questi cambiamenti corporei. Le donne, inoltre, riescono meno degli uomini a mantenere un senso di differenziazione dagli altri rispetto alla percezione che hanno di se stesse: la lipodistrofia, questi cambiamenti del corpo rendono le persone "tutte uguali" e questo, ad un livello più profondo, non permette alle persone di sentirsi uniche, diverse dagli altri.

Ma le aspettative maggiori da parte nostra erano soprattutto rivolte al lavoro: la letteratura infatti sottolinea l'importanza di avere un lavoro per mantenere alta l'autostima, le relazioni sociali e per fare sentire le persone autosufficienti e permette loro un controllo sulla propria vita (Timmons e Fesko, 1997, Timmons e Fesko, 2004). Il lavoro viene presentato in letteratura come una caratteristica importante che la persona usa per definirsi come persona. A conferma di questi risultati, anche nel primo studio è emerso che il lavoro costituisce un fattore importante nella definizione che la persona dà di sé, permettendogli di conservare rapporti interpersonali positivi e

una soddisfazione di sé e dei risultati raggiunti. E' importante sottolineare che molte di queste persone hanno lasciato il lavoro non volontariamente ma in seguito alla comparsa degli effetti collaterali delle terapie antiretrovirali che non permettevano loro, per il disagio che provocavano, di continuare a condurre quel tipo di lavoro, oppure perché il lavoro che svolgevano era troppo pesante in relazione alla diminuzione di forza/energie dovuta alla lipodistrofia. La difficoltà nel gestire questo genere di attività quotidiana risulta costituire una minaccia per la loro identità.

Ci aspettavamo quindi delle differenze tra le persone occupate e persone non occupate professionalmente rispetto alla minaccia identitaria anche nel secondo studio. Tuttavia, nel nostro gruppo di soggetti, non emergono differenze significative. Quindi le nostre aspettative sul lavoro sono state disconfermate. Questo dato può essere spiegato poiché se da una parte il lavoro permette alle persone di crearsi un'identità professionale per definire se stesse, dall'altra parte la possibilità di tornare a lavorare e riacquistare, in qualche modo, un'identità professionale non è tuttavia un percorso semplice: le persone devono lottare anche con le reazioni della società alla malattia. Si pone anche in questo caso la scelta della "rivelazione" del proprio status di malato nell'ambito lavorativo. Come per altre malattie che comportano stigmatizzazione, gli individui con HIV/AIDS devono valutare se mostrarla o non mostrarla, se raccontare o non raccontare, se mentire o non mentire e, in ciascun caso, a chi, come, quando e dove (Goffman, 1963).

Si sono identificati a questo proposito una serie di "ostacoli/barriere" caratteristici anche di altre popolazioni con diverse patologie (quali ad esempio tumore, insufficienza renale cronica, ecc.) che disincentivano il ritorno al lavoro e la rivelazione della malattia ad altri. Questi ostacoli possono essere, ad esempio, la possibilità di percepire una pensione di invalidità a seconda che la persona decida di ritornare a lavorare o, ancora, la rivelazione della malattia ad altri sul posto di lavoro (Conti, 1995; Hennessey e Muller, 1995; Rothstein, Kennedy, Ritchie e Pyle, 1995; Ehrmann-Feldman, Spitzer, Del Greco e Desmeules, 1987). Oggi inoltre ad ostacolare la rivelazione c'è anche il corpo che rende riconoscibile la malattia, che determina una rivelazione non intenzionale della stessa, aspetto che la persona si trova spesso a dover gestire.

Parlando di *disclosure*, in relazione alle caratteristiche psico-sociali che a nostro avviso potevano portare delle differenze in termini di minaccia ai principi identitari, le nostre previsioni non sono state confermate. La rivelazione della malattia agli altri, è ritenuto in letteratura un aspetto importante per l'accettazione della malattia stessa e per il processo di ristrutturazione dell'identità della persona malata (Merriam et al., 1997; Courtenay et al., 1998; Courtenay et al., 2000; Baumgartner, 2007). Alla luce dei risultati ottenuti possiamo anche affermare che la rivelazione della malattia è anche un aspetto che la persona deve sapere gestire. Infatti, non bisogna dimenticare che ancora oggi lo stigma associato all'infezione da HIV/AIDS è fortemente presente, e

che la paura dello stigma costituisce uno dei principali motivi per cui le persone non rivelano il proprio stato sierologico.

Sicuramente fa la differenza in termini di minaccia identitaria percepire un sostegno sociale dagli altri. I dati ricavati dal primo studio, inoltre, hanno evidenziato che le persone definite come “protetti” hanno avuto minacce identitarie subito dopo la diagnosi ma che poi, hanno trovato sostegno e supporto nelle persone vicine; al contrario sembra che i “minacciati” non abbiano avuto o percepito sostegno dalla rete sociale. Inoltre, i risultati del secondo studio, permettono di dire che all’aumentare del sostegno diminuisce la minaccia identitaria percepita.

Le caratteristiche dello spazio di vita se da un lato sono in grado, come abbiamo appena visto, solamente in parte di regolare aumentando o diminuendo la percezione di minaccia che la lipodistrofia può costituire per l’identità della persona affetta da HIV/AIDS, dall’altra parte quelle stesse caratteristiche sono in grado di influenzare la qualità della vita di queste persone.

Come avevamo previsto solamente la valutazione espressa dai pazienti relativamente ai cambiamenti del corpo è correlata in modo significativo con la qualità di vita. Già la letteratura, come accennato in precedenza (Guaraldi et al., 2006a) sottolinea la presenza di una correlazione tra l’entità dei cambiamenti del corpo così come viene percepita dai pazienti e la qualità di vita percepita dagli stessi; ciò a sottolineare il ruolo marginale dell’“oggettività del cambiamento” misurato dai medici.

In relazione ai fattori che abbiamo considerato in questo studio rispetto alla qualità della vita, il Physical Health Summary e il Mental Health Summary, è il secondo che si differenzia maggiormente in termini di caratteristiche dello spazio di vita. Anche in questo caso, è la lipodistrofia a far emergere delle differenze. Il cambiamento del corpo infatti è correlato con la MHS: più è alta la percezione di questa modificazione corporea peggiore è la MHS. In generale è possibile affermare che le valutazioni dei cambiamenti del corpo riferiti dai pazienti sono sopravvalutati rispetto a quelle dei medici e più è grave la sopravvalutazione significativamente peggiore è la qualità di vita, in termini di MHS.

La qualità della vita non sembra modificarsi in relazione a caratteristiche socio-anagrafiche ma piuttosto in relazione a quelle psicosociali. Un aspetto interessante emerso da questa ricerca è relativo alla disclosure: più le persone rivelano la propria condizione di salute peggiore è la MHS. Questo dato ci suggerisce che la rivelazione fatta a molte persone sia un elemento che porta la persona a fare i conti con tutte le implicazioni possibili di quell’azione. Ciò vuole dire probabilmente farsi carico di preoccupazioni in più rispetto alla possibilità che le persone rivelino a loro volta il loro stato sierologico o che possano mettere in atto atteggiamenti e comportamenti

discriminatori. D'altra parte però i nostri dati ci suggeriscono anche che la qualità di vita è correlata con la percezione di un supporto sociale: all'aumentare del supporto sociale percepito da parte di una persona significativa aumenta anche la qualità di vita relativa alla MHS. Probabilmente la condivisione del problema con una persona dalla quale viene percepito sostegno, almeno morale, per la situazione, permette di vivere meglio.

Parlando sempre di qualità di vita, la letteratura sottolinea come la lipodistrofia sia in grado di esercitare una notevole incidenza negativa sulla qualità della vita delle persone che convivono con l'infezione da HIV, e può anche indurle a sospendere le terapie che permettono loro la sopravvivenza proprio a causa delle modificazioni corporee che possono determinare (Gordillo et al., 1999; Haubrich et al., 1999; Carr e Cooper, 2000; Guaraldi, 2003; Guaraldi et al., 2006a; Naar-King et al., 2006). Oltre ad un aspetto che minaccia l'identità delle persone malate, la lipodistrofia dunque è un aspetto della malattia che incide anche sulla qualità della vita.

Ci siamo dunque interrogati rispetto alla relazione esistente tra identità minacciata e qualità della vita; in altre parole sulla possibilità che i differenti contenuti dell'identità più spesso minacciati, i diversi principi maggiormente minacciati e le diverse strategie di coping utilizzate per ristabilire un l'equilibrio identitario potessero correlarsi con una diversa qualità di vita della persona malata.

In generale, possiamo affermare che la qualità di vita e la minaccia all'identità sono inversamente correlati: all'aumentare della minaccia all'identità, tendenzialmente, diminuisce la qualità della vita.

Grazie a questa ricerca abbiamo verificato l'ipotesi più generale relativa ai cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia come minaccia all'identità delle persone affette da questa malattia. E, in particolare, è la dimensione più personale del sé, quella intraindividuale, ad essere minacciata. Questo risultato ci porta a pensare che la lipodistrofia sia una problematica che le persone imparano a gestire, in qualche modo, almeno a livello interpersonale: ad esempio attivandosi per accedere alla clinica e quindi contrastare i cambiamenti corporei seguendo i consigli dei medici. Ciò che invece risulta per loro più difficilmente gestibile è l'accettazione della malattia che avviene ad un altro livello: quello appunto intraindividuale. Da questo, sarebbe auspicabile un supporto costante che aiuti ed accompagni le persone malate nel percorso di accettazione della malattia.

Un risultato inatteso è relativo alle strategie di coping che, a fronte delle minacce identitarie, le persone mettono in atto per ristrutturare la propria identità: le analisi condotte non permettono di individuare particolari differenze rispetto alle strategie utilizzate dalle persone malate. Questi risultati devono essere messi in relazione anche ad un limite della nostra ricerca relativo allo

strumento utilizzato per l'indagine delle strategie di coping sul quale non è stata effettuata una prima validazione.

Ciò che pensavamo venisse maggiormente confermato era l'ipotesi relativa alla possibilità che i differenti spazi di vita di ciascuna persona potessero in qualche modo regolare la minaccia che la lipodistrofia può costituire per l'identità della persona affetta da HIV/AIDS, ponendosi anche come fonte per trovare le risorse necessarie ad attivare strategie di coping che ristrutturassero la propria identità. Se da una parte è emerso che le caratteristiche più oggettive delle dimensioni che costituiscono lo spazio di vita non sono tendenzialmente in grado di differenziare la minaccia, dall'altra parte possiamo affermare che alcune caratteristiche più strettamente psicologiche dello stesso spazio di vita siano in grado di rendere diversa la minaccia identitaria: aspetti quali la valutazione più o meno grave della persona rispetto ai suoi cambiamenti corporei e la percezione del supporto sociale da parte di qualcuno.

Per concludere crediamo sia importante sottolineare alcuni aspetti.

E' evidente dai dati e dall'esperienza clinica che la diagnosi della malattia, il momento della rivelazione è dirompente. Questo momento segna in modo inevitabile e tangibile la persona, la vita della persona, l'identità della persona. Ancor più possiamo dire che segna nella temporalità un prima e un dopo, usando le parole di Bury crea una biographical disruption, una vera e propria rottura nella vita della persona malata. Potremmo dire che la loro vita si è come divisa in due parti. Da un lato c'è il prima; prima della malattia. Dall'altro c'è il dopo, un futuro con la malattia e con tutto ciò che ad essa è legato: le terapie, la lipodistrofia, la paura dello stigma e della discriminazione e tanto altro.

Un secondo aspetto che si deve sempre e comunque tenere presente è che ad oggi l'infezione da HIV rimane una malattia purtroppo cronica dalla quale perciò non si guarisce: di più se non si osservano strettamente i protocolli di cure mediche, l'infezione da HIV può degenerare in AIDS e portare alla morte. Detto questo, è evidente come la forza negativa e stigmatizzante della malattia, sia oggi come due decenni fa ancora molto forte. La malattia è ancora impregnata di stigma e discriminazione e oggi ancora di più questo atteggiamento è temuto a causa delle manifestazioni corporee legate alla lipodistrofia.

Premesse le caratteristiche di dirompenza e di violenza che a tutt'oggi la malattia ha, possiamo dire che la lipodistrofia si presenta alle persone come un nuovo aspetto della malattia che dovrà essere fronteggiato e gestito.

I risultati dello studio condotto e qui presentato, pur avendo un intento esplorativo hanno evidenziato la necessità di pensare in modo preciso alle modalità con cui si affronta il problema della lipodistrofia insieme alle persone malate.

Queste riflessioni sembrano aprire spunti importanti per prospettive di intervento che, non solo risultino centrate sulla valutazione della presenza o meno dei cambiamenti del corpo. Ma ulteriori indagini sono auspicabili rispetto all'approfondimento delle strategie di coping utilizzate o non utilizzate dalle persone per fare fronte a questo tipo di minaccia identitaria. Questo permetterebbe di costruire percorsi più precisi, sul piano più strettamente clinico, per aiutare le persone a trovare e imparare ad utilizzare le risorse a loro disposizione. E' auspicabile pertanto la continuazione della ricerca, nell'idea di coinvolgere un gruppo di soggetti più numeroso ed eterogeneo, rispetto a quello utilizzato in questo studio: ciò permetterebbe di generalizzare i risultati alla popolazione HIV.

Ci sembra che questo studio sollevi una problematica molto attuale da un punto di vista soprattutto clinico con la quale gli psicologi che lavorano in quest'ambito si troveranno sempre di più a confrontarsi. A differenza degli studi presenti in letteratura sull'identità delle persone affette da HIV/AIDS, risalenti per la maggior parte ad un'epoca pre-HAART, questo studio sottolinea cosa vuole dire essere sieropositivo oggi nella sua complessità tenendo conto di quella che oggi è la principale manifestazione clinica dell'infezione da HIV: la lipodistrofia, cambiamenti del corpo che rischiano di divenire un nuovo stigma sociale con profonde conseguenze non solo sulla vita sociale, ma anche psicologica della popolazione HIV.

Bibliografia

- Abel, E. (2007). Woman with HIV e stigma. *Family and community health*, 30 (1), 104-106.
- Adams, S., Pill, R. e Jones, A. (1997). Medication, chronic ill-ness and identity: The perspective of people with asthma. *Social Science & Medicine*, 45, 189-201.
- Ahmed, P.I. (1992). *Living and dying with AIDS*. New York: Plenum Press.
- Alonzo, A.A. e Reynolds, N.R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of stigma trajectory. *Social Science and Medicine*, 41, 3, 303-315.
- Amaturo, E. (1993). *Messaggio, simbolo, comunicazione: introduzione all'analisi del contenuto*. Roma: Carocci Editore.
- Andrews, P. (1981). Development tasks of terminally ill patients. *Journal of Religion and Health*, 20, 243-252.
- Asbring, P. (2000). Chronic illness-a disruption life: identity-transformation amog women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (3), 312-319.
- Barbaranelli, C. (2006). *Analisi del dati con SPSS, Vol. II: Le analisi Multivariate*. Milano: Led.
- Baril J., Junod P., LeBlanc R., Dion, H., Therrien, R., Laplante, F., Falutz, J., Côté, P., Hébert, M.N., Lalonde, R., Lapointe, N., Lévesque, D., Pinault, L., Rouleau, D., Tremblay, C., Trottier, B., Trottier, S., Tsoukas, C. e Weiss, K. (2005). HIV-associated lipodystrophy syndrome: a review of clinical aspects. *The Canadian Journal of Infectious Diseases & Medical Microbiology*, 16: 233 – 243.
- Baumgartner, L.M. (2007). The incorporation of HIV/AIDS into identity over time: transformational tales continued. *Adult Education Quarterly*, 17, 919-931.
- Baumeister, R.F. (1991). *Meanings of Life*. Philadelphia: Psychology Press
- Baumeister, R.F. e Leary, M.R. (1995). The need to belong: desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117, 3, 497-529.
- Bedell, G. (1998). Finding balance: the daily lives of eight urban gay men with HIV/AIDS. Dottoral dissertation, New York University. *Dissertation Abstract International*, 58, 6529B.
- Bellenir, K, e Dresser, P. (1995). *AIDS sourcebook, vol. 4*. Detroit: Omnigraphics.
- Bennett, M.J. (1990). Stigmatization: Experiences of persons with acquired immune deficiency syndrome. *Issues in Mental Health Nursing* , 11, 141-154.
- Blanch, J., Rousanud, A., Martinez, E., De Lazzari, E., Peri, A.M., Perez-Cuevas, J.B., Blanco, J.L., e Gatell, J.M. (2002). Impact of Lipodystrophy on the Quality of Life of HIV-1-Infect Patients. *Journal of Acquired Immune deficiency Syndrome*, 31, 404-407.

- Blanch, J., Rousaud A. e Martinez, E. (2004). Factors Associated with Severe Impact of Lipodystrophy on the Quality of Life of Patients Infect with HIV-1. *Clinicals Infectious Diseases*, 38, 10, 1464-1470.
- Bor, R., du Plessis, P. e Russell, M. (2004). The impact of disclosure of HIV on the index patient's self-defined family. *Journal of family therapy*, 26, 167-192.
- Breakwell, G.M. (1986). *Coping with Threatened Identities*. Londra: Methuen & Co.
- Breakwell, G.M. (1988). Strategies adopted when identity is threatened. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 1, 189-203.
- Breakwell, G.M. (1993). Social representation and social identity. *Papers on Social representations*, 17, 198-217.
- Breakwell, G.M. (2001). Social representational constraints upon identity process. In K. Deaux, G. Philogene (eds.) *Representations of the social: Bridging theoretical traditions*. Malden, M.A.: Blackwell, 271-284.
- Brewer, M.B. (1991). The social self: On being the same and different at the same time. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 17, 475-482.
- Brody, H. (1987). *Stories of Sickness*. New Haven: Yale University Press.
- Brooks, R.A., Martin, D.J. Ortiz, D.J. e Veniegas, R.C. (2004). Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 16 (6), 756-766.
- Brown, P. (1995). Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness. *Journal of Health and Social Behaviour*, Extra Issue, 34-52.
- Bruner, J. (2003). *La mente a più dimensioni*. Bari: Laterza.
- Burke, P.J. (1991). Identity process and social stress. *American Sociological Review*, 56, 836-849.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 176-182.
- Butler, R.N. (1963). The life review: an interpretation of reminescence in the aged. *Psychiatry*, 26, 65-76.
- Canty-Mitchell, J., Zimet G.D. (2000). Psychometric properties of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support in urban adolescents. *American Journal of Community Psychology*, 28, 391-400.
- Cao, X., Sullivan, S., Xu, J. E Wu, Z. (2006). Understanding HIV-related stigma and discrimination in a "blameless" population. *AIDS Education and Prevention*, 18, 6, 518-528.
- Carni, E. (1988). Issues of hope and faith in he cancer patient. *Journal of Religion and Health*, 27, 285-290.

- Carpenter, C.C.J. e Cooper, D.A. (2000). Antiretroviral therapy in adults. *Update Recommendations of the international AIDS Society-USA Panel, JAMA*, 283, 381-390.
- Carr, A., Samaras, K., Burton, S., Freund, I., Chisholm, D.J., Cooper, D.A. (1998). A syndrome of peripheral lipodystrophy, hiperlipidemia and insulin resistance due to HIV protease inhibitors. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 12, 51-58.
- Carr, A. e Cooper, D.A. (2000). Adverse effects of antiretroviral therapy. *Lancet*, 356, 1423-1430.
- Carr, A. e Law, M., on behalf of the HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group. (2003). An objective lipodystrophy severity grading scale derived from the lipodystrophy case definition score. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 33, 571-576.
- Cash, T.F. e Deagle, E.A. (1997). The nature and extent of body image disturbance in anorexia nervosa and bulimia nervosa: a meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 21, 2-19.
- Cash, T.F. e Fleming, E.C. (2002) Body Image and Social Relations. In T.F. Cash and T. Pruzinsky, *Body Image: an handbook of theory, research and clinical practice*, 277-286. New York NY: Guilford Press.
- Caufield, M.S., Carey, C.S. e Mason, C.Y. (1994). Project Employ: Rehabilitation services facilities employment of individuals with HIV/AIDS. *American Rehabilitation*, 12-16.
- Centro Operativo AIDS (2009). *Aggiornamento dei casi di AIDS notificati in Italia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità.
- Chandler, M.L. e Lalonde, C.E. (1995). The problem of self-continuity in the context of rapid and cultural change. In A. Osterwegel, R.A. Wicklund (eds.). *The self in European and North American culture: development and processes*, 45- 63. Dordrecht: Kluwer.
- Chandra, P.S., Deepthivarma, S. e Manjula, V. (2003). Disclosure of HIV infection in South India: patters, reasons and reactions. *AIDS Care*, 15, 2, 207-215.
- Charmaz, K. (1987). Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. In J. A. Roth e P. Conrad (Eds.), *Research in the sociology of health care: The experience and management of chronic illness*, 6, 283-321. Greenwich, CT: JAI.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, Bad days: the self in chronic illness and time*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Charmaz, K. (1994a). The body, identity and self: Adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36, 657-680.
- Charmaz, K. (1994b). Identity dilemmas of chronically ill men. *Sociological Quarterly*, 35, 2, 269-288.

- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36, 4, 657-680.
- Chen, J., Choe, M.K., Chen, S. e Zhang, S. (2005). Community environment and HIV/AIDS-related stigma in China. *AIDS Education and Prevention*, 17, 1, 1-11.
- Cherrick, R.E., Delate, T., Skarupski, K. e Coons, J.C. (1999). Barriers to workforce participation for HIV-infected individuals. *Abstract books/association for health research*, 16, 13-14.
- Chesney, M.A. e Smith, A.W. (1999). Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma. *American Behavioral Scientist*, 42, 1162-1174.
- Chung, J.Y. e Magraw, M.M. (1992). A group approach to psychological issues faced by HIV-positive women. *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 891-894.
- Cicognani, E. (2002) *Psicologia sociale e ricerca qualitativa*. Roma: Carocci Editore.
- Codol, J.P. (1984) Social differentiation and non differentiation. In H. Tajfel (ed.), *The social dimension*, 1, 314-337. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cohen, L.D. e Adler, N.E. (1992). Female and male perceptions of ideal body shapes: distorted views among Caucasian college students. *Psychology of Women Quarterly*, 16, 69-79.
- Cole, S.W., Kemeny, M.E., Taylors, S.E. e Visscher, B.R. (1996). Elevated physical health risk among gay men who conceal their homosexual identity. *Health Psychology*, 15, 243-251.
- Collins, R.L. (1998). *Social Identity and HIV infection: the experiences of gay men living with HIV*. Yhousand Oacs: sage publications.
- Collins, E., Wagner, C., Walmsley, S. (2000). Psychosocial impact of the lipodystrophy syndrome in HIV infection. *The AIDS reader*, 10, 546-551.
- Conti, J.V. (1995). Job discrimination against people with a cancer history. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling*, 26, 12-16.
- Conyers, L. (2004). The impact of vocational services and employment on people with HIV/AIDS. *Work*, 23 (3), 205-214.
- Conyers, L. e Boomer, K.B. (2005). Factors associated with disclosure of HIV/AIDS to employers among individuals who use job accommodations and those who do not. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 22, 189-198.
- Corbetta, P. (2003). *La ricerca sociale: metodologia e tecniche. Le tecniche qualitative (vol. 3)*. Bologna: Il Mulino.
- Courtenay, B. C., Merriam, S. B. e Reeves, P. M. (1998). The centrality of meaning making in transformational learning: How HIV-positive adults make sense of their lives. *Adult Education Quarterly*, 48, 65-84.

- Courtenay, B. C, Merriam, S. B., Reeves, P. M. e Baumgartner, L. M. (2000). Perspective transformation over time: A two-year follow up study of HIV-positive adults. *Adult Education Quarterly*, 50, 102-119.
- Dahlem, N., Zimet, G., Walker, R. (1991). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support: A confirmation Study. *Journal of Clinical Psychology*, 47, 756-761.
- Demas, P., Schoenbaum, E.E., Wills, T.A., Doll, L.S. e Klein, R.S. (1995). Stress, coping, and attitudes toward HIV treatment in injecting drug users: A qualitative study. *AIDS Education and Prevention*, 7, 429-442.
- Derlega, V.J. e Barbee, A.P. (1998). *HIV and social interaction*. Thousand Oaks: Sage publicatios.
- Derlega, V. J., Winstead, B.A. e Folk-Barron, L. (2000). Reasons for and against disclosing HIV-seropositive test results to an intimate partner: a functional perspective. In S. Petronio (Ed.), *Balancing the secrets of private disclosures*, 53-69. Mahawah, NJ: Erlbaum.
- Derlega, V. J., Winstead, B.A., Greene, K. Serovich, J.M. e Elwood, W.N. (2002). Perceived HIV-related stigma and HIV disclosure to relationship partners after finding out about the seropositive diagnosis. *Journal of Health Psychology*, 7, 415-433.
- Doise, W. (1976). *Psicologia sociale e relazioni tra gruppi*. Bologna: Il Mulino.
- Donohue, M.A.T. (1991). The lived experience of stigma in individuals with AIDS: A phenomenological investigation . *Doctoral dissertation, Adelphi University, Garden City, NY*. University Microfilms International 9216862.
- Dozier, J. K. (1997). Lived experience and HIV-positive women. *Dissertation Abstracts International*, 58, 4447.
- Driedger, S. M., Crooks, V. A. e Bennett, D. (2004). Engaging in the disablement process over space and time: Narratives of persons with multiple sclerosis in Ottawa, Canada. *Canadian Geographer*, 48, 2, 119-136.
- Ehrmann-Feldman, D., Spitzer, W.O., Del Greco, L. e Desmeules, L. (1987). Perceived discrimination against cured cancer patients in the work force. *Canadian Medical Association Journal*, 136, 719-723.
- Erikson, E.H. (1963). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Erikson, E.H. (1968). *Identity youth and crisis*. New York: Norton. Trad. it. *Gioventù e crisi di identità*. Roma: Armando.
- European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS (2009). *Eurosurveillance 2009*, 14, 9.
- Feinberg, M.B. (1996). Changing the natural history of HIV diseases. *Lancet*, 348, 239-246.

- Fernandes, A.P.M., Sanches, R.S., Mill, J., Luzy, D., Palha, P.F. e Dalri, M.C.B. (2007). Lipodystrophy syndrome associated with Antiretroviral Therapy in HIV patients: consideration for psychological aspects. *Rev Latino-amEfermagem*, 15, 5, 1041-1045.
- Fesko, S.L. (2001). Workplace experience of individuals who are HIV+ and individuals with cancer. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 45, 2-11.
- Fife, B.L. e Wright, E.R. (2000). The dimensionality of Stigma; a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of Health & Social Behaviour*, 41, 50-67.
- Foreman, M. (1999). *AIDS and men: taking risks or taking responsibility*. London: Panos.
- Frankl, V.E. (1997). *Man's search for ultimate meaning*. London: Hodder & Stoughton.
- Fromkin, H.L. (1972). Feeling of interpersonal undistinctiveness: an unpleasant affective state. *Journal of Experimental Research in Personality*, 6, 178-185.
- Gallant, J.E. (1994). Prophylaxis for opportunistic infections in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 120, 932.
- Galli, M., Cozzi Lepri, M. e Gervasoni, C. (2002). Triglyceridaemia but not cholesterolemia or glycemia is a predictor of lipodystrophy: the result of lipoICONA longitudinal study. *Antiviral therapy*, 7, L29 Abstract P41.
- Gard, L.H. (1990). Patient disclosure of human immunodeficiency virus to parents: clinical considerations. *Professional Psychology: research and practice*, 2, 252-256.
- Garner, D.M. (2002). Body image and anorexia nervosa. In T. F. Cash & T. Pruzinsky (Eds.), *Body image: A handbook of theory, research, and clinical practice (pp 295 – 304)*. New York, NY: Guilford Press.
- Gibson, P. R., Placek, E., Lane, J., Brohimer, S. O. e Lovelace, A. C. (2005). Disability induced identity changes in persons with multiple chemical sensitivity. *Qualitative Health Research*, 15, 502-524.
- Gill, C.J., Griffith, J.L., Jacobson, D., Skinner, S., I.B., Gorbach, S.L. e Wilson (2002). Relationship of HIV Viral Loads, CD4 Counts, and HAART Use to Health-Related Quality of Life. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 30: 485 – 492.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Goldman, J. B. e Maclean, H. M. (1998). The significance of identity in the adjustment to diabetes among insulin users. *Diabetes Educator*, 24, 741-748.
- Goodman, E. (1997). Living with AIDS: the Lazarus Syndrome. *Baltimore Sun*, p. 9A.
- Gordillo, V., del Amo, J., Soriano, V. e González-Lahoz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13, 1763-1769.

- Griffin, K.W. e Rabkin, J.G. (1998). Perceived control over illness, realistic acceptance, and psychological adjustment in people with AIDS. *Journal of Social & Clinical Psychology*, 17, 4, 407-424.
- Guaraldi, G. (2001). Body Image perception in HIV-infected women with lipodystrophy syndrome. *2nd European Workshop on lipodystrophy Cannes, Abstract book*, 58, 29.
- Guaraldi, G.(2002). Validity of body image perception in women with HIV. *XIV International AIDS Conference. Barcellona Abstract WePeC6253*.
- Guaraldi, G. (2003). Morphologic alterations in HIV infected people with lipodystrophy are associated with good adherence to HAART. *HIV Clinical Trials*, 4, 99-106.
- Guaraldi, G., Orlando, G., Murri, R., Vandelli, M., De Paola, M., Beghetto, B., Nardini, G., Ciaffi, S., Vichi, F., Esposito, R. e Wu, A.W. (2006). "Quality of life and body image in the assessment of psychological impact of lipodystrophy: validation of the Italian version of Assessment of Body Change and Distress questionnaire". *Quality of Life Research*, 15:173-178.
- Guaraldi, G., Orlando, G., Squillace, N., De Santis, G., Pedone, A., Spaggiari, A., De Fazio, D., Vandelli, M., De Paola, M., Bertucelli, C., Aldrovandi, C., Nardini, G., Beghetto, B., Borghi, V., Bertolotti, M., Bagni, B., Amorino, M.G., Roverato, A., e Esposito, R. (2006). "Multidisciplinary approach to the treatment of metabolic and morphologic alterations of HIV-related lipodystrophy". *HIV Clinical Trias*, Maggio-Giugno 2006, 3: 97-106.
- Guaraldi, G., Luzi, K., Murri, R., Granata, A., De Paola, M., Orlando, G., Squillace, N., Malmusi, D., Carani, C., Comelli, D., Esposito, R., Martinez, E. (2007). Sexual dysfunction in HIV-infected men: role of antiretroviral therapy, hypogonadism and lipodystrophy. *Antiviral therapy*, 12,1059-65.
- Gullancksen, A.C. (1998). When pain becomes a part of life. Readjusting life to chronic illness and disability. *Thesis, Gyllene Snittet, Helsingborg*.
- Gurevich, M. (1996). Identity renegotiation in HIV-positive women. *Dissertation Abstracts International*, 58(07), 3967B.
- Harvey, J.H. e Wenzel, A. (2002). HIV, AIDS, and close relationships. *Journal of social and personal relationships*, 19, 135-142.
- Haubrich, R.H., Little, S., Currier, J.S., Forthal, D.N., Kemper, C.A., Beall, G.N., Johnson, D., Dubé, M.P., Hwanga, J.Y., McCutchan, J.A. (1999). The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. *AIDS*, 13, 1099-1107.

- Hays, R.B., Mukusick, L., Pollak, L., Hillad, R., Hoff, C. e Coates, T.J. (1993). Disclosing HIV seropositivity to significant others. *AIDS*, 7, 425-431.
- Hazan, C., Shaver, P.R. (1994). Attachment as an organizational framework for research on close relationship. *Psychology Inquiry*, 5, 1, 1-22.
- Heller, K. e Swindle, R. W. (1983). Social networks, perceived support, and coping with stress, in *Perceived psychology: Theory, research and practice*, a cura di R.D. Felner, L.A. Jason, J.N. Moritsugu e S.S. Faber, Pergamon, New York, 87-103, Herzlich C. (1969) Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale, Mouton.
- Heller, K. e Lakely, B. (1985). Perceived support and social interaction among friend and confidants, in *Social support: Theory, research and applications*, a cura di I.G. Sarason e B.R. Sarason, Martinus Nijhoff Publishers, Boston, Mass., 287-300.
- Hennessey, J.C. e Muller, L.S. (1995). The effect of vocational rehabilitation and work incentives on helping the disabled-worker beneficiary back to work. *Social Security Bulletin*, 58, 15-28.
- Herek, G. M., Mitnick, L., Burris, S., Chesney, M., Devine, P., Fullilove, M. T. (1998). Workshop report: AIDS and stigma: A conceptual framework and research agenda. *AIDS Public Policy Journal*, 13,1, 36-47.
- Herek, G.M. (2002). Thinking about AIDS and stigma: a psychologist's perspective. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30: 594-607.
- Hergenrather, K.C., Rhodes, S.D. e Clark, G. (2005). The employment perspective study: identifying factors influencing the job-seeking behaviour of person living with HIV/AIDS. *AIDS Education e Prevention*, 17 (2), 131-142.
- Herman, N. e Miall, C. (1990). The positive consequences of stigma: two case studies in mental and physical disability. *Qualitative Sociology*, 13 (3), 251-267.
- HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group (2003). An objective case definition of lipodystrophy in HIV-infected adults: a case-control study. *Lancet*, 361, 726-35.
- Horn, T. (2005). Inching forward: an update on lipodystrophy and possible treatments. *Update*, 4,3.
- Huang, J.S., Lee, D., Becerra, K., Santos, R., Barber, E.D. e Mathews, W.C. (2006). Body image in men with HIV. *AIDS Patient Care e Stds*, 20, 10, 668-677.
- Joffe, H. (1999). *Risk and the other*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Judith, S. e Currier, M.D. (2002). Pathogenesis and Epidemiology of Metabolic Abnormalities. *HIV/AIDS update*.
- Kang, E., Rapkin, B.D., Remien, R.H., Mellins, C.A. (2005). Multiple dimensions of HIV stigma and psychological distress among Asians and Pacific Islanders living with HIV illness. *AIDS and Behaviour*, 9, 145-154.

- Katz, I. (1979). Some thought about the stigma notion. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 5, 447.
- Kazarian, S.S. e McCabe, C.B. (1991). Dimensions of social support, MSPSS *Journal of Community Psychology*, 19, pp. 150-160
- Kelly, M. (1992). Self, identity, and radical surgery. *Sociology of Health and illness*, 14, 3, 390-413.
- Kihlstrom, J.F e Cantor, N. (1998). Information processing and the study of the self. In B.L. Berkowitz (ed.), *Advances in experimental social psychology*. New York: Academic Press.
- King, M.B. (1989). Psychological status of 192 outpatients with HIV infection and AIDS. *British Journal of Psychiatry*, 154, 237-242.
- Koch, T., Kralik, D. e Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 137-145.
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: Transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 146-154.
- Kralik, D., Koch, T. e Eastwood, S. (2003). The salience of the body: Transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 11-20.
- Kübler-Ross, E. (1992). *La morte e il morire*. Cittadella.
- Laryea, M. e Gien, L. (1993). The impact of HIV positive diagnosis on the individual. Part 1: Stigma, rejection, and loneliness. *Clinical Nursing Research*, 2, 245-266.
- Lazarus, R. S. e Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. London: Oxford University Press.
- Lem, M., Moore, D., Marion, S., Bonner, S., Chan, K., O'Connell, J., Montaner, J.S.G. e Hogg, R. (2005). Back to work: Correlates of employment among persons receiving highly active antiretroviral therapy. *AIDS Care*, 17, 6, 740-746.
- Lempp, H., Scott, D. e Kingsley, G. (2006). The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study. *Chronic Illness*, 2, 109-120.
- Levy, A., Laska, F., Abelhauser, A., Delfraissy, J.E., Goujard, C., Bowe, F. e Dormont, J. (1999). Disclosure of HIV seropositivity. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 9, 1041-1049.
- Lewin, K. (1972). *Teoria e sperimentazione in Psicologia Sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Lewis, J. (1994). Identity transformation: The experience of positive gay men. *Dissertation Abstracts International*, 56, 2877B.
- Little, S.J. e Holte, S. (2002). Antiretroviral-drug resistance among patients recently infected with HIV. *New England Journal of Medicine*, 347, 385-394.

- Liu, H., Hu, Z., Li, X., Stanton, B., Naar-King, S. e Yang, H. (2006). Understanding interrelationships among HIV-related stigma, concern about HIV infection, and intent to disclose HIV serostatus: a pretest-posttest study in a rural area of eastern China. *AIDS Patient Care and STDS*, 20, 2, 133-142.
- Lokken, K., Ferraro, F.R., Kirchner, T. e Bowling, M. (2003). Gender Difference in Body Size Dissatisfaction Among Individuals with Low, Medium, or High Level of Body Focus. *The Journal of General Psychology*, 130, 3, 305-310.
- Luzi, K., Guaraldi, G., Malmusi, D., De Paola, M., Vandelli, M., Martinez, E., De Lazzari, E., Granata, A., Blanco, J.L., Orlando, G., Murri, R. e Gattel J.M. (2005). Disfunzioni sessuali in maschi HIV: prevalenze e fattori associati. *Congresso Società Italiana Malattie Infettive e Tropicali 2005*, Abstract C05.
- Lynch, A.A. e Palacios-Jimenez, L. (1993). Progression of an illness: The life course of AIDS. *Clinical Social Work Journal*, 21(3) 301-317.
- Magliona, B. (2000). Contagio da HIV/AIDS per via sessuale e intervento penale: alcuni spunti di riflessione medico legale. In *Diritto Penale*, n. 11/2000 (pp. 1525-1533).
- Major, B. e O'Brien, L.T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual review of Psychology*, 56, 393-421.
- Mancini, T. (2001). *Sè e identità. Modelli, metodi e problemi in psicologia sociale*. Roma: Carocci.
- Manzi, C., Regalia, C. e Vignoles, V.L. (2006). Perché alcuni aspetti della definizione del sè sono più importanti di altri? Uno studio sulle motivazioni che sottendono i processi di formazione dell'identità. *Giornale Italiano di Psicologia*, 1, 119-142.
- Markus, H. e Sentis, K. (1982). The self in social information processing. In J. Suls (ed.), *Psychological perspectives on the self*. Hillsdale N.J.: Erlbaum, pp. 41-70.
- Marshall, C.F. (1991). *Lifespan development, spirituality, and facing mortality: role of hiv status and exposure to death in the spiritual and psychosocial development of gay man*. Unpublished dissertation, Wright Institute Graduate School of Psychology.
- Martinez, E., Garcia-Viejo, M.A., Branch e J., Gatell, J.M. (2001). Lipodystrophy syndrome in patients with HIV. *Drug Safety*, 24, 3, 157-166.
- Martinez S.M., Kemper, C.A., Diamond, C., Wagner, G. (2005). Body Image in Patients with HIV/AIDS: Assessment of a New Psychometric Measure and Its Medical Correlates. *AIDS Patients Care*, 19, 3.
- Mason, H.R.C., Marks, G. Simoni; J.M., Ruiz, M.S. e Richardson, J.L. (1995). Culturally sanctioned secrets? Latino men's non disclosure of HIV infection to family, friends, and lovers. *Health Psychology*, 14, 6-12.

- McReynolds, C.J. (1998). Human immunodeficiency virus (HIV) disease; shifting focus toward the change long term illness paradigm for rehabilitation practitioners. *Journal of vocational rehabilitation*, 5, 55-64.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, self, and society*. Chicago: The Chicago University Press.
- Merriam, S.B., Courtenay, B.C. e Reeves, P.M. (1997). Ego development in the face of death: how being hiv positive affects movement through Erikson's adult stages of development. *Journal of adult development*, 4, 221-235.
- Mezirow, J. (1991). *Transformative dimensions of adult learning*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Michael, S. R. (1996). Integrating chronic illness into one's life: A phenomenological inquiry. *Journal of Holistic Nursing*, 14, 251-267.
- Mills, E.A. (2006). From the physical self to the social body: expressions and effects of HIV-related stigma in South Africa. *Journal of Community & applied social psychology*, 16, 498-503.
- Mocroft, A. e Vella, S. (1998). Changing patterns of mortality across Europe in patients infect with HIV-1. EuroSIDA Study Group. *Lancet*, 352, 1725-30.
- Moneyham, L., Seals, B., Demi, A., Sowell, R., Cohen, L. e Guillory, J. (1996). Perceptions of stigma in women infected with HIV. *AIDS Patient Care & STDS*, 10, 162-167.
- Moroni, M., Esposito, R. e De Lalla, F. (2003). *Malattie Infettive*. Milano: Masson.
- Muth, J.L. e Cash, T.F. (1997). Body Image Attitudes: What Differences Does Gender Make? *Journal of Applied Social Psychology*, 27, 16, 1438-1452.
- Naar-King S., Templin T., Wright, K., Parsons, J.T. e Lam, P. (2006). Psychosocial factors and medication adherence in HIV-positive youth. *AIDS Patients Care and STDS*, 20, 1: 44-47.
- Nichols, S.E. (1985). Psychosocial reactions of persons with the acquired immuno-deficiency syndrome. *Annals of Internal Medicine*, 103, 765-767.
- Noles, S.W., Cash, T.F. e Winstead, B.A. (1985). Body image, physical attractiveness, and depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53: 88-94.
- Obbo, C. (1995). Gender, age and class: Discourse on HIV transmission and control in Uganda. In H.T. Brummelhuis e G. Herdt (Eds.), *Culture and sexual risk* (pp. 79-95). Amsterdam: Overseas Publishers.
- Omrani, A.S. e Pillay, D. (2000). Multi-drug resistant HIV-1. *Journal of Infection*, 41, 5-11.
- Ong, J., Clarke, A., White, P., Johnson, M., Withey, S. e Butler P.E.M. (2007). Does severity predict distress? The relationship between subjective and objective measures of appearance and psychological adjustment, during treatment for facial lipoatrophy. *Body Image*, 4: 239-248.

- Orbell, J.M., Van de Kragt, A. e Dawes, R.M. (1988). Explaining discussion-induced cooperation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 5, 811-819.
- Orlando, G., Guaraldi, G., Vandelli, M., De Paola, M., Comelli, D., Pedone, A., Spaggiari, A., Baccarani, A., Pinelli, M., De Fazio, D., Borghi, V., Nardini, G., Seghetto, B. e Esposito, R. (2004). "Psychometric evaluation of patients undergoing surgical treatment of HIV-related facial lipoatrophy" presentato al 6th International Workshop on Adverse Drug Reactions and Lipodystrophy in HIV, 25–28 Ottobre 2004 - Washington, DC, USA, L690.
- Ostrow, D.G., Monjan, A. e Joseph, J. (1989). HIV related symptoms and psychological functioning in a cohort of homosexual men. *The American Journal of Psychiatry*, 146, 6, 737-742.
- Palella, F.J. e Delaney, K.M. (1998). Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *The new England Journal of Medicine*, 338, 853-860.
- Paxton, S. (2002). The paradox of public HIV disclosure. *AIDS Care*, 14, 4, 559-567.
- Persson, A. (2006). Facing HIV: body shape change and the (in)visibility of illness. *Medical Anthropology*, 24, 3, 237-264.
- Petrak, J.A., Doyle, A.M., Smith, A., Skinner, C. e Hedge, B. (2001). Factors associated with self disclosure of HIV serostatus to significant others. *British Journal of Health Psychology*, 6, 69-79.
- Powell, M.R. e Hendricks, B. (1999). Body schema, gender, and other correlates in nonclinical populations. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 125, 333-412.
- Power, R. (1998). The role of qualitative research in HIV/AIDS. *AIDS*, 12, 687–695.
- Power, R., Tate, H.L., McGill, S.M. e Taylor, C. (2003). A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome non HIV positive individuals. *Sexually Transmitted Infections*, 79, 137-141.
- Prezza, M. e Principato, M. C. (2002). La rete sociale e il sostegno sociale, in M. Prezza, M. Santinello (eds.), *Conoscere la comunità*, 193-233. Bologna: Il Mulino,.
- Razzano, L.A. e Hamilton, M.M. (2005). Health-related barriers to employment among people with HIV/AIDS. *Journal of vocational rehabilitation*, 22, 179-188.
- Revicki, D.A., Sorensen, S., Wu, A.W. (1998). Reliability and validity of Physical and Mental Health Summary from the Medical Outcomes Study HIV related Survey. *Med Care*, 36, 126-137.
- Reynolds, N.R., Neidig, J.L., Wu, A.W., Gifford, A.L. e Holmes W.C. (2006). Balancing disfigurement and fear of disease progression: patient perceptions of HIV body fat redistribution. *AIDS Care*, 18, 7, 633-673.

- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Rothstein, M.A., Kennedy, K., Ritchie, K.J. e Pyle, K. (1995). Are cancer patients subject to employment discrimination?. *Oncology*, 9, 1202-1306.
- Rushing, W.A. (1995). *The AIDS epidemic: social dimensions of an infectious disease*. Boulder, CO: Wes Press.
- Sandstrom, K. L. (1990). Confronting deadly disease: The drama of identity construction among gay men with AIDS. *Journal of Contemporary Ethnography*, 19, 271-294.
- Santos, C.P., Felipe, Y.X., Braga, P.E., Ramos, D., Lima, R.O. e Seguardo, A.C. (2005). Self-perception of body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associated factors. *AIDS*, 19 (4), 14-21.
- Sarason, I.G. e Sarason, B.R. (1985). *Social support: Theory, research and applications*. Boston: Martinus Nijhoff Publishers.
- Schmitt, J.K e Stuckey, C.P. (2004). AIDS-no longer a death sentence, still a challenge. *Southern Medical Journal*, 97, 4, 329-330.
- Secchiaroli, G., Mancini, T., De Paola, M. (2010). Implicazioni psicologiche della Sindrome da Lipodistrofia come effetto collaterale di terapie antiretrovirali in persone portatrici di infezioni HIV/AIDS. Una rassegna critica della letteratura. *Psicologia della Salute*. Milano: FrancoAngeli.
- Sedikides, C. e Brewer, M.B. (2001). *Individual self, relational self, collective self*. Philadelphia: Psychology Press.
- Semple, S.J., Patterson, T.L., Shaw, W.S., Pedlow, C.T. e Grant, I. (1999). Disclosure of HIV seropositivity to sexual partners: an application of social cognitive theory. *Behaviour Therapy*, 30, 223-237.
- Serovich, J. M. (2001). A test of two disclosure theories. *AIDS Education and Pevention*, 13, 355-364.
- Serovich, J.M. e Mosack, K.E. (2003). Reasons for HIV disclosure or nondisclosure to casual sexual partners. *AIDS Education and Pevention*, 15, 70-80.
- Shafer, R.W. (2002). Genotypic testing for Human immunodeficiency virus type 1 drug resistance. *Clinical Microbiology Reviews*, 15, 247-277.
- Sica, C., Magni, C., Ghisi, M., Altoè, G., Sighinolfi, C., Chiri, L.R. e Franceschini, S. (2008). Coping Orientation to Problems Experienced-Nuova Versione Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 14, 1, 27-53.
- Siegel, K., Karus, D. e Raveis, V.H. (1997). Correlates of change in depressive symptomatology

- among gay men with AIDS. *Health Psychology*, 16, 230-238.
- Simoni, J.M., Mason, H.R.C., Marks, G., Rutz, M.S., Reed, D. e Richardson, J.L. (1995). Women's self-disclosure of HIV infection: rates, reasons and reactions. *Journals of Consulting and Clinical Psychology*, 63, 474-478.
- Smith, A. e Osborn, M. (2003). Interpretative Phenomenological Analysis. In: J.A. Smith (a cura di) *Qualitative Psychology: a practical guide to research methods*. Londra: Sage.
- Söderberg, S. (1999). Women's experiences of living with fibromyalgia: struggling for dignity. *Thesis, Umeå University, Umeå*.
- Sowell, R., Seals, B., Moneyham, L., Guillory, J. e Mizuno, Y. (1999). Experiences of violence in HIV seropositive women in the south-eastern United States of America. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 606-615.
- Steinhauer, P.D., Mushin, D.N. e Rae-Grant, Q. (1974). *Psychological aspects of chronic illness*. Pediatric Clinics of North America, 21, 4, 825-40.
- Stempel, R.R., Moulton, J.M. e Moss, A.R. (1995). Self-disclosure of HIV-1 antibody test results_ the San Francisco General Hospital Cohort. *AIDS Education and Prevention*, 7, 116-125.
- Stryker, S. (1980). Symbolic interactionism: A social structure version. Palo Alto, CA: Benjamin/Cummings.
- Tajfel, H. (1981). *Human groups and social categories*. Cambridge: Cambridge University Press. Trad. It. *Gruppi umani e categorie sociali*. Bologna: Il mulino.
- Tajfel, H. e Turner, J.C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In S. Worchel e W.G. Austin (Eds), *The social psychology of intergroup relations* (pp. 33-47). Brook-Cole, Monterey.
- Tate, H. e George, R. (2001). The effect of weight loss on body image in HIV-positive gay men. *AIDS Care*, 13, 2, 163-9.
- Taylor, S.E. (1983) Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Testa, M.A. e Simonson, D.C. (1996). Assessment of quality of life outcomes. *New England Journal of Medicine*, 334, 835-840.
- Tewksbury, R. e McGaughey, D. (1998). Identities and Identity Transformations Among Persons with HIV Disease. *Journal of gay, lesbian and bisexual identity*, 3, 3, 213-232.
- Thoits, P.A. (1991). *Identity structures and psychological well-being: gender and marital status comparison*. Unpublished manuscript, Varderbilt University.
- Thomas, M.R. (1994). The Eriksonian model as a framework for the psychosocial assessment of the HIV positive individual. *Abstract from: ProQuest File*. Dissertation Abstract Item: 9516193.

- Thomas, B. E., Rehman, F., Suryanayanan, D., Joseohine, K., Dilip, M., Dorairaj, V.S. e Swaminathan, S. (2005). How stigmatizing is Stigma in the life of people living with HIV: A study on HIV positive individuals from Chennai, South India. *AIDS Care*, 17,7, 795-801.
- Thompson, J.K. (1990). *Body image disturbance: assessment and treatment*. Elmsford, New York: Pergamon press.
- Timmons, J.C. e Fesko, S.L. (1997). Employment needs of individuals with HIV/AIDS. Boston: Institute for Community Inclusion, Children's Hospital.
- Timmons, J.C. e Fesko, S.L. (2004). The impact, meaning, and challenges of work: perspectives of individuals with HIV/AIDS. *Health e social work*, 29, 2, 137-145.
- United Nations Programme on HIV/AIDS (2009). *Report on the global AIDS epidemic*, Ginevra.
- Valdiserri, R. O. (2002). HIV/AIDS stigma: An impediment to public health. *American Journal of Public Health*, 92, 3, 341-342.
- Varas-Diaz, Toro-Alfonso, J. e Serrano-Gracià, I. (2005). My body, my stigma: body interpretations in a sample of people living with HIV/AIDS in Puerto Rico. *The qualitative Report*, 10 (1), 122-142.
- Varga, C. (1999). South African young people's sexual dynamics: implications for behavioral responses to HIV/ AIDS. In J. Caldwell, et al. (Eds.), *Resistance to behavioural change to reduce HIV/AIDS infection in predominantly heterosexual epidemics in third world countries* (pp. 13-34). Canberra: Health Transition Centre, The Australian National University.
- Vignoles, V.L., Chrysoschoou, X. e Breakwell, G.M. (2000). The distinctiveness principle: Identity, meaning and the bounds of cultural relativity. *Personality and Social Psychology Review*, 4, 337-354.
- Vignoles, V.L., Regalia, C., Manzi, C., Golledge, J. E Scabini, E. (2006). Beyond self-esteem: Influence of Multiple Motives on Identity Construction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 90, 2, 308-333.
- Visnegarwala, F., Shlay, J.C., Barry V. (2007). Effects of HIV infection on body composition changes among men of different racial/ethnic origins. *HIV Clinical Trials*, 8, 3, 145-154.
- Ware, N. (1998). Sociomatics and illness course in chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 60, 394-401.
- Weiss, M. e Ramakrishnan, J (2001). *Interventions; Research on Reducing stigma presented at the International Conference on Stigma and Global Health. Developing a Research Agenda*, 5-7 September, Bethesda, Maryland.
- Weitz, R. (1993). Living with the stigma of AIDS. In M. Nagler (Eds.), *Perspectives on disability*, 137-147. Palo Alto, CA: Health Markets Research.

- Whitehead, L. C. (2006). Toward a trajectory of identity reconstruction in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a longitudinal qualitative study. *International Journal of nursing studies*, 43, 8, 1023-1031.
- Whitehead, L. C. (2006). Quest, chaos, and restitution: Living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Social Science & Medicine*, 62, 2236-2245.
- Wolitsky, R.J., Reitmeijer, G.M., Goldbaum, C. e Wilson, R.M. (1998). HIV serostatus disclosure among gay and bisexual men in four American cities: general patterns and relation to sexual practices. *AIDS Care*, 10, 5, 599-610.
- Yang, H., Li, X., Stanton, B., Fang, X., Lin, D. e Naar-King, S. (2006). HIV-related knowledge, stigma, and willingness to disclosure: a mediation analysis. *AIDS Care*, 18, 7, 717-724.
- Zani, B. e Cicognani, E. (2000). *Psicologia della salute*. Il Mulino: Bologna.
- Zimet, G.L., Dahlem, N.W., Zimet, S.G., Farley, G.K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support, *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.
- Zimet, G.D., Powell, S.S., Farley, G.K., Werkman, S. e Berkoff, K.A. (1990). Psychometric characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support, *Journal of Personality Assessment*, 55, 610-17.

APPENDICE 1

Griglia di intervista per pazienti HIV/AIDS che manifestano cambiamenti del corpo legati alla lipodistrofia (studio 1)

PRIMA PARTE: IL PASSATO

1. Dimensione clinico-diagnostica:

- 1.1 Vorrei iniziare a parlare della sua condizione clinica. In particolare sa dirmi quando ha scoperto di essere sieropositivo?
- 1.1 Che età aveva? Come lo ha scoperto? Ipotesi sulle modalità di contagio
- 1.2 A chi/cosa si è affidato per le cure?

2. Dimensione sociale

- 2.1 Cosa ha pensato quando lo ha scoperto, come si è sentito?
- 2.2 Come la diagnosi di sieropositività è venuta ad incidere sulla sua vita (cosa è cambiato o cosa è rimasto come prima?)
- 2.3 Chi ha subito informato del suo stato? Chi ha informato in un secondo momento? Chi non ha informato? Perché?
- 2.4 Come hanno reagito i (familiari, partner, amici, colleghi...le persone che ha citato nella domanda precedente) alla notizia?

3. Dimensione fisica

- 3.1 Dal momento in cui ha scoperto di essere sieropositivo ha notato cambiamenti nel suo aspetto fisico? Quali?
- 3.2 Si ricorda come viveva questi cambiamenti?
- 3.3 E gli altri, secondo lei notavano questi cambiamenti? Se sì come reagivano?
- 3.4 E lei come ha affrontato questi cambiamenti?

PARTE SECONDA: IL PRESENTE

1. Dimensione clinico-diagnostica

- 1.1 Oggi come sta, quali cure sta seguendo
- 1.2 Quando ha iniziato la terapia HAART? Che tipo di terapia sta seguendo?
- 1.3 Chi glielo ha consigliato, chi ha influito su questa sua decisione
- 1.4 Perché ha deciso di intraprendere questa strada? Importanza e significato attribuito alle cure (senza entrare nel merito della lipodistrofia)

2. Dimensione sociale

- 2.1 Chi le ha consigliato questa terapia? Da chi è stato influenzato? Chi ha informato della terapia? Chi ha coinvolto nella strada intrapresa (in termini di caregiver)
- 2.2 Da quando le è stata diagnosticata la malattia, ha notato cambiamenti in ambito lavorativo? Se sì, quali e come li ha vissuti?

3. Dimensione fisica

- 3.1 Come ha reagito il suo corpo a queste cure, quali sono stati e quali sono oggi gli effetti collaterali associati alla terapia? (come diagnosticati dal punto di vista medico)
- 3.2 Indipendentemente dalla classificazione dei medici, lei oggi guardandosi allo specchio come si vede? (cosa è cambiato, cosa è rimasto lo stesso)?

- 3.3 Come vive questi cambiamenti? (per vedere se i cambiamenti percepiti minacciano l'identità dal punto di vista dei principi: continuità, distintività, autostima, autoefficacia, ...)
- 3.4 Che cos'è che le da più fastidio di tali cambiamenti? (e che cosa riesce a sopportare meglio?)
Se non è ancora emerso: dal punto di vista fisico, come pensa che gli altri la vedano?
- 3.5 Ha fatto e/o fa qualcosa per rendere meno visibili questi cambiamenti? Cosa?
- 3.6 Perché ha deciso di rivolgersi a questa clinica? Di quali interventi ha usufruito o ha programmato di usufruire nel prossimo futuro?
- 3.7 Degli interventi che ha già effettuato, quale è quello per lei più importante? In che modo tale intervento ha inciso sulla sua vita? Cosa avrebbe fatto nel caso in cui tale intervento non le fosse stato erogato?
- 3.8 Sempre degli interventi che ha già effettuato, quale quello a cui avrebbe potuto anche rinunciare? Perché?
- 3.9 Degli interventi programmati, quale è quello per lei più importante? Perché per lei è importante? Cosa si aspetta da tale intervento rispetto alla sua vita? Cosa farebbe nel caso in cui tale intervento non le potesse essere erogato?
- 3.10 Sempre degli interventi programmati, quale quello a cui avrebbe potuto anche rinunciare? Perché?
- 3.11 Quali sono gli aspetti più importanti per definirsi, come persona?
- 3.12 Quanto è importante il suo aspetto fisico per definirsi come persona?

PARTE TERZA: IL FUTURO

1. Dimensione clinico-diagnostica

- 1.1 Pensando al futuro, che tipo di cure/terapie pensa di seguire? (anche rispetto alla lipodistrofia)
- 1.2 Nel caso non fossero più disponibili (non divenissero disponibili) le cure da lei prospettate, che soluzione troverebbe? – Cosa farebbe se le cure da lei prospettate non le potessero essere erogate?
- 1.3 Dal punto di vista fisico, a seguito delle terapie eseguite e quelle in programma, che risultati si aspetta?

2. Dimensione sociale

- 2.1 In futuro pensa che la lipodistrofia potrà influire/incidere sulla sua vita? Se sì come?
- 2.2 In futuro pensa che qualcuno potrà esserle d'aiuto per affrontare la malattia? Chi?
- 2.3 In futuro pensa che qualcuno potrà esserle di aiuto per affrontare questi cambiamenti corporei? Chi?
- 2.4 In che modo le persone potranno aiutarla per affrontare la lipodistrofia?

3. Dimensione fisica

- 3.1 Come pensa che reagirà in futuro il suo corpo in relazione alle terapie?
- 3.2 Come vede/immagina il suo corpo tra 10 anni?
- 3.3 Come vorrebbe essere in futuro rispetto al suo corpo?
- 3.4 In futuro pensa di fare qualcosa per affrontare questi cambiamenti corporei? Pensa di fare qualcosa per rendere meno visibili questi cambiamenti? Cosa?
- 3.5 Dei cambiamenti del corpo che ha citato e descritto, quale è quello che per il futuro ritiene più importante? Perché?
- 3.6 In futuro cosa pensa di fare per fare fronte ai cambiamenti corporei legati alla lipodistrofia? Di quali risorse pensa di avere bisogno per farlo? (per farlo crede siano sufficienti le sue forze o pensa di aver bisogno di supporto da parte di elementi esterni (familiari, amici, servizi sanitari).

APPENDICE 2

Questionario di validazione per l'indagine della minaccia ai principi identitari della persona affette da HIV/AIDS (studio 2)

Il primo passaggio per raggiungere gli obiettivi dello studio 2 è stato la costruzione di un questionario teso ad indagare secondo il modello di Breakwell (1986) le minacce all'identità generate dai cambiamenti legati alla lipodistrofia. A tale scopo e avvalendoci dei risultati dello studio qualitativo, oltre che dall'esperienza clinica in questo ambito, abbiamo costruito una batteria di item che sono stati sottoposti ad un ampio campione di studenti universitari al fine di verificarne le proprietà concettuali e di arrivare ad una versione più breve e mirata della scala.

IL METODO

Lo strumento: il questionario

Da un punto di vista concettuale, la scala messa a punto per rilevare le minacce all'identità generate dai cambiamenti lipodistrofici si basa sull'operazionalizzazione di alcune dimensioni della teoria dei processi identitari della Breakwell. Più nello specifico essa è composta da 78 item formulati sulla base di tre dimensioni in cui può essere articolata l'identità di una persona: interpersonale, intraindividuale, intergruppi. La scelta di queste tre dimensioni identitarie e la costruzione di appositi item tesi a rilevarle è stata suggerita dai risultati dello studio qualitativo in cui è emerso che la lipodistrofia costituisce una minaccia all'identità delle persone sieropositive o malate di AIDS ed in particolare che essa minaccia la dimensione delle relazioni interpersonali e delle attività quotidiane, quella connessa con il fatto di essere riconosciuti dagli altri come appartenenti a categorie sociali altamente stigmatizzate e, infine, alcune dimensioni più personali dell'identità riferite in particolare all'identità con se stessi, al senso di valore personale e al sentimento di autoefficacia.

Per ciascuna delle tre dimensioni sono stati costruiti item che indagassero la minaccia ai principi identitari del modello della Breakwell: continuità, distintività, autostima, autoefficacia. Vengono di seguito riportate le definizioni operative che ci hanno guidato nella costruzione della scala. Per la costruzione degli item ci si è avvalsi di stralci delle interviste che sono stati riadattati in funzione delle esigenze della scala (ad esempio la necessità di avere item reversed, l'utilizzo di forme linguistiche appropriate). Le sigle presenti accanto agli item riportati nella tabella I, fanno rispettivamente riferimento ai principi minacciati (C = continuità, D = distintività, A = autostima, E

= autoefficacia) all'interno di ogni singola dimensione (In = interpersonale, G = sociale, I = individuale), la direzione dell'item (- = reversed) e il relativo numero.

A. Continuità

Legame tra passato, presente e futuro all'interno dell'identità (Breakwell, 1988); sentirsi se stessi nonostante i cambiamenti sperimentati e quelli attesi in futuro (Erikson, 1968)

- CONTINUITA' INTRA-INDIVIDUALE: legame tra passato, presente e futuro riferito a se stessi
- CONTINUITA' INTER-INDIVIDUALE: legame tra passato, presente e futuro riferito al proprio mondo relazionale (alle relazioni con gli altri e ai ruoli sociali)
- CONTINUITA' INTER-GRUPPI: legame tra passato, presente e futuro riferito alla propria collocazione in termini di appartenenza categoriale

B. Distintività

Motivazione a stabilire e mantenere un giusto senso di differenziazione dagli altri

- DISTINTIVITA' INTRA-INDIVIDUALE: motivazione a stabilire e mantenere un senso di differenziazione dagli altri rispetto alla percezione che ciascuno ha di se stesso (io mi sento unico, diverso dagli altri)
- DISTINTIVITA' INTER-INDIVIDUALE: motivazione a stabilire e mantenere un senso di differenziazione dagli altri rispetto alla percezione che gli altri hanno di me (gli altri mi vedono unico e diverso)
- DISTINTIVITA' INTER-GRUPPI: motivazione a stabilire e mantenere un senso di differenziazione dagli altri rispetto all'appartenenza ad un gruppo sociale unita alle componenti emotive e valoriali di tale appartenenza (vengo giudicato in base alla categoria a cui appartengo)

C. Autostima

Motivazione che spinge l'individuo a mantenere e innalzare il concetto positivo che ha di sé

- AUTOSTIMA INTRA-INDIVIDUALE: motivazione che spinge l'individuo a mantenere e innalzare il concetto positivo che ha di sé rispetto a ciò che egli stesso è e fa
- AUTOSTIMA INTER-INDIVIDUALE: motivazione che spinge l'individuo a mantenere e innalzare il concetto positivo che ha di sé nelle relazioni che ha con gli altri
- AUTOSTIMA INTER-GRUPPI: motivazione che spinge l'individuo a mantenere e innalzare il concetto positivo che ha di sé rispetto alle caratteristiche del gruppo a cui appartiene

D. autoefficacia

Tendenza a mantenere sentimenti di competenza e controllo

- **AUTOEFFICACIA INTRA-INDIVIDUALE:** tendenza a mantenere sentimenti di competenza e controllo rispetto a se stessi
- **AUTOEFFICACIA INTER-INDIVIDUALE:** tendenza a mantenere sentimenti di competenza e controllo rispetto alle relazioni interpersonali
- **AUTOEFFICACIA INTERGRUPPI:** tendenza a mantenere sentimenti di competenza e controllo rispetto al proprio gruppo di appartenenza

Oltre ai 78 item, sono stati aggiunti 5 item riassuntivi, relativi ai principi identitari indagati.

Al fine di evitare effetti d'ordine, i 78 item sono stati randomizzati attraverso 4 diverse versioni che sono state declinate al maschile o al femminile a seconda del sesso dei rispondenti. Poiché la scala è stata somministrata a persone non implicate in prima persona nelle problematiche analizzate, si è proceduto a creare una situazione in cui fosse almeno garantita a tutti i rispondenti la possibilità di comprendere i termini e le conseguenze del problema affrontato e di potersi immedesimare nei panni di una persona sieropositiva con lipodistrofia. A tale scopo il questionario è stato somministrato dopo avere fatto vedere ai soggetti alcune diapositive raffiguranti persone con evidenti configurazioni lipodistrofiche. Nella scelta dei soggetti che dovevano rispondere agli item del questionario immedesimandosi nei panni di un uomo (o di una donna) con problemi del tipo descritto, abbiamo scelto di contattare quasi esclusivamente studenti di psicologia iscritti al secondo anno di corso, nell'ipotesi che essi fossero in grado almeno di comprendere le implicazioni psicologiche che questi cambiamenti corporei potevano avere sulle persone che ne erano portatrici. Tutti i soggetti dovevano rispondere immedesimandosi nei panni di una persona dello stesso sesso (Mario e Maria) usando una scala da 1 = *assolutamente falso per me*, 2 = *abbastanza falso per me*, 3 = *un po' falso per me*, 4 = *un po' vero per me*, 5 = *abbastanza vero per me*, 6 = *assolutamente vero per me* con la possibilità di indicare anche 0= non so rispondere.

I partecipanti

Il questionario è stato somministrato a 405 soggetti in stragrande maggioranza (85,3%) studenti. I soggetti sono stati reperiti tra gli studenti frequentanti il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Parma; gli altri soggetti tramite conoscenti dei ricercatori.

Dai questionari raccolti sono stati esclusi coloro che presentano più del 10% (>9) di risposte mancanti agli item della scala (2 persone); sono stati tolti anche coloro che presentano più di un terzo (>26) risposte “non so rispondere” (4 persone).

Il totale dei questionari validi è quindi composto da 68 maschi (17%) e 333 femmine (83%) di età compresa tra i 20 e i 61 anni ($M = 22,75$; $DS = 7,04$). I soggetti, quindi, sono prevalentemente di sesso femminile. Per quanto riguarda la professione, i soggetti sono 358 (88%) studenti di Psicologia e 47 (12%) persone contattate tra conoscenti dei ricercatori (sono inclusi impiegati, infermieri, operai, altri studenti).

Analisi per la validazione della scala

Sui 78 item della scala è stata condotta un'analisi fattoriale dell'asse principale con rotazione obliqua che ha estratto 17 fattori con autovalori > 1 . La parallel analysis condotta su questi 17 fattori ha mostrato che solo 5 risultavano i fattori significati. Da questa soluzione sono stati esclusi 13 item che avevano una comunalità $< .28$. La stessa procedura fin qui descritta è stata eseguita sui 65 item rimasti. L'analisi passa (con auto valori > 1) da 17 a 11 fattori che spiegano complessivamente il 61% della varianza (53% dopo la rotazione obliqua). Il grafico decrescente degli auto valori mostra la rilevanza dei primi 5 fattori, ma la parallel analysis ne evidenzia 4 che spiegano complessivamente il 47% della varianza (43% dopo la rotazione obliqua). Al fine di rendere la struttura più coerente sono stati eliminati altri cinque item che non saturavano in maniera significativa nessun fattore o che avevano una collocazione fattoriale ambigua. La stessa analisi effettuata su 60 item estrae (con auto valori > 1) 10 fattori e la parallel analysis ne individua 5 come statisticamente significativi che spiegano dopo la rotazione il 46% della varianza. In questa ultima matrice nessun item presenta una comunalità $<$ del 25%; sulla base di questa soluzione sono stati comunque tolti tre item che non saturavano adeguatamente nessun fattore, rilanciando l'analisi dell'asse principale con 56 item complessivi. La parallel analysis rileva 4 fattori che spiegano dopo la rotazione obliqua il 44% della varianza.

Di seguito vengono descritti in modo sintetico i tre passaggi dell'analisi che sono stati utilizzati per arrivare a selezionare gli item definitivi della scala, in particolare per individuare gli item che mostrassero una continuità concettuale su tutte e tre le soluzioni, cioè che saturassero sulla stessa dimensione in tutte e tre le strutture fattoriali considerate.

MATRICE 1: 78 item

F1 = dim. Interindividuale; F2 = Dim. Intergruppi; F3 = Dim. Intraindividuale; F4 = Dim. Intergruppi; F5 = Dim. Intraindividuale

MATRICE 2: 59 item (eliminati item: 16-17-25-26-46-51-54-57-61-62-63-64-77-31-33-36-49-52-74)

F1 = dim. Interindividuale; F2 = Dim. Intergruppi; F3 = Dim. Intraindividuale; F4 = Dim. Intergruppi; F5 = Dim. Intraindividuale

MATRICE 3: 56 item (eliminati item: 35-55-73)

F1 = dim. Interindividuale; F2 = Dim. Intergruppi; F3 = Dim. Intraindividuale; F4 = Dim. Intergruppi

Come si può vedere, ciò che è comune alle tre soluzioni è la distinzione tra minacce a livello intraindividuale, interpersonale ed intergruppi, distinzione che, quindi sembra emergere come più forte di quella tra i principi identitari.

Nella tabella 1 per ciascuno dei 78 item della scala vengono riportate le tre soluzioni fattoriali con il numero del fattore su cui saturano e il relativo peso fattoriale. Vengono indicati anche gli item eliminati ad ogni step e i relativi motivi.

		slz 1	slz 2	slz 3	NOTE
1	CI+ 1 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo, l'immagine che ho di me stesso/a è uguale a quella che avevo in passato	5* (0,490)	3 (0,593)	3 (0,614)	Dimensione intraindividuale: CONTINUITA' *1 = dim. Interindividuale; 2 = Dim. Intergruppi; 3 = Dim. Intraindividuale; 4 = Dim. Intergruppi; 5 = Dim. intraindividuale
2	CI- 2 Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo non riconosco più la mia immagine allo specchio	5 (0,477)	3 (0,328)	3 (0,377)	
3	CI+ 3 Ogni volta che penso a questi cambiamenti del mio corpo mi accorgo che nonostante tutto non sono cambiato/a poi così tanto rispetto a come ero nel passato	4 (0,327), 5 (0,29)	3 (0,451)	3 (0,459)	
4	CI- 4 Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo sento di non essere più me stesso/a	5 (0,596)	5 (0,468)	3 (0,405)	
5	CI+ 5 Nonostante questi cambiamenti che il mio corpo ha subito mi sento sempre la stessa persona	3 (0,376)	5 (0,623)	1 (0,515) – 4 (0,340)	
6	CI- 6 Con il mio corpo, è cambiato anche il tipo di persona che penso di essere	1 (0,505)	5 (0,568)	1 (0,691)	
7	CI+ (fut) 7 Anche se il mio corpo continuerà a cambiare, io sarò sempre la persona che sono sempre stata	3 (0,408)	5 (0,627)	1 (0,574) – 4 (0,320)	
8	CI- (fut) 8 L'idea che il mio corpo continuerà a cambiare mi fa pensare che non potrò mai più essere la persona che ero prima	1 (0,479)	1 (0,340)	1 (0,559)	Dimensione interpersonale: CONTINUITA'
9	CI+ 9 E' cambiato il mio corpo, ma la mia vita sociale è rimasta quella di prima	1 (0,523)	1 (0,569)	1 (0,532)	
10	CI- 10 Se il mio corpo continuerà a cambiare, la mia vita sociale peggiorerà sempre più	1 (0,564)	1 (0,568)	1 (0,655)	
11	CI+ 11 Anche se il mio corpo continuerà a cambiare, non cambieranno le mie relazioni affettive	1 (0,370)	1 (0,374)	1 (0,418)	
		1 (0,420)	1 (0,430)	1 (0,396)	
12	CI- 12 Questi cambiamenti del mio corpo non mi permettono di				

	avere la stessa vita affettiva che avevo prima				
13	CIn+ 13 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo continuo a fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	1 (0,680)	1 (0,660)	1 (0,620)	
14	CIn- 14 Se il mio corpo continuerà a cambiare, dovrò smettere di fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	1 (0,792)	1 (0,765)	1 (0,768)	
18	CG- 18 Se il mio corpo continuerà a subire questi cambiamenti, sarà difficile che le persone che conosco continueranno a frequentarmi come prima	1 (0,442)	1 (0,388) - 2 (0,371)	1 (0,518)	
15	CIn+ 15 Non mi dà fastidio che le persone a me vicine mi facciano notare questi cambiamenti fisici	4 (0,410)	3 (0,471)	3 (0,460)	
16	CIn- 16 Se il mio corpo continuerà a cambiare le persone faranno fatica a riconoscermi	1 (0,364)	Eliminato (comunalità < 28%)		
17	CG+ 17 Non importa quanto sono cambiato fisicamente Gli altri mi hanno sempre considerato come una persona da evitare! (passato)	1 (0,251)	Eliminato (comunalità < 28%)		
21	CG+ 21 Non mi importa se questi cambiamenti del mio corpo diventeranno più visibili Non mi preoccupa il fatto che altre persone potranno considerarmi malato di AIDS!	4 (0,427)	3 (0,430)	3 (0,415)	
19	CG+ 19 Da quando sono cambiato fisicamente le persone mi trattano come si tratta una persona gravemente malata	2 (0,435)	2 (0,496)	4 (0,433)	Dimensione intergruppi: CONTINUITA'
20	CG- 20 Da quando sono comparsi questi cambiamenti fisici le persone mi trattano come se fossi contagioso	2 (0,526)	2 (0,542)	2 (0,367)	
22	CG- 22 Da quando il mio corpo ha subito questi cambiamenti sono preoccupato/a che le persone si accorgano subito che sono malato di AIDS	2 (0,505)	2 (0,588)	4 (0,394)	
23	CG+ 23 Anche se il mio corpo continuerà a cambiare gli altri continueranno a considerarmi per quello che sono e non come un malato di AIDS	2 (0,541)	2 (0,456)	2 (0,600)	
24	CG- 24 Se il mio corpo continuerà a subire questi cambiamenti, dovrò sopportare la commiserazione degli altri per il mio stato di malattia	2 (0,390)	2 (0,405)	2 (0,281) – 4 (0,25)	
25	DI+ 25 Questi cambiamenti nel mio corpo mi fanno sentire diverso/a dalle altre persone sieropositive	5 (0,241)	Eliminato (comunalità < 28%)		
26	DI- 26A causa di questi cambiamenti nel mio corpo mi sento sempre più uguale agli altri sieropositivi	1-2 (0,195)	Eliminato (comunalità < 28%)		
27	DI+ 27 Nonostante questi cambiamenti fisici, mi sento come tutte le altre persone	4 (0,484)	3 (0,588)	3 (0,596)	
28	DI- 28 Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire sempre troppo diverso dalle persone "sane"	5 (0,477)	3 (0,421)	3 (0,466)	Dimensione intraindividuale: DISTINTIVITA'
29	DI+ 29 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo sento di essere sempre me stesso/a, di avere sempre la mia identità	3 (0,450)	5 (0,659)	1 (0,577) – 4 (0,34)	
30	DI- 30 I cambiamenti del mio corpo mi impediscono di essere il tipo di persona che voglio essere	1 (0,414)	5 (0,392) – 1 (0,26)	1 (0,588)	Dimensione interpersonale: DISTINTIVITA' (da pensarci su)

32	DIn- 32 Da quando sono comparsi questi cambiamenti corporei mi sembra che gli altri non mi riconoscano più per quello che realmente sono	1 (0,480)	1 (0,406)	1 (0,612)	
34	DIn- 34 Questi cambiamenti del mio corpo mi trattengono dall'esprimere ciò che sono realmente, quando sono in compagnia degli altri	1 (0,528)	1 (0,458)	1 (0,616)	
31	DIn+ 31 Da quando sono comparsi questi cambiamenti corporei, gli altri mi riconoscono di più per quello che realmente sono	3 (0,304)	Eliminato (non dà contributo alla struttura)		
33	DIn+ 33 Da quando sono comparsi questi cambiamenti del corpo ho imparato a non dare molto peso ai giudizi degli altri e a concentrarmi di più su chi sono realmente	1 (0,288)	Eliminato (non dà contributo alla struttura)		
35	DIn+ 35 Non faccio niente per nascondere alla vista degli altri le parti del mio corpo che sono cambiate Gli altri mi riconoscono per ciò che realmente sono e non per il mio aspetto fisico	4 (0,428)	3 (0,303)	Eliminato (non dà contributo alla struttura)	
36	DIn- 36 A causa di questi cambiamenti fisici faccio di tutto per passare inosservato quando cammino per strada o entro nei negozi perché temo di non essere considerato per ciò che realmente sono, ma solo per il mio aspetto fisico	1 (0,351)	Eliminato (non dà contributo alla struttura)		
37	DG+ 37 Questi cambiamenti del mio corpo non mi preoccupano: gli altri non possono sapere che sono sieropositivo!	4 (0,463)	3 (0,424)	3 (0,415)	
38	DG- 38 A causa di questi cambiamenti nel mio corpo sono sempre preoccupato/a che le persone riconoscano che ho l'HIV	2 (0,522)	2 (0,590)	2 (0,361)	Dimensione intergruppi: DISTINTIVITA'
39	DG+ 39 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo siano visibili, nessuno mi tratta come un malato di AIDS	2 (0,460)	2 (0,471)	2 (0,464)	
40	DG- 40 Questi cambiamenti del mio corpo sono come una carta d'identità: anche non volendo dicono agli altri chi sono e che malattia ho	2 (0,511)	2 (0,579)	2 (0,319)	
41	DG+ 41 Gli altri mi giudicano per chi sono realmente e non perché porto addosso i "segni" dell'HIV!	2 (0,472)	4 (0,356) – 2 (0,360)	2 (0,592)	
42	DG- 42 A causa di questi cambiamenti fisici le persone mi giudicano male	2 (0,740)	2 (0,663)	2 (0,721)	
43	AI+43 Nonostante questi cambiamenti fisici mi piaccio lo stesso	5 (0,518)	3 (0,732)	3 (0,757)	Dimensione intraindividuale: AUTOSTIMA
44	AI- 44 Questi cambiamenti corporei mi fanno sentire brutto/a	5 (0,517)	3 (0,525)	3 (0,569)	
47	AI+47 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento attraente	4 (0,377) – 5 (0,312)	3 (0,584)	3 (0,587)	
48	AI- 48 A causa di questi cambiamenti fisici faccio fatica ad accettarmi	5 (0,568)	3 (0,583)	3 (0,627)	
45	AI+45 Non importa quanto sia cambiato/a fisicamente: sono orgoglioso della persona che sono	3 (0,352)	5 (0,432)	1 (0,394) – 2 (0,282) – 4 (0,298)	
46	AI- 46 Questi cambiamenti del mio corpo mi fanno sembrare più vecchio/a	5 (0,316)	Eliminato (comunalità < 28%)		
49	AI+ 49 Non sono preoccupato	2 (0,314)	Eliminato (non dà contributo alla struttura)		

	per le impressioni che questi cambiamenti fisici suscitano negli altri: gli altri mi stimano per come sono				
50	AIn- 50 Quando sono in mezzo alla gente questi cambiamenti del mio corpo mi fanno sentire di valere poco come persona	1 (0,459)	1 (0,379)	1 (0,584)	Dimensione interpersonale: AUTOSTIMA
51	AIn+ 51 Mi sento gratificato/a quando nonostante i miei cambiamenti fisici le altre persone si affidano a me	3 (0,317)	Eliminato (comunalità < 28%)		
52	AIn- 52 Questi cambiamenti del mio corpo suscitano in chi mi guarda pensieri sgradevoli e ciò mi fa sentire poco soddisfatto/a di me stesso/a	2 (0,338)	Eliminato (non da contributo alla struttura)		
54	AIn- 54 Quando gli altri mi guardano sento di non avere molto di cui andare fiero/a	1 (0,292)	Eliminato (comunalità < 28%)		
55	AG+ 55 Le persone che come me subiscono questi cambiamenti fisici continuano a godere del rispetto degli altri	2 (0,458)	4 (0,391)	Eliminato (non dà contributo alla struttura)	
57	AG+ 57 La maggior parte delle persone ritiene che chi come me non può nascondere di essere sieropositivo non debba vergognarsi per la sua condizione	2 (0,343)	Eliminato (comunalità < 28%)		
53	AIn+ 53 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo gli altri mi apprezzano per quello che sono	2 (0,444)	1 (0,356) – 2 (0,330) - 4 (0,291)	2 (0,502)	Dimensione integruppi: AUTOSTIMA
56	AG- 56 Gli altri pensano che le persone che come me subiscono questo genere di cambiamenti fisici non valgono nulla	2 (0,456)	2 (0,389)	2 (0,344)	
58	AG- 58 La maggior parte delle persone discrimina chi come me non può nascondere di essere sieropositivo	2 (0,570)	2 (0,550)	2 (0,401)	
59	AG+ 59 Tutto sommato chi come me subisce questi cambiamenti fisici non è giudicato male a causa della sua malattia	2 (0,547)	2 (0,439)	2 (0,668)	
60	AG- 60 A causa di questi cambiamenti fisici gli altri mi giudicano come se mi fossi meritato la malattia che ho	2 (0,574)	2 (0,493)	2 (0,550)	
61	El+ 61 Se il mio aspetto fisico migliora il merito è solo mio	4 (0,271)	Eliminato (comunalità < 28%)		Questi item sono da recuperare nella versione per pazienti
62	El- 62 Questi cambiamenti fisici non dipendono da me, io non posso farci niente!	3 (0,331)	Eliminato (comunalità < 28%)		
63	El+ 63 Riesco sempre a tenere sotto controllo questi cambiamenti fisici se ci provo abbastanza seriamente	4 (0,277)	Eliminato (comunalità < 28%)		
64	El- 64 Non penso di essere in grado di poter controllare questi cambiamenti del mio corpo	5 (0,311)	Eliminato (comunalità < 28%)		
65	El+ 65 Nonostante questi cambiamenti fisici sento di essere in grado di raggiungere gli obiettivi di vita che mi sono prefissato/a	1 (0,462)	1 (0,427)	1 (0,545)	Dimensione interindividuale: AUTOEFFICACIA
66	El- 66 Questi cambiamenti del mio corpo non mi fanno sentire in grado di fare le cose che vorrei fare	1 (0,502)	1 (0,445)	1 (0,609)	
67	El+ 67 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di mantenere buone relazioni con gli altri	1 (0,470)	1 (0,473)	1 (0,606)	
68	El- 68 Questi cambiamenti	1 (0,545)	1 (0,492)	1 (0,682)	

	corporei non mi fanno sentire capace di instaurare buone amicizie				
69	EIn+ 69 Nonostante questi cambiamenti corporei sento di riuscire a gestire bene le mie relazioni sentimentali	1 (0,413)	1 (0,464)	1 (0,354)	
70	EIn- 70 A causa di questi cambiamenti fisici non mi sento in grado di avere relazioni sentimentali serene e durature	1 (0,560)	1 (0,549)	1 (0,495)	
71	EIn+ 71 Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di continuare a fare bene le attività quotidiane	1 (0,690)	1 (0,689)	1 (0,602)	
72	EIn- 72. A causa di questi cambiamenti fisici sento di non essere in grado di svolgere in modo adeguato le attività quotidiane	1 (0,748)	1 (0,734)	1 (0,738)	
75	EG+ 75 Sento di riuscire a farmi valere anche se questi cambiamenti fisici fanno sì che io venga considerato/a innanzitutto come una persona sieropositiva	1 (0,414)	1 (0,398)	1 (0,475)	
76	EG- 76 A causa di questi cambiamenti fisici non mi sento capace di fare le stesse cose che in genere fanno le persone che non hanno questa malattia	1 (0,528)	1 (0,546)	1 (0,508)	
73	EG+ 73 Sono certo/a di riuscire a sconfiggere i pregiudizi che la gente ha nei miei confronti e nei confronti delle persone che come me non possono nascondere agli altri di essere sieropositivi	4 (0,408)	4 (0,320)	Eliminato (non dà contributo alla struttura)	
74	EG- 74 Non mi sento in grado di affrontare i pregiudizi che questi cambiamenti fisici tendono a suscitare negli altri	2 (0,230)	Eliminato (non dà contributo alla struttura)		
77	EG+ 77 Le persone che come me subiscono questi cambiamenti fisici si sentono in grado di conquistare il rispetto degli altri	2 (0,335)	Eliminato (comunalità < 28%)		
78	EG- 78 Le persone che come me subiscono questo genere di cambiamenti non si sentono in grado di farsi rispettare dagli altri	2 (0,422)	2 (0,348)	2 (0,416)	Dimensione intergruppi: AUTOEFFICACIA

Tabella 1. 78 item della scala (soluzioni fattoriali, numero del fattore relativo peso fattoriale).

In questo modo abbiamo potuto individuare 47 item dal contenuto stabile attraverso le diverse soluzioni fattoriali. Su questi item è stata condotta un 'ulteriore analisi fattoriale dell'asse principale con rotazione obliqua forzando la soluzione a tre fattori congruentemente con le dimensioni dell'identità, interpersonale, intergruppi, intraindividuale. I tre fattori estratti, mostrati in tabella 2, spiegano il 42% della varianza totale dopo la rotazione.

	Fattore		
	1	2	3
CIn- 14. Se il mio corpo continuerà a cambiare, dovrò smettere di fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	,831	-,123	
EIn- 72. A causa di questi cambiamenti fisici sento di non essere in grado di svolgere in modo adeguato le attività quotidiane	,757		
EIn+ 71. Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di continuare a fare bene le attività quotidiane	-,716		
CIn+ 13. Nonostante questi cambiamenti del mio corpo continuo a fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	-,713	,142	
EIn- 68. Questi cambiamenti corporei non mi fanno sentire capace di instaurare buone amicizie	,649		
EIn+ 67. Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di mantenere buone relazioni con gli altri	-,635	-,205	
CIn- 10. Se il mio corpo continuerà a cambiare, la mia vita sociale peggiorerà sempre più	,615	,220	
EI+ 65. Nonostante questi cambiamenti fisici sento di essere in grado di raggiungere gli obiettivi di vita che mi sono prefissato/a	-,573		
CIn+ 9. E' cambiato il mio corpo, ma la mia vita sociale è rimasta quella di prima	-,573	-,161	-,171
DIn- 34. Questi cambiamenti del mio corpo mi trattengono dall'esprimere ciò che sono realmente, quando sono in compagnia degli altri	,568		,154
DIn- 32. Da quando sono comparsi questi cambiamenti corporei mi sembra che gli altri non mi riconoscano più per quello che realmente sono	,555	,204	
AIn- 50. Quando sono in mezzo alla gente questi cambiamenti del mio corpo mi fanno sentire di valere poco come persona	,554	,122	,107
EI- 66. Questi cambiamenti del mio corpo non mi fanno sentire in grado di fare le cose che vorrei fare	,527		,286
EG+ 75. Sento di riuscire a farmi valere anche se questi cambiamenti fisici fanno sì che io venga considerato/a innanzitutto come una persona sieropositiva	-,512	-,143	
CG- 18. Se il mio corpo continuerà a subire questi cambiamenti, sarà difficile che le persone che conosco continueranno a frequentarmi come prima.	,488	,338	-,157
EIn- 70. A causa di questi cambiamenti fisici non mi sento in grado di avere relazioni sentimentali serene e durature	,484	,139	,200
DI- 30. I cambiamenti del mio corpo mi impediscono di essere il tipo di persona che voglio essere.	,467		,269
EG- 76. A causa di questi cambiamenti fisici non mi sento capace di fare le stesse cose che in genere fanno le persone che non hanno questa malattia	,465	,116	
CI- (fut) 8. L'idea che il mio corpo continuerà a cambiare mi fa pensare che non potrò mai più essere la persona che ero prima	,463		,284
AIn+ 53. Nonostante questi cambiamenti del mio corpo gli altri mi apprezzano per quello che sono	-,444	-,410	,140
CIn+ 11. Anche se il mio corpo continuerà a cambiare, non cambieranno le mie relazioni affettive	-,430	-,250	
CIn- 12. Questi cambiamenti del mio corpo non mi permettono di avere la stessa vita affettiva che avevo prima	,403	,134	,118
EIn+ 69. Nonostante questi cambiamenti corporei sento di riuscire a gestire bene le mie relazioni sentimentali	-,385	-,154	-,225
DG- 42. A causa di questi cambiamenti fisici le persone mi giudicano male i		,753	
AG+ 59. Tutto sommato chi come me subisce questi cambiamenti fisici non è giudicato male a causa della sua malattia		-,590	
CG+ 23. Anche se il mio corpo continuerà a cambiare gli altri continueranno a considerarmi per quello che sono e non come un malato di AIDS		-,584	-,109
DG- 38. A causa di questi cambiamenti nel mio corpo sono sempre preoccupato/a che le persone riconoscano che ho l'HIV		,564	

CG- 22. Da quando il mio corpo ha subito questi cambiamenti sono preoccupato/a che le persone si accorgano subito che sono malato di AIDS		,556	,189
DG+ 39. Nonostante questi cambiamenti del mio corpo siano visibili, nessuno mi tratta come un malato di AIDS		-,551	
AG- 58. La maggior parte delle persone discrimina chi come me non può nascondere di essere sieropositivo		,544	
AG- 60. A causa di questi cambiamenti fisici gli altri mi giudicano come se mi fossi meritato la malattia che ho		,538	-,151
CG- 20. Da quando sono comparsi questi cambiamenti fisici le persone mi trattano come se fossi contagioso		,533	
DG+ 41. Gli altri mi giudicano per chi sono realmente e non perché porto addosso i “segni” dell’HIV!	-,140	-,529	
DG- 40. Questi cambiamenti del mio corpo sono come una carta d’identità: anche non volendo dicono agli altri chi sono e che malattia ho		,502	
CG+ 19. Da quando sono cambiato fisicamente le persone mi trattano come si tratta una persona gravemente malata	,164	,449	,140
EG- 78. Le persone che come me subiscono questo genere di cambiamenti non si sentono in grado di farsi rispettare dagli altri	,176	,422	
CG- 24. Se il mio corpo continuerà a subire questi cambiamenti, dovrò sopportare la commiserazione degli altri per il mio stato di malattia		,418	,150
AG- 56. Gli altri pensano che le persone che come me subiscono questo genere di cambiamenti fisici non valgono nulla	,254	,363	
AI+43. Nonostante questi cambiamenti fisici mi piaccio lo stesso			-,735
AI- 48. A causa di questi cambiamenti fisici faccio fatica ad accettarmi		,127	,693
AI- 44. Questi cambiamenti corporei mi fanno sentire brutto/a	-,174	,114	,662
CI+ 1. Nonostante questi cambiamenti del mio corpo, l’immagine che ho di me stesso/a è uguale a quella che avevo in passato	-,119	,138	-,615
AI+47. Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento attraente			-,536
DI- 28. Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire sempre troppo diverso dalle persone “sane”	,180	,153	,506
CI- 4. Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo sento di non essere più me stesso/a	,336		,496
CI- 2. Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo non riconosco più la mia immagine allo specchio	,122		,485
CI+ 3. Ogni volta che penso a questi cambiamenti del mio corpo mi accorgo che nonostante tutto non sono cambiato/a poi così tanto rispetto a come ero nel passato	-,132		-,358

Tabella 2. Matrice delle componenti sulla scala dei principi dignitari minacciati (pesi fattoriali).

Come si può notare la prima dimensione è quella relativa alla dimensione interpersonale, la seconda alla dimensione intergruppi, la terza alla dimensione intraindividuale.

Per cercare di approfondire ulteriormente la struttura fattoriale abbiamo condotto su ciascuna delle 3 dimensioni individuate un’analisi fattoriale dell’asse principale con rotazione obliqua.

Per quanto riguarda i risultati relativi alla dimensione interpersonale (22 item) l’analisi mostra 2 sottodimensioni: relazione e delle attività quotidiane. Tenendo conto anche di questo ultimo risultato si è proceduto a scegliere i 15 item che presentavano le saturazioni migliori attraverso le diverse soluzioni fattoriali confrontate e che nel contempo permettevano di cogliere la complessa

articolazione del costrutto indagato, oltre che la possibilità di costruire una scala con item bilanciati (reversed). La distribuzione dei 15 item selezionati per misurare la dimensione interpersonale in funzione delle due dimensioni emerse dall'analisi fattoriale di secondo livello e in relazione ai quattro principi dell'identità del modello della Breakwell sono presentati nella tabella 3 insieme ai relativi indici di coerenza interna misurati attraverso l'Alpha di Cronbach.

Dimensione relazionale	Dimensione delle attività	Principi
-9, +10, -11	-13, +14	Continuità 5 item (alpha .83)
+32, +34		Distintività
+50		Autostima
-67, +68, +70	-65, +66, -71, +72	Autoefficacia 7 item (alpha .64)
Alpha (.91)	Alpha (.86)	Alpha 15 item (.93)

Tabella 3. Distribuzione dei 15 item relativi alla dimensione dell'identità interpersonale in funzione delle dimensioni e dei principi e relativi alpha di Cronbach.

Anche per quanto riguarda gli item che nelle strutture precedenti saturavano la dimensione intergruppi (16 item) l'analisi fattoriale di secondo livello (asse principale, rotazione obliqua) mostra 2 sottodimensioni: pregiudizio e discriminazione. Gli item selezionati per la versione definitiva della scala (sulla base degli stessi criteri utilizzati per la dimensione interpersonale) sono 12 e possono essere suddivisi come mostrato nella tabella 4.

Dimensione pregiudizio	Dimensione discriminazione	Principi
-23	+19, +20, +22	Continuità 4 item (alpha .74)
-41, +42	+38, -39	Distintività 4 item (alpha .70 con -39, .73 con -39 e 40, .69 con 40)
-59, +60	+58	Autostima 3 item (alpha .54)
+78		Autoefficacia
Alpha (.81)	Alpha (.81 con -39; .81 con 40)	Alpha 12 item (.86 con 40, .86 con -39)

Tabella 4. Distribuzione dei 12 item relativi alla dimensione dell'identità intergruppi in funzione delle dimensioni e dei principi e relativi alpha di Cronbach.

Per quanto riguarda i risultati relativi alla dimensione intraindividuale (13 item) l'analisi mostra una sola sottodimensione. In questo caso non abbiamo escluso nessun item. La scala risulta perciò composta da 13 item che possono essere suddivisi come mostrato nella tabella 5.

Dimensione intraindividuale	Principi
-1, 2, -3, 4	Continuità 4 item (alpha .71)
28	Distintività
-43, 44, -47, 48	Autostima 4 item (alpha .79)
Aggiungere gli item esclusi: 61, -62, 63, -64	Autoefficacia 4 item (alpha .54)
	Alpha a 13 item (.67)

Tabella 5. Item relativi alla dimensione dell'identità intrapersonale in funzione dei principi e relativi alpha di Cronbach.

Infine la tabella successiva (tab. 6) mostra la distribuzione tra le tre dimensioni e i 4 principi identitari dei 36 item selezionati attraverso i vari passaggi delle analisi più 4 item relativi all'autoefficacia riferita alla dimensione intra-individuale che, pur esclusi dalle analisi, sono stati reinseriti nella versione definitiva dello strumento per vedere se, su pazienti reali, essi potessero misurare adeguatamente il costrutto per cui erano stati costruiti.

Dimensione interpersonale		Dimensione intergruppi		Dimensione intra-individuale	Principi
Minaccia alle relazioni	Minaccia alla quotidianità	Pregiudizio	Discriminazione	Minaccia al sé	
-9, +10, -11	-13, +14	-23	+19, +20, +22	-1, 2, -3, 4	CONTINUITA: 13 ITEM
+32, +34		-41, +42	+38, -39	28	DISTINTIVITA: 7 ITEM
+50		-59, +60	+58	-43, 44, -47, 48	AUTOSTIMA: 8 ITEM
-67, +68, +70	-65, +66, -71, +72	+78		61, -62, 63, -64	AUTOEFFICACIA: 12 ITEM
9 ITEM	6 ITEM	6 ITEM	6 ITEM	13 ITEM	40 ITEM

Tabella 6. Item relativi alle singole dimensioni.

I 40 item selezionati sono quindi stati riproposti nella versione finale del questionario somministrato ai 118 pazienti della clinica con un ordine di entrata che rispecchiasse le tre principali dimensioni emerse pur mescolando gli item riferiti ai sottofattori e ai principi relativi a ciascuna dimensione.

L'ordine di somministrazione è quindi stato il seguente:

9, 32, 67, 13, 65, 10, 34, 68, 14, 66, 11, 71, 50, 70, 72

23, 41, 59, 19, 38, 42, 60, 20, 39, 78, 22, 58

1, 43, 2, 44, 28, 3, 47, 4, 48, 61, 62, 63, 64

CONSIDERAZIONI FINALI SULLA VALIDAZIONE DELLO STRUMENTO

La costruzione di questo strumento è derivato da una attenta ed accurata analisi dei risultati emersi dall'indagine qualitativa effettuata nella prima parte della ricerca, dall'analisi della letteratura relativa all'Identità delle persone con malattie croniche e, nello specifico, affette da HIV/AIDS e,

infine, dall'esperienza clinica del ricercatore. Il costrutto dell'identità relativo alle persone sieropositive è stato misurato attraverso item formulati appositamente per questo specifico strumento, in quanto non è stato possibile reperire in letteratura strumenti già validati a tale scopo. Per questo motivo si è ritenuto necessario, durante la validazione, eseguire un'analisi statistica che rendesse conto sia dell'accuratezza metodologica delle scale sia del loro ancoraggio teorico. La prima difficoltà incontrata, quindi, ha avuto a che fare con l'operazionalizzazione dei costrutti, ovvero la formulazione di item che misurino i costrutti ipotizzati, elemento cruciale per la qualità dei dati. Nel costruire una domanda, infatti, occorre che essa persegua contemporaneamente diversi scopi:

- essere funzionale agli obiettivi della ricerca
- avere un identico significato per tutti i soggetti
- fare in modo che il significato che i soggetti le attribuiscono sia uguale a quello ad essa attribuito dal ricercatore.

Abbiamo avuto modo di vedere nel corso della validazione dello strumento come alcuni item formulati per misurare un determinato principio, si siano rilevati inadeguati allo scopo prefissato. In questo caso l'analisi statistica ci ha suggerito gli item che potevano essere esclusi dalla versione definitiva dello strumento, permettendoci di arrivare ad una versione più sintetica della scala.

Ancora, un aspetto da non sottovalutare nelle decisioni ultime per la scelta degli item della versione definitiva del questionario ha a che fare con le considerazioni raccolte dai partecipanti al termine o durante la compilazione del questionario. In molti casi, queste semplici annotazioni, hanno permesso di prendere decisioni importanti circa le modifiche da apportare allo strumento; talvolta infatti gli item non sono risultati di facile comprensione e si è proceduto dunque alla riformulazione dell'item stesso o alla sua eliminazione.

L'ultimo aspetto che ha guidato le analisi e che ci indirizza nella decisione relativa alla inclusione o esclusione di alcune scale all'interno della versione definitiva, o alla formulazione di nuove, riguarda la congruenza di tali scale con il modello teorico di riferimento.

Come indicato nel capitolo 5, la scala ha presentato una buona tenuta tra i pazienti intervistati.

I soggetti contattati, studenti di psicologia, per la costruzione della scala, e la procedura di immedesimazione nei panni di "reali" pazienti, non sembra quindi avere portato a grosse distorsioni in termini di struttura delle minacce identitarie derivanti da una condizione di lipodistrofia. In questo senso, la nostra fiducia che la *teoria della mente* avrebbe assicurato una buona attendibilità delle procedure che si rendevano necessarie ai fini della costruzione della scala, ci sembra sia stata in buona misura confermata dai dati.

Questionario per validazione

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PARMA

CORSO DI LAUREA IN PSICOLOGIA

IL PRESENTE QUESTIONARIO HA LO SCOPO DI RACCOGLIERE INFORMAZIONI SU ALCUNI ASPETTI DELLA VITA DELLE PERSONE SIEROPOSITIVE.

LE CHIEDIAMO LA SUA COLLABORAZIONE AL FINE DI ARRIVARE AD UNA PRIMA VALIDAZIONE DELLO STRUMENTO IN QUESTIONE.

PER QUESTO, LE CHIEDIAMO DI IMMEDESIMARSI NEI PANNI DI **MARIO** E DI RISPONDERE ALLE DOMANDE BARRANDO DI VOLTA IN VOLTA LA RISPOSTA CHE RITIENE PIÙ PERTINENTE. LE RICORDIAMO CHE NON CI SONO RISPOSTE GIUSTE O SBAGLIATE, MA SIAMO INTERESSATI AL SUO PERSONALE PUNTO DI VISTA.

PRIMA DI RISPONDERE ALLE DOMANDE DEL QUESTIONARIO DESIDERIAMO METTERLA AL CORRENTE DI ALCUNE INFORMAZIONI CHE RIGUARDANO LE ATTUALI TERAPIE PER IL TRATTAMENTO/CURA DELLE PERSONE SIEROPOSITIVE.

LE GARANTIAMO LA RISERVATEZZA E L'ANONIMATO DELLE SUE RISPOSTE: SARANNO ELABORATE IN MODO CHE NESSUNO POTRÀ MAI COLLEGARLE A LEI CHE CE LE HA FORNITE.

GRAZIE DELLA SUA COLLABORAZIONE.

Ai sensi dell'art. 12 della legge 31-12-'96 n. 675 e delle successive modificazioni (Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali), la raccolta di questi dati personali è finalizzata unicamente a scopi di ricerca scientifica e il trattamento avverrà in forma anonima. Responsabile del trattamento dei dati è il prof. Mancini (e-mail: tiziana.mancini@unipr.it)

Qui di seguito troverà alcune informazioni sull'HIV/AIDS e sulle nuove terapie oggi utilizzate per la cura delle persone che ne sono affette. La preghiamo di leggerle molto attentamente.

La sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS) è stata riconosciuta come malattia nel 1981 negli Stati Uniti. Anche se nel linguaggio comune i due termini HIV e AIDS sono considerati spesso come sinonimi, da un punto di vista medico il termine HIV indica la sola presenza del virus nell'organismo, mentre con il termine AIDS si fa riferimento alle manifestazioni patologiche connesse con la presenza del virus e quindi ad uno stato di malattia.

A partire dai primi anni '80 fino alla metà degli anni '90, milioni di persone sono state contagiate e sono morte a causa dell'infezione da HIV o per AIDS; per questa malattia non erano allora presenti sul mercato farmaci in grado di guarirla e, conseguentemente, gran parte delle persone che ne erano affette morivano rapidamente.

Parallelamente alla diffusione sempre maggiore dell'infezione da HIV sono stati messi a punto nuovi farmaci e metodi di trattamento migliori (Gallant et al., 1994). Tra questi va segnalata l'introduzione nel 1997 di una terapia antiretrovirale altamente efficace: la HAART (Highly Active Anti Retroviral Therapy). Si tratta di una terapia che ha segnato un cambiamento importante in quanto ha ridotto notevolmente la mortalità correlata all'AIDS (Gallant, 1994; Palella e Delaney, 1998, Moroni et al., 2003).

Grazie a queste scoperte è quindi notevolmente migliorata la qualità di vita delle persone affette dal virus con la possibilità, spesso, di condurre una vita sociale e lavorativa pressoché normale.

Le nuove terapie presentano però anche alcune complicanze a lungo termine. Tra queste complicanze è stata segnalata la *sindrome lipodistrofica* che si manifesta attraverso una riduzione o un aumento assolutamente anomalo del grasso in alcune parti del corpo ed in particolare nel viso, nelle braccia, nelle gambe, nell'addome e nel collo. A volte questi cambiamenti fisici sono così evidenti da indurre le persone a sottoporsi ad interventi di chirurgia plastica/ricostruttiva e/o alla consulenza di diversi specialisti (dietologi, psicologi, fisioterapisti, ecc.) per fare fronte a questa situazione.

Immagini ora di trovarsi nei panni di Mario, un uomo circa della sua età che è affetto da HIV. Da qualche tempo Mario ha notato alcuni cambiamenti molto visibili nel suo corpo che presenta guance e tempie eccessivamente scavate, una generale magrezza del corpo associata ad un anomalo accumulo di grasso all'addome.

Provando ad immedesimarsi nella situazione in cui si trova Mario, risponda alle domande che seguono. Per rispondere **tenga conto che**

1 = assolutamente falso per me, 2 = abbastanza falso per me, 3 = un po' falso per me,
4 = un po' vero per me, 5 = abbastanza vero per me, 6 = assolutamente vero per me
0 = non so rispondere.

Metta una crocetta sulla risposta che lei darebbe se fosse nei panni di Mario,

1	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo, l'immagine che ho di me stesso è uguale a quella che avevo in passato	1	2	3	4	5	6	0
2	Questi cambiamenti nel mio corpo mi fanno sentire diverso dalle altre persone sieropositive	1	2	3	4	5	6	0
3	Nonostante questi cambiamenti fisici mi piaccio lo stesso	1	2	3	4	5	6	0
4	Se il mio aspetto fisico migliora il merito è solo mio	1	2	3	4	5	6	0
5	Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo non riconosco più la mia immagine allo specchio	1	2	3	4	5	6	0
6	A causa di questi cambiamenti nel mio corpo mi sento sempre più uguale agli altri sieropositivi	1	2	3	4	5	6	0
7	Questi cambiamenti corporei mi fanno sentire brutto	1	2	3	4	5	6	0
8	Questi cambiamenti fisici non dipendono da me, io non posso farci niente!	1	2	3	4	5	6	0
9	Ogni volta che penso a questi cambiamenti del mio corpo mi accorgo che nonostante tutto non sono cambiato poi così tanto rispetto a come ero nel passato	1	2	3	4	5	6	0
10	Nonostante questi cambiamenti fisici, mi sento come tutte le altre persone	1	2	3	4	5	6	0
11	Non importa quanto sia cambiato fisicamente: sono orgoglioso della persona che sono	1	2	3	4	5	6	0
12	Riesco sempre a tenere sotto controllo questi cambiamenti fisici se ci provo abbastanza seriamente	1	2	3	4	5	6	0
13	Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo sento di non essere più me stesso	1	2	3	4	5	6	0
14	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire sempre troppo diverso dalle persone "sane"	1	2	3	4	5	6	0
15	Questi cambiamenti del mio corpo mi fanno sembrare più vecchio	1	2	3	4	5	6	0
16	Non penso di essere in grado di poter controllare questi cambiamenti del mio corpo	1	2	3	4	5	6	0
17	Nonostante questi cambiamenti che il mio corpo ha subito mi sento sempre la stessa persona	1	2	3	4	5	6	0
18	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo sento di essere sempre me stesso, di avere sempre la mia identità	1	2	3	4	5	6	0

Continua

1 = assolutamente falso per me, 2 = abbastanza falso per me, 3 = un po' falso per me, 4 = un po' vero per me, 5 = abbastanza vero per me, 6 = assolutamente vero per me, 0 = non so rispondere

19	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento attraente	1	2	3	4	5	6	0
20	Nonostante questi cambiamenti fisici sento di essere in grado di raggiungere gli obiettivi di vita che mi sono prefissato	1	2	3	4	5	6	0
21	Con il mio corpo, è cambiato anche il tipo di persona che penso di essere	1	2	3	4	5	6	0
22	I cambiamenti del mio corpo mi impediscono di essere il tipo di persona che voglio essere	1	2	3	4	5	6	0
23	A causa di questi cambiamenti fisici faccio fatica ad accettarmi	1	2	3	4	5	6	0
24	Questi cambiamenti del mio corpo non mi fanno sentire in grado di fare le cose che vorrei fare	1	2	3	4	5	6	0
25	Anche se il mio corpo continuerà a cambiare, io sarò sempre la persona che sono sempre stata	1	2	3	4	5	6	0
26	Da quando sono comparsi questi cambiamenti corporei, gli altri mi riconoscono di più per quello che realmente sono	1	2	3	4	5	6	0
27	Non sono preoccupato per le impressioni che questi cambiamenti fisici suscitano negli altri: gli altri mi stimano per come sono	1	2	3	4	5	6	0
28	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di mantenere buone relazioni con gli altri	1	2	3	4	5	6	0
29	L'idea che il mio corpo continuerà a cambiare mi fa pensare che non potrò mai più essere la persona che ero prima	1	2	3	4	5	6	0
30	Da quando sono comparsi questi cambiamenti corporei mi sembra che gli altri non mi riconoscano più per quello che realmente sono	1	2	3	4	5	6	0
31	Quando sono in mezzo alla gente questi cambiamenti del mio corpo mi fanno sentire di valere poco come persona	1	2	3	4	5	6	0
32	Questi cambiamenti corporei non mi fanno sentire capace di instaurare buone amicizie	1	2	3	4	5	6	0
33	E' cambiato il mio corpo, ma la mia vita sociale è rimasta quella di prima	1	2	3	4	5	6	0
34	Da quando sono comparsi questi cambiamenti del corpo ho imparato a non dare molto peso ai giudizi degli altri e a concentrarmi di più su chi sono realmente	1	2	3	4	5	6	0
35	Mi sento gratificato quando nonostante i miei cambiamenti fisici le altre persone si affidano a me	1	2	3	4	5	6	0
36	Nonostante questi cambiamenti corporei sento di riuscire a gestire bene le mie relazioni sentimentali	1	2	3	4	5	6	0
37	Se il mio corpo continuerà a cambiare, la mia vita sociale peggiorerà sempre più	1	2	3	4	5	6	0
38	Questi cambiamenti del mio corpo mi trattengono dall'esprimere ciò che sono realmente, quando sono in compagnia degli altri	1	2	3	4	5	6	0
39	Questi cambiamenti del mio corpo suscitano in chi mi guarda pensieri sgradevoli e ciò mi fa sentire poco soddisfatto di me stesso	1	2	3	4	5	6	0

Continua

1 = assolutamente falso per me, 2 = abbastanza falso per me, 3 = un po' falso per me, 4 = un po' vero per me, 5 = abbastanza vero per me, 6 = assolutamente vero per me, 0 = non so rispondere

40	A causa di questi cambiamenti fisici non mi sento in grado di avere relazioni sentimentali serene e durature	1	2	3	4	5	6	0
41	Anche se il mio corpo continuerà a cambiare, non cambieranno le mie relazioni affettive	1	2	3	4	5	6	0
42	Non faccio niente per nascondere alla vista degli altri le parti del mio corpo che sono cambiate. Gli altri mi riconoscono per ciò che realmente sono e non per il mio aspetto fisico	1	2	3	4	5	6	0
43	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo gli altri mi apprezzano per quello che sono	1	2	3	4	5	6	0
44	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di continuare a fare bene le attività quotidiane	1	2	3	4	5	6	0
45	Questi cambiamenti del mio corpo non mi permettono di avere la stessa vita affettiva che avevo prima	1	2	3	4	5	6	0
46	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo continuo a fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	1	2	3	4	5	6	0
47	Se il mio corpo continuerà a cambiare, dovrò smettere di fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	1	2	3	4	5	6	0
48	A causa di questi cambiamenti fisici faccio di tutto per passare inosservato quando cammino per strada o entro nei negozi perché temo di non essere considerato per ciò che realmente sono, ma solo per il mio aspetto fisico	1	2	3	4	5	6	0
49	Quando gli altri mi guardano sento di non avere molto di cui andare fiero	1	2	3	4	5	6	0
50	A causa di questi cambiamenti fisici sento di non essere in grado di svolgere in modo adeguato le attività quotidiane	1	2	3	4	5	6	0
51	Non mi da fastidio che le persone a me vicine mi facciano notare questi cambiamenti fisici	1	2	3	4	5	6	0
52	Se il mio corpo continuerà a cambiare le persone faranno fatica a riconoscermi	1	2	3	4	5	6	0
53	Questi cambiamenti del mio corpo non mi preoccupano: gli altri non possono sapere che sono sieropositivo!	1	2	3	4	5	6	0
54	Le persone che come me subiscono questi cambiamenti fisici continuano a godere del rispetto degli altri	1	2	3	4	5	6	0
55	Sono certo di riuscire a sconfiggere i pregiudizi che la gente ha nei miei confronti e nei confronti delle persone che come me non possono nascondere agli altri di essere sieropositivi	1	2	3	4	5	6	0
56	Non importa quanto sono cambiato fisicamente. Gli altri mi hanno sempre considerato come una persona da evitare!	1	2	3	4	5	6	0
57	Se il mio corpo continuerà a subire questi cambiamenti, sarà difficile che le persone che conosco continueranno a frequentarmi come prima	1	2	3	4	5	6	0
58	A causa di questi cambiamenti nel mio corpo sono sempre preoccupato che le persone riconoscano che ho l'HIV	1	2	3	4	5	6	0
59	Gli altri pensano che le persone che come me subiscono questo genere di cambiamenti fisici non valgono nulla	1	2	3	4	5	6	0
60	Non mi sento in grado di affrontare i pregiudizi che questi cambiamenti fisici tendono a suscitare negli altri	1	2	3	4	5	6	0

Continua

1 = assolutamente falso per me, 2 = abbastanza falso per me, 3 = un po' falso per me, 4 = un po' vero per me, 5 = abbastanza vero per me, 6 = assolutamente vero per me, 0 = non so rispondere

61	Da quando sono cambiato fisicamente le persone mi trattano come si tratta una persona gravemente malata	1	2	3	4	5	6	0
62	Da quando sono comparsi questi cambiamenti fisici le persone mi trattano come se fossi contagioso	1	2	3	4	5	6	0
63	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo siano visibili, nessuno mi tratta come un malato di AIDS	1	2	3	4	5	6	0
64	La maggior parte delle persone ritiene che chi come me non può nascondere di essere sieropositivo non debba vergognarsi per la sua condizione	1	2	3	4	5	6	0
65	Sento di riuscire a farmi valere anche se questi cambiamenti fisici fanno sì che io venga considerato innanzitutto come una persona sieropositiva	1	2	3	4	5	6	0
66	Non mi importa se questi cambiamenti del mio corpo diventeranno più visibili. Non mi preoccupa il fatto che altre persone potranno considerarmi malato di AIDS!	1	2	3	4	5	6	0
67	Da quando il mio corpo ha subito questi cambiamenti sono preoccupato che le persone si accorgano subito che sono malato di AIDS	1	2	3	4	5	6	0
68	Questi cambiamenti del mio corpo sono come una carta d'identità: anche non volendo dicono agli altri chi sono e che malattia ho	1	2	3	4	5	6	0
69	La maggior parte delle persone discrimina chi come me non può nascondere di essere sieropositivo	1	2	3	4	5	6	0
70	A causa di questi cambiamenti fisici non mi sento capace di fare le stesse cose che in genere fanno le persone che non hanno questa malattia	1	2	3	4	5	6	0
71	Anche se il mio corpo continuerà a cambiare gli altri continueranno a considerarmi per quello che sono e non come un malato di AIDS	1	2	3	4	5	6	0
72	Gli altri mi giudicano per chi sono realmente e non perché porto addosso i "segni" dell'HIV!	1	2	3	4	5	6	0
73	Tutto sommato chi come me subisce questi cambiamenti fisici non è giudicato male a causa della sua malattia	1	2	3	4	5	6	0
74	Le persone che come me subiscono questi cambiamenti fisici si sentono in grado di conquistare il rispetto degli altri	1	2	3	4	5	6	0
75	Se il mio corpo continuerà a subire questi cambiamenti, dovrò sopportare la commiserazione degli altri per il mio stato di malattia	1	2	3	4	5	6	0
76	A causa di questi cambiamenti fisici le persone mi giudicano male	1	2	3	4	5	6	0
77	A causa di questi cambiamenti fisici gli altri mi giudicano come se mi fossi meritato la malattia che ho	1	2	3	4	5	6	0
78	Le persone che come me subiscono questo genere di cambiamenti non si sentono in grado di farsi rispettare dagli altri	1	2	3	4	5	6	0

Sempre immedesimandosi nei panni di Mario e pensando ai cambiamenti che Mario ha notato nel suo corpo risponda ora alle seguenti domande.

Per rispondere **tenga conto che**

1 = assolutamente falso per me, 2 = abbastanza falso per me, 3 = un po' falso per me,

4 = un po' vero per me, 5 = abbastanza vero per me, 6 = assolutamente vero per me. 0=Non so rispondere

Metta una crocetta sulla risposta che lei darebbe se fosse nei panni di Mario.

1	Questi cambiamenti fisici sono molto importanti per l'immagine complessiva che ho di me se stesso	1	2	3	4	5	6	0
2	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire soddisfatto di me	1	2	3	4	5	6	0
3	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire efficace e competente nelle cose che faccio	1	2	3	4	5	6	0
4	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire che nonostante tutto sono sempre la stessa persona	1	2	3	4	5	6	0
5	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire una persona unica, speciale	1	2	3	4	5	6	0
6	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire una persona diversa da tutte le altre persone	1	2	3	4	5	6	0

1. In percentuale, quanto pensa di essere riuscito/a ad immedesimarsi nei panni di Mario?

Indichi qui la percentuale (da 0% al 100%): |_|_|_|_|%

2. Ha mai avuto modo di conoscere persone sieropositive o che hanno l'AIDS? (dia una sola risposta)

Sì, ne conosco molte

Sì, ne conosco alcune

No, non ne conosco nessuna

3. Attualmente frequenta persone sieropositive o che hanno l'AIDS? (dia una sola risposta)

Sì, spesso

Sì, qualche volta

No, mai

4. Hai mai fatto il test dell'HIV? (dia una sola risposta)

Sì, una volta

Sì, più volte

No, mai (passi alla domanda successiva)

Se sì, quando è stata l'ultima volta? Indicare l'anno |_|_|_|_|

5. Ha intenzione di fare il test HIV o di rifarlo?

Sì

No

6. Ha programmato di fare il test HIV o di rifarlo nei prossimi sei mesi?

Sì

No

7. PENSANDO ALLA VITA CHE LEI CONDUCE, QUANTO SI RITIENE A RISCHIO DI CONTRARRE L'AIDS NEI PROSSIMI 5 ANNI?

Risponda tenendo presente che 5 = molto a rischio, 0 = per niente a rischio.

Se è sieropositivo non risponda alla domanda

Mi sento molto a rischio	5	4	3	2	1	0	Non mi sento per niente a rischio
--------------------------	---	---	---	---	---	---	-----------------------------------

IN GENERALE, QUANTO SI RITIENE PREOCCUPATO DI CONTRARRE L'AIDS?

Risponda tenendo presente che 5 = molto preoccupato, 0 = per niente preoccupato.

Se è sieropositivo non risponda alla domanda

Mi sento molto preoccupato	5	4	3	2	1	0	Non mi sento per niente preoccupato
----------------------------	---	---	---	---	---	---	-------------------------------------

Per finire, compili per favore la seguente sezione:

Sesso (1) M (2) F

Età

Università:.....

Anno di corso:.....

Lavoro:.....

GRAZIE PER LA SUA PREZIOSA COLLABORAZIONE

APPENDICE 3

Questionario Definitivo per Persone affette da HIV/AIDS

**UNIVERSITÁ DEGLI STUDI DI PARMA
CORSO DI LAUREA IN PSICOLOGIA**

IL PRESENTE QUESTIONARIO HA LO SCOPO DI RACCOGLIERE INFORMAZIONI SU ALCUNI ASPETTI DELLA VITA DELLE PERSONE SIEROPOSITIVE.

LE CHIEDIAMO PER QUESTO DI RISPONDERE, SULLA BASE DELLA SUA ESPERIENZA, ALLE DOMANDE CHE SEGUONO BARRANDO DI VOLTA IN VOLTA LA RISPOSTA CHE RITIENE PIÙ PERTINENTE. LE RICORDIAMO CHE NON CI SONO RISPOSTE GIUSTE O SBAGLIATE, MA SIAMO INTERESSATI AL SUO PERSONALE PUNTO DI VISTA.

GRAZIE DELLA SUA COLLABORAZIONE.

NOME:.....

COGNOME:.....

VISITA: PRIMA VISITA
 PRIMO CONTROLLO
 SECONDO CONTROLLO
 TERZO CONTROLLO
 QUARTO CONTROLLO
 QUINTO CONTROLLO

Ai sensi dell'art. 12 della legge 31-12-'96 n. 675 e delle successive modificazioni (Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali), la raccolta di questi dati personali è finalizzata unicamente a scopi di ricerca scientifica e il trattamento avverrà in forma anonima. Responsabile del trattamento dei dati è il prof. Mancini (e-mail: tiziana.mancini@unipr.it)

1.1 Alcune persone affette da HIV riferiscono di avere notato alcuni cambiamenti nel loro corpo.

Per quanto la riguarda ha notato cambiamenti? Di quale entità sono a suo avviso i cambiamenti che ha notato?

Dia una risposta ad ogni riga.

		No, non ho notato cambiamenti	Sì, lievi cambiamenti	Sì, moderati cambiamenti	Sì, gravi cambiamenti
1	“Gobba di bufalo” (accumulo di grasso dietro al collo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Riduzione di grasso alle guance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Riduzione di grasso alle tempie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Riduzione di grasso alle braccia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Riduzione di grasso ai glutei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Riduzione di grasso alle gambe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Accumulo di grasso addominale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Accumulo di grasso nelle regione sacrale o pubica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Dilatazione delle vene superficiali delle gambe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Dilatazione delle vene superficiali delle braccia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Accumulo circoscritto di grasso sottocute (lipomi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Accumulo di grasso sotto il collo (collo taurino)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Accumulo di grasso al petto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.2 Secondo lei, questi cambiamenti del corpo che ha notato, a cosa sono dovuti?

Dia una risposta ad ogni riga.

		Sì	No
1	All'infezione HIV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Alle terapie antiretrovirali che sto facendo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	All'età	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Al mio attuale stile di vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Allo stile di vita che avevo prima dell'infezione HIV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Ad aspetti ereditari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Ad altro, specifica cosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PENSI ORA AI PIU' IMPORTANTI CAMBIAMENTI CHE IL SUO CORPO HA SUBITO

1.3 Pensando a tali cambiamenti del suo corpo, le chiediamo di esprimere un'opinione in merito a ciascuna delle affermazioni presentate nelle pagine che seguono.

Per rispondere tenga conto che:

1 = assolutamente falso per me

2 = abbastanza falso per me

3 = un po' falso per me

4 = un po' vero per me

5 = abbastanza vero per me

6 = assolutamente vero per me

Dia una risposta ad ogni riga mettendo una X sul numero che corrisponde alla sua risposta

		<i>assolutamente falso per me</i>	<i>abbastanza falso per me</i>	<i>un po' falso per me</i>	<i>un po' vero per me</i>	<i>abbastanza vero per me</i>	<i>assolutamente vero per me</i>
1	E' cambiato il mio corpo, ma la mia vita sociale è rimasta quella di prima	1	2	3	4	5	6
2	Da quando sono comparsi questi cambiamenti corporei mi sembra che gli altri non mi riconoscano più per quello che realmente sono	1	2	3	4	5	6
3	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di mantenere buone relazioni con gli altri	1	2	3	4	5	6
4	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo continuo a fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	1	2	3	4	5	6
5	Nonostante questi cambiamenti fisici sento di essere in grado di raggiungere gli obiettivi di vita che mi sono prefissato/a	1	2	3	4	5	6
6	Se il mio corpo continuerà a cambiare, la mia vita sociale peggiorerà sempre più	1	2	3	4	5	6
7	Questi cambiamenti del mio corpo mi trattengono dall'esprimere ciò che sono realmente, quando sono in compagnia degli altri	1	2	3	4	5	6
8	Questi cambiamenti corporei non mi fanno sentire capace di instaurare buone amicizie	1	2	3	4	5	6
9	Se il mio corpo continuerà a cambiare, dovrò smettere di fare le cose che mi è sempre piaciuto fare	1	2	3	4	5	6
10	Questi cambiamenti del mio corpo non mi fanno sentire in grado di fare le cose che vorrei fare	1	2	3	4	5	6
11	Anche se il mio corpo continuerà a cambiare, non cambieranno le mie relazioni affettive	1	2	3	4	5	6
12	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento in grado di continuare a fare bene le attività quotidiane	1	2	3	4	5	6
13	Quando sono in mezzo alla gente questi cambiamenti del mio corpo mi fanno sentire di valere poco come persona	1	2	3	4	5	6
14	A causa di questi cambiamenti fisici non mi sento in grado di avere relazioni sentimentali serene e durature	1	2	3	4	5	6
15	A causa di questi cambiamenti fisici sento di non essere in grado di svolgere in modo adeguato le attività quotidiane	1	2	3	4	5	6

Continua

		<i>assolutamente falso per me</i>	<i>abbastanza falso per me</i>	<i>un po' falso per me</i>	<i>un po' vero per me</i>	<i>abbastanza vero per me</i>	<i>assolutamente vero per me</i>
16	Anche se il mio corpo continuerà a cambiare gli altri continueranno a considerarmi per quello che sono e non come un malato di AIDS	1	2	3	4	5	6
17	Gli altri mi giudicano per chi sono realmente e non perché porto addosso i “segni” dell’HIV!	1	2	3	4	5	6
18	Tutto sommato chi come me subisce questi cambiamenti fisici non è giudicato male a causa della sua malattia	1	2	3	4	5	6
19	Da quando sono cambiato fisicamente le persone mi trattano come si tratta una persona gravemente malata	1	2	3	4	5	6
20	A causa di questi cambiamenti nel mio corpo sono sempre preoccupato/a che le persone riconoscano che ho l’HIV	1	2	3	4	5	6
21	A causa di questi cambiamenti fisici le persone mi giudicano male	1	2	3	4	5	6
22	A causa di questi cambiamenti fisici gli altri mi giudicano come se mi fossi meritato la malattia che ho	1	2	3	4	5	6
23	Da quando sono comparsi questi cambiamenti fisici le persone mi trattano come se fossi contagioso	1	2	3	4	5	6
24	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo siano visibili, nessuno mi tratta come un malato di AIDS	1	2	3	4	5	6
25	Le persone che come me subiscono questo genere di cambiamenti non si sentono in grado di farsi rispettare dagli altri	1	2	3	4	5	6
26	Da quando il mio corpo ha subito questi cambiamenti sono preoccupato/a che le persone si accorgano che sono malato di AIDS	1	2	3	4	5	6
27	La maggior parte delle persone discrimina chi come me non può nascondere di essere sieropositivo a causa dei cambiamenti del corpo	1	2	3	4	5	6
28	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo, l’immagine che ho di me stesso/a è uguale a quella che avevo in passato	1	2	3	4	5	6

Continua

		<i>assolutamente falso per me</i>	<i>abbastanza falso per me</i>	<i>un po' falso per me</i>	<i>un po' vero per me</i>	<i>abbastanza vero per me</i>	<i>assolutamente vero per me</i>
29	Nonostante questi cambiamenti fisici mi piaccio lo stesso	1	2	3	4	5	6
30	Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo non riconosco più la mia immagine allo specchio	1	2	3	4	5	6
31	Questi cambiamenti corporei mi fanno sentire brutto/a	1	2	3	4	5	6
32	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire sempre troppo diverso dalle persone "sane"	1	2	3	4	5	6
33	Ogni volta che penso a questi cambiamenti del mio corpo mi accorgo che nonostante tutto non sono cambiato/a poi così tanto rispetto a come ero nel passato	1	2	3	4	5	6
34	Nonostante questi cambiamenti del mio corpo mi sento attraente	1	2	3	4	5	6
35	Da quando ho notato questi cambiamenti nel mio corpo sento di non essere più me stesso/a	1	2	3	4	5	6
36	A causa di questi cambiamenti fisici faccio fatica ad accettarmi	1	2	3	4	5	6
37	Se il mio aspetto fisico migliora il merito è solo mio	1	2	3	4	5	6
38	Questi cambiamenti fisici non dipendono da me, io non posso farci niente!	1	2	3	4	5	6
39	Riesco sempre a tenere sotto controllo questi cambiamenti fisici se ci provo abbastanza seriamente	1	2	3	4	5	6
40	Non penso di essere in grado di poter controllare questi cambiamenti del mio corpo	1	2	3	4	5	6

Continua

1.4 Sempre pensando ai più importanti cambiamenti che ha notato nel suo corpo risponda ora alle seguenti domande.

Per rispondere tenga conto che:

1 = assolutamente falso per me

2 = abbastanza falso per me

3 = un po' falso per me

4 = un po' vero per me

5 = abbastanza vero per me

6 = assolutamente vero per me

Dia una risposta ad ogni riga mettendo una X sul numero che corrisponde alla sua risposta

		<i>assolutamente falso per me</i>	<i>abbastanza falso per me</i>	<i>un po' falso per me</i>	<i>un po' vero per me</i>	<i>abbastanza vero per me</i>	<i>assolutamente vero per me</i>
1	Questi cambiamenti fisici sono molto importanti per l'immagine complessiva che ho di me se stesso/a	1	2	3	4	5	6
2	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire di non valere molto come persona	1	2	3	4	5	6
3	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire di non avere più il controllo sulla mia vita	1	2	3	4	5	6
4	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire che nonostante tutto sono sempre la stessa persona	1	2	3	4	5	6
5	Questi cambiamenti fisici mi fanno sentire una persona diversa da tutte le altre persone	1	2	3	4	5	6

Continua

2.1 Da quando ha notato questi cambiamenti del suo corpo, quanto spesso le è capitato di mettere in atto ciascuno dei seguenti pensieri o comportamenti?

Per rispondere tenga conto che:

1 = Sempre 2 = Spesso 3 = Qualche volta 4 = Mai

Dia una risposta ad ogni riga mettendo una X sul numero che corrisponde alla sua risposta.

		<i>Sempre</i>	<i>Spesso</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Mai</i>
1	Cerco di uscire di casa il meno possibile	1	2	3	4
2	Faccio sport per cercare di contrastare i cambiamenti del mio corpo	1	2	3	4
3	Chiedo consigli ad amici e parenti	1	2	3	4
4	Vivo alla giornata senza fare progetti per il futuro	1	2	3	4
5	Cerco di abituarli all'idea che ormai il mio corpo è cambiato	1	2	3	4
6	Indosso vestiti che possano coprire i cambiamenti del mio corpo	1	2	3	4
7	Evito di uscire con persone che mi conoscevano prima che il mio corpo cambiasse	1	2	3	4
8	Mi sottopongo a infiltrazioni al viso	1	2	3	4
9	Chiedo consigli ad altre persone affette da HIV su come posso affrontare questi cambiamenti corporei	1	2	3	4
10	Ripongo la mia speranza in Dio	1	2	3	4
11	Accetto che il mio corpo non possa tornare quello di una volta	1	2	3	4
12	Non vado in posti, come al mare e in piscina, in cui devo esporre il mio corpo	1	2	3	4
13	Ricorro ad interventi di chirurgia plastica	1	2	3	4
14	Cerco di non pensare ai cambiamenti del mio corpo	1	2	3	4
15	Seguo una dieta equilibrata	1	2	3	4
16	Dico a me stesso che sto vivendo qualcosa di irreali	1	2	3	4
17	Mi impegno al massimo per migliorare la situazione	1	2	3	4

Continua

		<i>Sempre</i>	<i>Spesso</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Mai</i>
18	Parlo con altre persone di quello che provo	1	2	3	4
19	Prego più del solito	1	2	3	4
20	Cerco di vedere le cose in una luce diversa per farle sembrare più positive	1	2	3	4
21	Cerco di convincermi che i cambiamenti del mio corpo sono inevitabili considerata la mia età	1	2	3	4
22	Seguo con costanza i consigli dei medici	1	2	3	4
23	Cerco sostegno morale dei miei amici e parenti	1	2	3	4
24	Tento di sdrammatizzare la situazione	1	2	3	4
25	Tento di imparare qualcosa dall'esperienza	1	2	3	4
26	Dico agli altri che è per colpa dello stress che il mio corpo è cambiato	1	2	3	4
27	Cerco di escogitare una strategia utile ad affrontare i cambiamenti del mio corpo	1	2	3	4
28	Do libero sfogo ai sentimenti che questi cambiamenti corporei mi suscitano	1	2	3	4
29	Ci scherzo sopra	1	2	3	4
30	Parlo con altre persone che hanno la mia stessa malattia per capire di più sulla situazione	1	2	3	4
31	Cerco di utilizzare questa esperienza per crescere come persona	1	2	3	4
32	Cerco di frequentare solo persone che si trovano nella mia stessa condizione	1	2	3	4
33	Mi concentro nel trattare questo problema e se necessario metto da parte le altre cose	1	2	3	4
34	Cerco di parlare dei miei problemi con il personale sanitario	1	2	3	4
35	Imparo a convivere con il problema	1	2	3	4
36	Frequento soltanto le persone che sanno della mia malattia	1	2	3	4
37	Faccio quello che deve essere fatto, un passo alla volta	1	2	3	4
38	Cerco aiuto nelle associazioni di volontariato che si occupano di malati come me	1	2	3	4

PARLIAMO DELLA SUA SALUTE

3.1 In generale direbbe che la sua salute è:

100____90____80____70____60____50____40____30____20____10____0
Eccellente Molto buona Buona Passabile Scadente

3.2 Quanto dolore fisico ha provato durante le ultime 4 settimane?

Dia una sola risposta

- Nessuno
- Molto lieve
- Lieve
- Moderato
- Forte
- Molto forte

3.3 Nelle ultime 4 settimane, in che misura il dolore l'ha ostacolata nel lavoro che svolge abitualmente (sia in casa sia fuori casa)?

Dia una sola risposta

- Per nulla
- Molto poco
- Un po'
- Molto
- Moltissimo

3.4 Le seguenti domande riguardano attività che potrebbe svolgere nel corso di qualsiasi giornata. La sua salute la limita attualmente nello svolgimento di queste attività? Se SI, fino a che punto?

Dia una risposta ogni riga

	<i>SI, mi limita parecchio</i>	<i>SI, mi limita parzialmente</i>	<i>NO, non mi limita</i>
a. Il tipo o la quantità di attività fisicamente impegnative, come correre, sollevare oggetti pesanti, praticare sport faticosi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Il tipo o la quantità di attività moderate come spostare un tavolo. Giocare a bocce, portare le borse della spesa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Camminare in salita o salire qualche piano di scale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Piegarsi, alzarsi o chinarsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Camminare per circa cento metri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Mangiare, vestirsi, lavarsi o usare il bagno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.5 Le sue condizioni di salute le impediscono di andare a lavorare, di svolgere i lavori domestici o di andare a scuola:

Dia una sola risposta

SI, spesso SI, ma raramente NO

3.6 Le sue condizioni di salute hanno impedito o limitato concretamente lo svolgimento delle sue attività al lavoro, a casa o a scuola:

Dia una sola risposta

SI, spesso SI, ma raramente NO

3.7 Per quanto tempo, nelle ultime 4 settimane, la sua salute ha limitato le sue normali attività sociali (come fare visita ad amici o familiari)?

Dia una sola risposta

<i>tutto il tempo</i>	<i>la maggior parte del tempo</i>	<i>una buona parte del tempo</i>	<i>una parte del tempo</i>	<i>poco tempo</i>	<i>nessuna parte del tempo</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.8 Per quanto tempo, nelle ultime 4 settimane:

Dia una risposta ogni riga

	<i>tutto il tempo</i>	<i>la maggior parte del tempo</i>	<i>una buona parte del tempo</i>	<i>una parte del tempo</i>	<i>poco tempo</i>	<i>nessuna parte del tempo</i>
a. si è sentito molto agitato?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. si è sentito calmo e sereno?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. si è sentito scoraggiato e triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. si è sentito felice?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. si è sentito così giù di morale che niente avrebbe potuto tirarla su?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.9 Quanto spesso durante le ultime 4 settimane:*Dia una risposta ogni riga*

	<i>tutto il tempo</i>	<i>la maggior parte del tempo</i>	<i>una buona parte del tempo</i>	<i>una parte del tempo</i>	<i>poco tempo</i>	<i>nessuna parte del tempo</i>
a. si è sentito vivace e brillante?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. si è sentito sfinito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. si è sentito stanco?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. si è sentito abbastanza in forze per fare ciò che si era proposto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. si è sentito oppresso dai suoi problemi di salute?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. si è sentito avvilito a causa dei suoi problemi di salute?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. si è sentito prendere dalla disperazione a causa dei suoi problemi di salute?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. si è sentito spaventato a causa dei suoi problemi di salute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.10 Per quanto tempo, nelle ultime 4 settimane:*Dia una risposta ogni riga*

	<i>tutto il tempo</i>	<i>la maggior parte del tempo</i>	<i>una buona parte del tempo</i>	<i>una parte del tempo</i>	<i>poco tempo</i>	<i>nessuna parte del tempo</i>
a. ha provato difficoltà nel concentrarsi e nel risolvere problemi o, ad esempio fare progetti, prendere decisioni, nell'apprendere cose nuove?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. si è dimenticato fatti recenti, del luogo dove aveva riposto oggetti, dei suoi progetti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ha provato difficoltà nel concentrarsi a lungo su una qualunque attività?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ha provato difficoltà a svolgere attività che richiedono concentrazione e applicazione?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.11 Scelga la risposta che meglio descrive quanto siano vere o false le seguenti affermazioni:

Dia una risposta ogni riga

	<i>Certamente vero</i>	<i>In gran parte vero</i>	<i>Non saprei</i>	<i>In gran parte falso</i>	<i>Certamente falso</i>
a. Ho qualche problema di salute?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. La mia salute è come quella degli altri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Godo di ottima salute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Da un po' di tempo mi sento male	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.12 Come giudicherebbe la qualità della sua vita, cioè come le sono andate le cose nelle ultime 4 settimane?

Dia una sola risposta

- Ottimamente, non potevano andare meglio
- Abbastanza bene
- Un po' bene, un po' male
- Piuttosto male
- Malissimo, non potevano andare peggio

3.13 Come giudicherebbe il suo attuale stato di salute fisica e la sua condizione motiva rispetto a 4 settimane fa?

Dia una sola risposta

- Decisamente migliori
- Un po' migliorate
- Più o meno uguali
- Un po' peggiorati
- Decisamente peggiori

Data/Anno diagnosi HIV/AIDS.....

Alcune persone ci possono essere di particolare aiuto quando ci si trova a dovere affrontare un **problema di salute**.

4.1 Per quanto la riguarda, **chi ha messo a conoscenza della sua malattia:**

	Sì	No
Partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genitori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fratelli/Sorelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Datore di lavoro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Collegli di lavoro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vicini di casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altri, specificare chi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.2 In base alla sua esperienza personale ci indichi quanto è d'accordo o in disaccordo con le seguenti affermazioni. *Risponda tenendo conto che:*

1 = assolutamente in disaccordo e 5 = assolutamente d'accordo
e che gli altri numeri esprimono posizioni intermedie

		<i>assolutamente in disaccordo</i>				<i>assolutamente d'accordo</i>
1	C'è una particolare persona che mi è vicino quando ho bisogno	1	2	3	4	5
2	C'è una particolare persona con cui posso condividere le mie gioie e i miei dispiaceri	1	2	3	4	5
3	La mia famiglia cerca davvero di aiutarmi	1	2	3	4	5
4	Ricevo dalla mia famiglia l'aiuto morale e il sostegno di cui ho bisogno	1	2	3	4	5
5	Ho una particolare persona che è un'autentica fonte di conforto per me	1	2	3	4	5
6	I miei amici cercano veramente di aiutarmi	1	2	3	4	5
7	Posso contare sui miei amici quando le cose vanno male	1	2	3	4	5
8	Posso parlare dei miei problemi nella mia famiglia	1	2	3	4	5
9	Ho amici con i quali posso condividere le mie gioie e i miei dispiaceri	1	2	3	4	5
10	C'è una particolare persona nella mia vita che si interessa dei miei sentimenti	1	2	3	4	5
11	La mia famiglia è disponibile ad aiutarmi quando devo prendere decisioni	1	2	3	4	5
12	Posso parlare dei miei problemi con i miei amici	1	2	3	4	5

Per finire, compili per favore la seguente sezione riguardante i Suoi dati socio-anagrafici.

Ha attualmente una relazione stabile	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Se sì, da quanti anni.....		

Con chi vive? (può dare più di una risposta)

Da solo	<input type="checkbox"/>
Moglie/Marito/Partner	<input type="checkbox"/>
Figlio/Figli	<input type="checkbox"/>
Parenti e/o Genitori	<input type="checkbox"/>
Amici	<input type="checkbox"/>
Altri	<input type="checkbox"/>

Pensando al Suo orientamento sessuale, come si definirebbe? Scelga l'opzione che meglio La descrive (dia una sola risposta).

Eterosessuale <input type="checkbox"/>	Omosessuale <input type="checkbox"/>
Bisessuale <input type="checkbox"/>	Transessuale <input type="checkbox"/>
Travestito <input type="checkbox"/>	

Sesso	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
-------	---

Età

Indichi il Suo titolo di studio (dia una sola risposta)

Licenza Elementare	<input type="checkbox"/>
Diploma di scuola media inferiore	<input type="checkbox"/>
Diploma di scuola media superiore	<input type="checkbox"/>
Diploma universitario o laurea breve	<input type="checkbox"/>
Laurea o specializzazione post-lauream	<input type="checkbox"/>

Indichi la Sua condizione professionale:

Libero professionista, consulente	<input type="checkbox"/>
Commerciante / artigiano	<input type="checkbox"/>
Dirigente	<input type="checkbox"/>
Impiegato	<input type="checkbox"/>
Insegnante	<input type="checkbox"/>
Operaio	<input type="checkbox"/>
Studente	<input type="checkbox"/>
Casalinga	<input type="checkbox"/>
Pensionato	<input type="checkbox"/>
Disoccupato	<input type="checkbox"/>
Invalido civile/Pensione di invalidità	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare)	

Cittadinanza: Italiana Altra quale?.....

Provincia di residenza

Stato civile: Celibe/nubile Coniugato/a Convivente Accompagnato
Separato/a Divorziato/a Vedovo/a

Pensando al suo rapporto con la fede, lei come si definirebbe? Scelga l'opzione che meglio La descrive (dia una sola risposta)

Molto credente	Abbastanza credente	Un po' credente	Poco credente	Ateo	Agnostico
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**GRAZIE DELLA SUA COLLABORAZIONE
SE HA QUALCOSA DA AGGIUGERE PUO' SCRIVERLO NELLO SPAZIO
SOTTOSTANTE**

Ringraziamenti

Giunta al termine di questo lavoro desidero ringraziare ed esprimere la mia riconoscenza nei confronti di tutte le persone che, in modi diversi, mi sono state vicine e hanno permesso e incoraggiato il mio percorso di dottorato, nonché la realizzazione e stesura di questa tesi.

Questo lavoro di ricerca mi ha avvicinato ancora di più alla complessità delle situazioni che vivono le persone affette da HIV/AIDS, persone che da diverso tempo mi regalano le loro storie e mostrano ogni giorno risorse straordinarie. Sono queste persone che per prime voglio ringraziare, senza di loro questo lavoro avrebbe avuto un significato molto diverso.

Un ringraziamento unico alla prof.ssa Tiziana Mancini, mia tutor nel presente lavoro di ricerca. I miei ringraziamenti vanno ad una persona che si è mostrata sempre presente e disponibile con i suoi suggerimenti e consigli rivelatisi sempre per me acuti e preziosi. Un grazie colmo di sincera stima per la competenza e professionalità mostrate, per le opportunità che mi ha offerto e il sostegno dato.

Un ringraziamento particolare al prof. Gianfranco Secchiaroli sempre attento, presente e disponibile nella stesura di questo lavoro. Un grazie per il tempo dedicato ai numerosi colloqui e confronti.

Alla prof.ssa Laura Fruggeri, coordinatrice di questo dottorato, che pur non intervenendo direttamente nel lavoro di tesi, ha fatto sentire la sua presenza con la diplomazia e la professionalità di sempre.

Al prof. Dante Comelli che con le sue "non risposte" alle mie domande mi ha permesso di cercare e scegliere strade rivelatesi corrette.

Ai colleghi dell'ospedale e del dottorato, ed in particolare a Catia e Giorgia, presenti quando ho avuto bisogno di un confronto, di un consiglio o di una parola di conforto.

A Giulia Borsari, che mi ha aiutato nella fondamentale parte pratica di questa ricerca. E a tutti gli studenti della Facoltà di Psicologia di Parma e ai conoscenti che hanno partecipato attivamente alla prima parte di questa ricerca.

A Luca, Michele e Veronique, che negli ultimi giorni di lavoro sono stati presenti e disponibili.

A Marina, perché abbiamo condiviso un percorso insieme e perché ha sempre cercato, ogni volta fosse possibile, di aiutarmi, confrontandoci, nel prendere decisioni non semplici.

Al dr. Giovanni Guaraldi, alla dott.ssa Gabriella Orlando e alla dott.ssa Federica Carli perché da sempre appoggiano la ricerca in modo incondizionato e per la passione che li muove nella cura di questa malattia.

Alle amiche, Laura, Raffaella, Margherita, Melissa perché le loro parole di incoraggiamento sono state fondamentali fino all'ultimo giorno di questo lavoro.

A Cristina e Lisa, perché ci sono, sempre e comunque incondizionatamente.

Un ringraziamento alla Mia Famiglia che, ormai da anni, accetta le mie scelte lavorative e sostiene i percorsi intrapresi.

Un grazie profondo a Riccardo perché anche questa volta mi ha accompagnata in questo viaggio; la sua presenza mi ha permesso di fare delle scelte, che oggi rifarei.