

Accesso ai servizi pubblici e prevenzione dell'infezione da HIV: un'esperienza di *progettazione partecipata* con gli adolescenti

Laura SPIZZICHINO e Giovanna PEDONE

Unità Operativa AIDS, Azienda Sanitaria Locale RM E, Roma

Riassunto. - Lo studio riporta strategie e modalità per facilitare l'accesso dei ragazzi ai servizi che si occupano di prevenzione da HIV, proposte da adolescenti mediante progettazione partecipata. A questo scopo sono stati effettuati incontri nelle classi di istituti superiori e *focus group* per ottenere informazioni su atteggiamenti, percezioni e opinioni degli adolescenti riguardo alle loro modalità di fruizione dei servizi, ai fattori che ne ostacolano l'accesso e alle strategie da mettere a punto per superare tali ostacoli. Per l'analisi del materiale è stata utilizzata l'analisi del contenuto. Tra i risultati ottenuti è emerso che la rappresentazione sociale dell'AIDS tra gli adolescenti assume un ruolo centrale nelle motivazioni che sottendono la scelta di non rivolgersi ai centri specializzati e che prendere parte a esperienze di progettazione partecipata consente loro di avvicinarsi a questa malattia da cui si sentono distanti.

Parole chiave: *focus group*, progettazione partecipata, adolescenti, accesso ai servizi, prevenzione HIV.

Summary (*Access to public health services and HIV prevention: experimentation of participated planning with adolescents*). - The present study reports strategies and approaches found by adolescents through participated planning aiming at facilitating access of adolescents to HIV prevention services. Meetings and *focus groups* were carried out in secondary schools to collect information on attitudes, perceptions and opinions of adolescents on the way they use health services, the factors which are seen as obstacles to access, and the best strategies to overcome such obstacles. Analysis of the information gathered was carried out using content analysis. Among other results gathered it was evident that the social representation of AIDS was the major factor which underlay the decision of adolescents to avoid these specific health services and that taking part in participated planning allowed them to feel less distant to this illness which they initially felt did not concern them.

Key words: *focus group*, participated planning, adolescent, public health service access, HIV prevention.

Introduzione

Dal Rapporto dell'UNAIDS-WHO sullo stato dell'epidemia emerge che in Nord America e in Europa occidentale il numero delle nuove infezioni da HIV nel 2001 è più alto rispetto all'anno precedente [1]. Migliaia di nuovi casi si stanno registrando nelle fasce giovanili, in particolar modo nei giovani maschi omosessuali tra i quali sta diminuendo il livello di attenzione. La diffusione delle nuove infezioni è sempre più legata alla trasmissione sessuale. Molti fattori di tipo comportamentale e sociale oltre che biologico stanno contribuendo a innalzare il numero dei contagi per via sessuale: dal mancato utilizzo di profilattici, ai rapporti con partner multipli, all'aumento del numero di rapporti tra giovani donne e adolescenti con uomini più grandi (*age mixing*), al

netto aumento delle malattie a trasmissione sessuale (MST) che, come è noto, costituiscono un fattore di rischio ulteriore [2].

Le statistiche indicano che in Europa si sta registrando un netto aumento delle MST in particolare tra gli adolescenti e i giovani adulti. Uno studio recente effettuato in Olanda sottolinea che nel 2000 ad Amsterdam il numero di casi di gonorrea tra giovani eterosessuali, uomini e donne, è raddoppiato rispetto all'anno precedente [3]. Inoltre, molti studi [4, 5] suggeriscono che il numero di persone che presentano forme asintomatiche di MST supera quello di coloro che hanno delle manifestazioni cliniche al punto che negli USA ormai si parla di "epidemia nascosta" per indicare sia la mancanza di dati epidemiologici che lo stigma che circonda la diagnosi e il trattamento di tali patologie [6].

In Italia secondo i dati più recenti registrati dal Sistema Nazionale di Sorveglianza delle MST emerge che nel periodo osservato (1991-1999) l'età media dei pazienti è di 33,6 anni, ma sembrerebbe che il rischio di contagio resti elevato anche per la popolazione giovanile. Infatti lo stesso Sistema Nazionale di Sorveglianza ipotizza che i dati relativi alla diffusione di queste malattie tra gli adolescenti (14-25 anni) sottostimino il problema e segnala che essi contraggono più frequentemente patologie virali o caratterizzate da scarsa sintomaticità (condilomi e vaginiti aspecifiche), ma anche patologie meno frequenti tra gli adulti come la gonorrea tra i maschi e l'infezione da *Clamidia trachomatis* tra le femmine [7-9]. Tutto questo assume una seria rilevanza se si tiene conto che anche nel nostro paese, nonostante la diminuzione dell'incidenza dei casi di AIDS, si è assistito a un aumento della proporzione di casi attribuibili alla trasmissione sessuale e che, nonostante l'età mediana al momento della diagnosi si stia innalzando, il 72,4% del totale dei casi di AIDS si concentra nella fascia d'età 25-39 anni [10].

Nel Rapporto dell'UNAIDS-WHO si evidenzia che in tutto il mondo nove persone su dieci non sanno di essere sieropositive [11]. Analogamente in Italia si è visto che solo il 34,4% dei casi di AIDS notificati al 30 giugno 2001 ha ricevuto trattamento antiretrovirale a causa del ritardo nell'individuazione della sieropositività [10]. E' quindi di fondamentale importanza effettuare diagnosi il più precocemente possibile anche in considerazione del fatto che la probabilità di trasmissione aumenta nella fase di infezione primaria da HIV [12].

Emerge quindi la necessità di promuovere e rendere il più semplice possibile l'accesso ai centri specializzati che offrono *counselling* e test al fine di operare diagnosi precoci e offrire un intervento personalizzato che, tenendo conto dello specifico livello di conoscenza, delle esperienze precedenti e delle motivazioni alla base dei comportamenti a rischio, fornisca gli strumenti necessari per proteggersi dall'infezione [13, 14].

Diventa quindi indispensabile conoscere le esigenze della popolazione giovanile per poter offrire servizi adeguati, efficaci e sempre più *adolescent-friendly* che salvaguardino il diritto alla privacy, al rispetto e al consenso informato [15].

Le esperienze di prevenzione effettuate negli scorsi anni hanno evidenziato il fallimento del modello di prevenzione del *behavior change* secondo il quale si ipotizzava una relazione diretta tra aumento dell'informazione e modifica dei comportamenti e hanno mostrato sempre più l'efficacia del modello del *self empowerment* che fa leva sul coinvolgimento personale dei destinatari dell'intervento, partendo da motivazioni personali che hanno un ruolo determinante sulla decisione di modificare i comportamenti a rischio [16].

Le più recenti campagne informative sull'AIDS rivolte ai giovani che hanno puntato sul coinvolgimento diretto degli stessi adolescenti come *peer-educators* hanno prodotto risultati interessanti [17-19]. Inoltre le esperienze di *social marketing* realizzate negli ultimi anni nell'ambito della lotta all'AIDS hanno mostrato l'efficacia dello strumento del *focus group* non solo per conoscere le abitudini e le preferenze dei ragazzi nell'acquisto e nell'utilizzo dei profilattici [20-23], ma anche per favorire un processo di *empowering* nei partecipanti [24, 25]. Per *focus group* si intende un piccolo gruppo di individui (da 6 a 12) omogeneo e informale che si riunisce per discutere uno specifico argomento con la guida di un conduttore. I partecipanti vengono selezionati sulla base di caratteristiche specifiche (età, genere sessuale, formazione, ecc.). Esso si è dimostrato efficace per ottenere dati qualitativi sugli atteggiamenti, le percezioni e le opinioni rispetto a un tema specifico e per formulare ipotesi e sviluppare concetti o domande guida da utilizzare in un secondo momento per la messa a punto di interviste o questionari [26-30].

Alla luce di queste considerazioni, per realizzare programmi di prevenzione che facilitino l'accesso dei giovani ai centri specializzati può risultare utile coinvolgerli nella progettazione delle iniziative a loro rivolte aumentandone così l'efficacia.

Lo studio riporta strategie e modalità per facilitare l'accesso dei ragazzi ai servizi che si occupano di prevenzione da HIV proposte da adolescenti mediante progettazione partecipata.

Metodi

La ricerca, di tipo qualitativo, è stata realizzata a Roma presso l'Unità Operativa AIDS, un servizio pubblico deputato per legge alla prevenzione, screening e follow-up dell'infezione da HIV, dell'Azienda Sanitaria Locale RM E.

Sono stati organizzati incontri nelle terze e nelle quinte classi di istituti superiori allo scopo di:

- fornire informazioni corrette sulle modalità di prevenzione dell'infezione da HIV;
- esporre alcuni dati sulla diffusione tra gli adolescenti dell'infezione da HIV e delle altre MST e sui servizi specialistici presenti sul territorio;
- presentare il progetto e il suo significato, sottolineando l'importanza della partecipazione degli adolescenti nella fase di progettazione di iniziative a loro rivolte;
- motivare i ragazzi a una partecipazione attiva e invitarli a prendere parte ai *focus group*;
- ottenere dati qualitativi sugli atteggiamenti, le percezioni e le opinioni degli adolescenti riguardo alle loro modalità di fruizione dei servizi che si occupano

di prevenzione dell'infezione da HIV con particolare attenzione ai fattori che ne ostacolano l'accesso e alle modalità e strategie da mettere a punto per superare tali ostacoli.

Gli incontri nelle classi sono stati preceduti dalla distribuzione di un volantino messo a punto specificamente per tale iniziativa in cui, attraverso un linguaggio semplice e alcune immagini di fumetti, si presentavano delle note informative sull'Unità Operativa AIDS della ASL RM E, sulla diffusione dell'infezione da HIV tra gli adolescenti e sulla natura del progetto.

Successivamente si sono svolti presso la sede dell'Unità Operativa dei *focus group* cui hanno partecipato alcuni degli studenti incontrati nelle classi.

Ciascun incontro dei *focus group* era articolato in tre fasi: nella parte introduttiva i partecipanti sono stati invitati, con il necessario supporto del conduttore, a raccontare le loro precedenti esperienze nei servizi pubblici, in particolare in quelli che si rivolgono ad adolescenti e che operano non solo nella prevenzione dell'infezione da HIV. Nella parte centrale la discussione è stata focalizzata sulle motivazioni che sottendono la scelta di rivolgersi o meno ai servizi per gli adolescenti. Nella parte finale è stato chiesto ai partecipanti di proporre delle modalità che a loro giudizio potrebbero risultare efficaci per motivare i ragazzi a rivolgersi a tali servizi. Si è ritenuto utile interpellare i ragazzi anche riguardo l'organizzazione di servizi per adolescenti affinché siano maggiormente orientati ai loro bisogni. Per agevolare la loro partecipazione su questo tema è stato chiesto loro di pensare a un "servizio ideale": di descrivere le sue caratteristiche e di raccontare come a loro giudizio "dovrebbe essere" un servizio a loro rivolto affinché si sentano più incoraggiati a far riferimento a esso. Nel corso del *focus group* sono state utilizzate delle domande-stimolo.

Al termine di ogni incontro è stato chiesto ai partecipanti di compilare una breve scheda di partecipazione anonima per raccogliere insieme ai dati anagrafici e informazioni su precedenti esperienze di servizi che si occupano di AIDS, le impressioni sull'esperienza a cui hanno partecipato, sulla percezione dell'utilità di questa iniziativa in riferimento alla prevenzione dell'infezione da HIV e della sua efficacia per il raggiungimento di altri obiettivi. Per valutare il "grado di soddisfazione", come indicato nei più noti contributi sulla *customer satisfaction* [15], rispetto all'attività di progettazione partecipata effettuata nei *focus group* è stata inserita una domanda a risposta chiusa in cui veniva chiesto ai partecipanti se avrebbero consigliato a un amico di prendere parte a esperienze simili.

Non potendo offrire ai partecipanti un rimborso economico, sono stati regalati dei profilattici ed è stato consegnato loro del materiale illustrativo sulla prevenzione dell'infezione da HIV e sull'Unità Operativa AIDS.

Per l'analisi del materiale raccolto con i *focus group* è stato utilizzato il metodo qualitativo dell'analisi del contenuto. Per effettuare l'analisi del contenuto, il testo ottenuto dalla trascrizione dei *focus group* è stato codificato in categorie o unità di classificazione tematica. Tra le diverse tipologie di unità di classificazione si è scelto di utilizzare il tema, che linguisticamente corrisponde a una affermazione, a una valutazione o a un argomento che attraverso l'analisi del contenuto viene ridotto a una proposizione più semplice [31], in quanto ha consentito di reperire con facilità all'interno dei testi delle sequenze contenenti dialoghi e affermazioni riconducibili alle aree tematiche prese in considerazione. Successivamente si sono reperiti per ogni area tematica dei contenuti-chiave che consentissero di ridurre affermazioni e dialoghi contenuti in ciascuna sequenza in alcuni elementi significativi. Per la procedura di calcolo dei dati contenuti nelle unità di classificazione è stata utilizzata l'analisi delle frequenze che ha consentito di misurare la ricorrenza delle unità di analisi all'interno dei testi [32, 21]. I commenti ripetuti sono stati calcolati una sola volta. Da ogni area tematica presa in esame nella discussione svoltasi all'interno dei *focus group* sono emerse delle categorie o unità di classificazione tematica. Le aree tematiche da noi prese in esame per l'analisi del testo sono riportate nella Tab. 1.

Risultati

Hanno partecipato alla ricerca due scuole: un istituto professionale per il commercio e un liceo ginnasio. Sono stati effettuati 6 incontri con gli studenti del III anno (di età compresa tra i 15-17) e 6 con quelli del V anno (di età compresa tra i 18-20 anni) per un totale di 181 studenti.

Presso l'Unità Operativa AIDS sono stati effettuati 5 *focus group*, ciascuno della durata di due ore: 3 sono stati effettuati con studenti del V anno e 2 con studenti

Tabella 1. - Aree tematiche prese in esame per l'analisi del contenuto

-
1. Fonti di informazione sull'AIDS
 2. Precedenti esperienze con servizi di prevenzione dell'infezione da HIV
 3. Fattori che ostacolano l'accesso degli adolescenti ai servizi (implicazioni connesse all'utilizzo dei servizi) che si occupano di AIDS
 4. Modalità da utilizzare e strategie da progettare per incoraggiare gli adolescenti a rivolgersi ai servizi per la prevenzione dell'infezione da HIV
 5. Proposte per l'organizzazione di servizi maggiormente *adolescent-friendly*
-

del III anno per un totale di 28 adolescenti (il 15,4 % del totale dei giovani incontrati), 22 femmine e 6 maschi, di età compresa tra i 16 e i 19 anni (età media 17,7). L'adesione all'iniziativa da parte degli studenti incontrati nelle classi è stata più elevata tra i ragazzi del V anno che tra quelli del III.

In tutti e 5 i *focus group* la fonte di informazione con l'indice di frequenza più elevato è rappresentata dagli incontri informativi sull'AIDS tenuti a scuola da operatori sanitari. Altre fonti sono gli amici, la televisione/i giornali e infine i familiari. Sembra tuttavia che tali incontri siano più efficaci sul piano dell'acquisizione di conoscenze piuttosto che sul cambiamento dei comportamenti a rischio o sulla motivazione a effettuare il test. I ragazzi che durante i *focus group* hanno affermato di non volere utilizzare i profilattici hanno confermato che dopo gli incontri avuti a scuola non hanno modificato le loro opinioni a riguardo: alcuni di loro hanno dichiarato che in seguito hanno avuto una maggiore percezione del rischio senza però che ne sia risultato un cambiamento nelle abitudini.

In riferimento all'area 2, nessuno dei partecipanti si era mai rivolto a un servizio di prevenzione né per avere informazioni né per effettuare il test HIV; in rari casi qualcuno si era rivolto a dei consultori per adolescenti per problemi legati alla contraccezione. Dall'area 3 sono emersi 10 contenuti-chiave, riportati secondo l'ordine di frequenza decrescente nella Tab. 2.

In relazione al contenuto 1, i ragazzi più giovani in particolare riportano il timore di venire giudicati da adulti che, a loro parere, manifestano disapprovazione

Tabella 2. - Contenuti-chiave dell'area tematica "Fattori che ostacolano l'accesso degli adolescenti ai servizi che si occupano di AIDS"

-
1. Vergogna e timore di parlare con persone che non si conoscono
 2. Mancanza di informazioni sull'esistenza dei servizi
 3. Non si ritiene di averne bisogno poiché l'AIDS è una malattia che non colpisce i ragazzi che conducono uno stile di vita normale
 4. Timore di incontrare in questo tipo di servizio una persona che si conosce e che conosce anche la propria famiglia
 5. Non si ritiene di averne bisogno poiché si è certi che non succederà mai di essere contagiati da questa malattia
 6. L'AIDS è un tema di cui si è parlato così tanto che si è sicuri di sapere tutto quello che c'è da sapere sull'argomento
 7. Non si è certi che in questi servizi venga tutelata la privacy, soprattutto se minorenni
 8. Timore di essere trattati male dagli operatori dei servizi
 9. Di solito non ci si rivolge ai servizi a scopo preventivo ma solo in situazioni di "emergenza"
 10. Si è stanchi di sentire "prediche" su come ci si dovrebbe comportare in tema di rapporti sessuali
-

verso ragazzi che all'età di 15-16 anni hanno già rapporti sessuali. A questo proposito le ragazze hanno sottolineato che il timore del giudizio è ancora più elevato quando si è di sesso femminile.

Il contenuto 2 è stato menzionato in 4 *focus group* su 5. I ragazzi hanno affermato che a loro giudizio non c'è mai stata una pubblicizzazione dei servizi tale da far sapere agli adolescenti della loro esistenza e da incoraggiarli a rivolgersi a essi.

In relazione al contenuto 3, in 4 *focus group* su 5 emerge che gli adolescenti non hanno percezione del rischio di contrarre l'infezione da HIV e di conseguenza non ritengono che possa essere utile rivolgersi ai servizi che si occupano di prevenirla. L'AIDS è percepita come una "malattia lontana" da loro perché non colpisce le persone che conducono una "vita normale". Essa è rappresentata ancora tra gli adolescenti come la "malattia degli sbandati", cioè di coloro che conducono uno stile di vita al di fuori delle righe: hanno rapporti sessuali con persone che non conoscono, soprattutto di tipo omosessuale, e usano sostanze stupefacenti. Sembra che dopo molti anni dall'inizio dell'epidemia, nonostante le numerose campagne di informazione, non si sia ancora modificata la "rappresentazione sociale" dell'AIDS [33]. Tuttavia, anche se i ragazzi non si percepiscono a rischio, dichiarano che qualche "occasione a rischio" può capitare (per esempio, quando si è ubriachi o d'estate quando può accadere di avere rapporti con persone che si conoscono poco; oppure quando, soprattutto per le ragazze, si hanno rapporti sessuali con persone più grandi e che hanno avuto più esperienze) ma anche queste circostanze non spingono a rivolgersi ai servizi e a effettuare il test.

Il significato del contenuto 4 sembra connesso al precedente. Così come l'AIDS, anche i servizi che se ne occupano sono rappresentati come servizi a cui si rivolgono solo coloro che non conducono una vita normale. Di conseguenza i ragazzi temono che frequentandoli possano essere visti da persone che conoscono e che potrebbero in questo modo automaticamente associare la loro presenza a uno dei comportamenti "da sbandati". Anche fare il test HIV viene vissuto dai ragazzi come la "prova" inequivocabile che si ha avuto qualcosa a che fare con questi comportamenti. La paura di essere giudicati "sbandati" e la vergogna di far sapere alla propria famiglia che ci si è rivolti a un servizio di questo tipo costituisce uno degli ostacoli all'accesso.

In relazione al contenuto 5, la convinzione di non contrarre mai l'infezione è da ricondursi al senso di invulnerabilità, tipico degli adolescenti, che li fa sentire protetti senza bisogno di dover ricorrere a pratiche sicure. Soprattutto i maschi sostengono di sentirsi al sicuro. Le ragazze invece sottolineano che la loro principale preoccupazione è quella di salvaguardarsi

da gravidanze indesiderate piuttosto che dalle malattie e che in molti casi l'uso della pillola anticoncezionale rinforza questo loro senso di sicurezza, anche se sono del tutto consapevoli che la pillola anticoncezionale non è una barriera difensiva contro HIV e le altre MST.

Il contenuto 6 evidenzia come gli adolescenti siano in qualche modo assuefatti alle campagne di informazione sull'AIDS realizzate finora. Hanno anche osservato che le modalità di comunicazione utilizzate non sono risultate idonee per colpire l'attenzione di ragazzi della loro età: per esempio, l'uso dei cartelloni pubblicitari che, confusi tra i numerosi messaggi di altro tipo, passano ormai del tutto inosservati. Sembra che l'eccessiva quantità di informazione sull'AIDS diffusa da figure adulte abbia provocato nei giovani una forma automatica di rifiuto verso una informazione vissuta come "predica" a cui si risponde ignorandola, così come si farebbe di fronte a moniti e consigli avanzati dalle loro figure adulte di riferimento (genitori e insegnanti).

Il contenuto 7 evidenzia la sfiducia degli adolescenti più giovani verso i servizi. In 2 *focus group*, entrambi composti da ragazzi che frequentano il III anno, si è espresso il timore che in questi centri non venga tutelata la privacy e che quindi gli operatori possano avvisare i genitori dei minorenni. Sembra in ogni caso che la comunicazione passaparola rappresenti per i ragazzi più giovani uno dei fattori che maggiormente incide sulla decisione di rivolgersi a un servizio più che le indicazioni degli operatori o degli adulti in genere.

Nella Tab. 3 sono riportate le 11 iniziative da realizzare al di fuori della scuola.

Dal contenuto 1 emerge chiaramente come i ragazzi (soprattutto i più giovani) considerino la TV lo strumento più efficace per raggiungerli sottolineando anche che finora si è puntato poco su tale media per parlare di AIDS. Gli spot devono riguardare temi a loro cari: l'amicizia e l'amore.

Nel contenuto 2 i partecipanti sostengono la necessità, soprattutto per i più giovani (per esempio, ragazzi delle scuole medie inferiori), di puntare per parlare di AIDS su personaggi noti e amati dai ragazzi come calciatori, cantanti, attori e di utilizzare argomenti di loro interesse come la *play-station* e il calcio così come riulta dal contenuto 4.

Dal contenuto 3 e dal contenuto 5 emerge come i ragazzi invitino a un utilizzo di strumenti comunicativi più attuali e più vicini a loro come internet o i telefoni cellulari (per esempio, nell'ultima Giornata Mondiale dell'AIDS è stata organizzata una campagna utilizzando SMS).

Con il contenuto 6 i partecipanti hanno segnalato come l'uso dei profilattici sia ostacolato da due principali fattori: l'alto costo e la vergogna nell'acquistarli. Per questo preferiscono i distributori automatici anche se rimane irrisolta la questione dell'alto costo.

Tabella 3. - Iniziative da realizzare al di fuori della scuola

-
1. Spot pubblicitari e brevi cortometraggi da trasmettere prevalentemente in televisione che attraverso il racconto di storie comuni tra i giovani e la partecipazione di ragazzi normali sensibilizzino al tema AIDS incoraggiando la fruizione dei centri specializzati
 2. Utilizzare personaggi amati dai ragazzi per parlare di AIDS e per dare informazioni sui centri che se ne occupano all'interno di programmi televisivi già esistenti e molto seguiti dai giovani
 3. Allestire un sito web in cui vengano riportati le informazioni sull'AIDS, gli indirizzi dei centri, le prestazioni che essi offrono e le iniziative organizzate sull'argomento
 4. Diffondere in modo capillare cartelloni pubblicitari che, utilizzando argomenti come il calcio o la play-station, trasmettano dati sulla diffusione dell'AIDS, invitino a effettuare il test e diano indicazioni sui centri
 5. Mandare informazioni sulla diffusione dell'AIDS e sui centri che se ne occupano attraverso messaggi inviati con i telefoni cellulari (SMS)
 6. Regalare profilattici a scopo promozionale insieme a un volantino con un elenco dei servizi nei luoghi di aggregazione dei ragazzi (pub, discoteche, fast food)
 7. Bombardare i ragazzi con messaggi che utilizzino slogan e immagini che li colpiscano fino a farli stare male e a farli spaventare (per esempio, *AIDS potresti averlo anche tu! PreservatiVIVO!*) all'interno di scuole, pub, discoteche, fast food, cinema
 8. Organizzare un concerto per la lotta all'AIDS in cui siano proiettati dei cortometraggi sul tema
 9. Mettere a disposizione un numero verde, a cui in modo anonimo ci si possa rivolgere, che in base al tipo di richiesta e alla zona di residenza possa indicare qual è il servizio più vicino (per esempio, Unità AIDS per fare il test, consultorio familiare per contraccezione, ecc.)
 10. Costituire gruppi di sensibilizzazione sull'AIDS composti da ragazzi che "lavorano" per la prevenzione dell'AIDS tra i giovani organizzando iniziative di vario tipo come conferenze di esperti, volantini informativi, gruppi di discussione sui temi connessi all'AIDS (uso dei profilattici, ecc.), un sito e discussione su questo tema in *chat-line* appositamente create
 11. Organizzare corsi di formazione sull'argomento per genitori e insegnanti
-

In 3 *focus group* hanno raccontato di episodi in cui durante una gita scolastica in una capitale europea in discoteca sono stati regalati dei profilattici e di come questa esperienza li abbia molto colpiti: in questa linea propongono di accompagnare al regalo dei profilattici anche un elenco delle strutture a cui potersi rivolgere per avere informazioni più dettagliate sull'AIDS e sulle sue modalità di trasmissione. Questo a loro avviso sarebbe un messaggio promozionale che risulterebbe davvero efficace.

Fa riflettere che nel contenuto 9 si segnali il bisogno di un numero verde che in realtà esiste da anni presso l'Istituto Superiore di Sanità.

Nella Tab. 4 sono riportate le 9 iniziative da realizzare a scuola.

Il contenuto 1 sottolinea l'interesse dei ragazzi verso iniziative che li vedano impegnati in prima persona. Le diverse modalità suggerite prevedono l'utilizzazione di laboratori già attivati all'interno delle scuole che consentirebbero di raggiungere i ragazzi attraverso l'uso di un linguaggio efficace proprio perché frutto di iniziative realizzate da coetanei.

Il contenuto 2 riporta ancora una volta la necessità dei ragazzi di avere un rapporto più diretto con l'AIDS attraverso immagini che procurino *shock* affinché questa malattia possa essere seriamente presa in considerazione. In tutti e 5 i *focus group* viene indicata l'utilità di conoscere una persona sieropositiva disposta a raccontare la sua esperienza e a discutere direttamente con i ragazzi durante incontri da organizzare a scuola: trovarsi di fronte una persona che ha questa infezione sarebbe un'esperienza di forte impatto per farla sentire meno lontana. Sarebbe un messaggio diretto, reale e più credibile di un incontro

Tabella 4. - Iniziative da realizzare a scuola

-
1. Organizzare all'interno della scuola un gruppo di lavoro-sensibilizzazione sull'AIDS composto da ragazzi che con l'aiuto di operatori esperti preparino cartelloni e volantini informativi, organizzino incontri informativi e cineforum sul tema, preparino brevi scenette teatrali o *rap* per parlare di AIDS e per incoraggiare i ragazzi a rivolgersi ai servizi
 2. Ascoltare all'interno di incontri organizzati a scuola l'esperienza di una persona malata di AIDS (come ha contratto l'infezione, che significa essere sieropositivi, ecc.) impegnata in prima persona nella prevenzione
 3. Istituire una Giornata sull'AIDS in cui i centri per l'AIDS si trasferiscono per un giorno a scuola organizzando incontri informativi, consentendo a chi fosse interessato di effettuare a scuola il test e invitandolo a ritirare i risultati presso il centro
 4. Visita guidata con il gruppo-classe in un centro AIDS per sapere dove si trova, di cosa si occupa e per conoscerne gli operatori
 5. Incontro informativo sull'AIDS e sui servizi che se ne occupano, tenuto da un operatore esterno alla scuola all'interno del gruppo-classe, in cui sia possibile in modo anonimo fare delle domande e avere dei chiarimenti
 6. Cominciare a parlare di AIDS sin dalle scuole medie all'interno di un insegnamento dedicato appositamente all'educazione sessuale e tenuto non da un docente della scuola, ma da un operatore esterno
 7. Sensibilizzare con appositi corsi di formazione gli insegnanti alle problematiche giovanili incluso l'AIDS
 8. Istituire a scuola un centro informazioni, in cui sia garantita la massima riservatezza, a cui rivolgersi per ricevere informazioni di vario tipo (incluso l'AIDS e i servizi che se ne occupano) dopo l'orario di lezione
 9. Apprezzare la scuola con cartelloni informativi sull'AIDS e sui servizi che se ne occupano che colpiscano l'attenzione attraverso immagini e *slogan* di forte impatto tra i ragazzi
-

organizzato da operatori del settore che li aiuterebbe a riflettere e che mostrerebbe in modo concreto le conseguenze dell'adozione di comportamenti a rischio. Sarebbe utile inoltre, secondo i ragazzi, incontrare una persona che ha contratto il virus attraverso rapporti eterosessuali perché questo servirebbe a sfatare i pregiudizi che circoscrivono questa malattia solo agli omosessuali e ai tossicodipendenti. Sembra ancora una volta che i ragazzi ritengano efficaci solo immagini che li emozionino e che li spaventino: questa vicinanza con la malattia incoraggerebbe coloro che potrebbero essere a rischio a effettuare il test e rinforzerebbe, in coloro che non lo sono, le precauzioni già adottate. I partecipanti hanno espresso anche il loro timore per le reazioni che tale iniziativa potrebbe incontrare presso alcuni genitori che, poco informati, potrebbero temere il contatto dei loro figli con una persona sieropositiva. In alternativa è stata proposta anche la presenza di una persona sieropositiva in videoconferenza anche se in questo modo si perderebbero i vantaggi di un rapporto più diretto. Tutti i partecipanti si sono mostrati d'accordo nel ritenere che iniziative di questo tipo servirebbero a combattere anche la discriminazione verso le persone affette da questa malattia oltre che a fare passi avanti nella prevenzione.

Con i contenuti 3 e 4 i ragazzi propongono di trasferire il servizio a scuola in modo che anche i loro coetanei più indecisi si sentirebbero incoraggiati a effettuare il test. Si aggirerebbe dunque il problema della vergogna che rappresenta a loro giudizio uno dei maggiori ostacoli nel rivolgersi ai servizi e si potrebbe, inoltre, contare sul *passa-parola* di coloro che hanno deciso di effettuare il test e che dopo aver ritirato il risultato negativo, sentendosi più tranquilli, consiglierebbero ai loro amici di fare altrettanto. Il timore e la vergogna di rivolgersi a degli estranei verrebbe aggirato anche nel contenuto 4 perché in questo modo i ragazzi avrebbero modo di familiarizzare con i servizi e di conoscere gli operatori che vi lavorano: in caso poi decidessero di rivolgersi al centro per avere informazioni o per effettuare il test avrebbero una sicurezza maggiore.

Il contenuto 5 si riferisce a una modalità di prevenzione dell'infezione da HIV e di informazione sui servizi che se ne occupano tra le più utilizzate allo stato attuale. I partecipanti ritengono questi incontri molto utili perché possono avere informazioni attendibili oltre che l'opportunità di fare domande a persone esperte poiché, in molti casi avvertono una forte esigenza di avere chiarimenti su notizie raccolte il più delle volte in modo del tutto casuale e confuso. Sottolineano l'importanza, soprattutto per i più giovani, di poter fare delle domande in modo anonimo, per esempio avvalendosi di bigliettini.

Nel contenuto 6 i ragazzi ribadiscono il loro imbarazzo ad affrontare temi legati alla sessualità con i loro docenti e propongono di cominciare questa

educazione sessuale, al cui interno inserire anche i temi legati alla prevenzione dell'infezione da HIV e delle MST, sin dalle scuole medie. In tutti i *focus group* è stato segnalato che nelle poche occasioni in cui i partecipanti hanno avuto l'opportunità di partecipare a degli incontri informativi sull'AIDS li hanno sempre considerati fortemente in ritardo rispetto alle loro esigenze.

In riferimento all'ultima area tematica presa in esame nei *focus group* "Proposte per l'organizzazione di servizi maggiormente adolescent-friendly" dall'analisi del contenuto effettuata sono emersi 4 contenuti-chiave riportati nella Tab. 5.

Dei 4 contenuti-chiave, tre (i numeri 1-3-4) si richiamano al tema, già emerso in precedenza, del timore e della vergogna nel rivolgersi ai servizi e il bisogno di superare questo iniziale timore potendovi recare in coppia o in piccoli gruppi, acquisendo prima una certa familiarità con gli operatori durante gli incontri a scuola, trovando una disponibilità e una accoglienza che consenta loro di fidarsi.

Il contenuto 2 richiama la difficoltà degli adolescenti nel decidere di effettuare il test HIV e il timore che i tempi di attesa tra la richiesta di appuntamento e l'appuntamento stesso, anche se brevi, possano far loro cambiare idea.

Per quanto riguarda le informazioni raccolte con la scheda di partecipazione è emerso che tutti i 28 partecipanti hanno riportato impressioni positive sulla partecipazione al *focus group*: 22 di loro hanno giudicato interessante questa esperienza al punto di consigliarla ad altri e utile per le conoscenze e le informazioni che ha permesso loro di acquisire; 3 dei ragazzi hanno ritenuto positiva e istruttiva la partecipazione a questa iniziativa perché ha consentito loro di esprimere le proprie idee sul tema oggetto della ricerca e di poter scambiare le opinioni al riguardo con

dei coetanei; 2 dei partecipanti hanno ricondotto l'importanza che per loro ha assunto la partecipazione al gruppo all'acquisizione di una maggiore consapevolezza dell'esistenza dell'AIDS e alla possibilità di essere stati aiutati a riflettere su questo tema. Un partecipante, infine, ha giudicato positiva l'esperienza senza spiegarne la motivazione.

Alla domanda sulla percezione di utilità di questa iniziativa in riferimento alla prevenzione dell'infezione da HIV e alla sua efficacia per il raggiungimento degli obiettivi che ci si era posti, tutti i 28 partecipanti l'hanno ritenuta utile. Venti di loro hanno sottolineato il raggiungimento di altri obiettivi quali offrire informazioni su altre malattie e sui servizi del territorio, l'aumento della consapevolezza del rischio, la possibilità di mettere a punto campagne di prevenzione per la lotta alla droga, l'incoraggiamento a parlare di più dei propri problemi e a interessarsi anche a quelli degli altri.

In relazione al grado di soddisfazione [15] dei partecipanti sull'attività di progettazione partecipata effettuata nei *focus group*, 27 ragazzi suggerirebbero a un amico di partecipare a una esperienza simile; 17 consiglierebbero questa esperienza perché utile per avere chiarimenti e spiegazioni su questo tema; 4 perché ritengono che consente di aiutare se stessi e gli altri sentendosi utili; 2 perché consente di far emergere le paure e aiuta a sciogliere i dubbi.

Discussione

Un primo dato interessante emerso dallo studio riguarda il limitato numero di adolescenti che ha deciso di prendere parte ai *focus group* rispetto al numero degli studenti incontrati a scuola. Sulle motivazioni che sottendono tale scelta si possono formulare alcune ipotesi. Uno dei motivi sembra riconducibile alla difficoltà da parte degli adolescenti di percepire e rappresentarsi l'AIDS come una malattia che in qualche modo possa riguardarli. In secondo luogo i ragazzi e in molti casi gli stessi insegnanti ci hanno segnalato la difficoltà degli studenti a partecipare a iniziative che non vengano realizzate all'interno della scuola. In effetti si è scelto di effettuare i *focus group* presso l'Unità Operativa AIDS di pomeriggio piuttosto che a scuola durante le ore di lezione proprio per scoraggiare la partecipazione di ragazzi che non fossero realmente motivati.

La rappresentazione sociale dell'AIDS nella popolazione giovanile assume a nostro avviso un ruolo centrale anche nella comprensione delle motivazioni che sono alla base della scelta dei ragazzi di non rivolgersi ai servizi. Questa malattia, nonostante le numerose campagne di informazione, è ancora definita come la malattia dei tossicodipendenti e degli

Tabella 5. - Proposte per l'organizzazione di servizi maggiormente *adolescent-friendly*

<ol style="list-style-type: none"> 1. Diffondere tra i ragazzi l'informazione che ai servizi ci si può rivolgere anche solo per ricevere informazioni sia in coppia che in piccoli gruppi per poter superare più facilmente il timore iniziale 2. Potersi rivolgere a un servizio (soprattutto se si vuole effettuare il test HIV) senza dover telefonare prima, per evitare di avere il tempo per cambiare idea e decidere di non farlo più 3. Conoscere prima a scuola gli operatori che si incontreranno nel servizio 4. Accogliere i ragazzi nei servizi con la stessa disponibilità che gli operatori mostrano durante gli incontri a scuola in modo tale da far sentire loro che possono fidarsi e quindi esprimere i loro problemi senza il timore di venire giudicati, rimproverati e violati nel rispetto della loro privacy

omosessuali: la malattia di “quelli che se la sono andata a cercare”. Non rientrare in nessuna categoria considerata a rischio fa sentire gli adolescenti al sicuro e quindi li trattiene dall’adottare precauzioni e dal rivolgersi a centri specializzati per avere informazioni o effettuare il test. A questa rappresentazione si somma il senso di invulnerabilità notoriamente diffuso tra gli adolescenti.

Affinché l’informazione sull’AIDS e sulle modalità di trasmissione del virus nella popolazione giovanile possa quindi risultare efficace è necessario tener conto anche del modo in cui i pregiudizi e gli stereotipi sociali legati a questa malattia entrano in gioco nel passaggio dalla mera acquisizione di conoscenze alla modifica dei comportamenti a rischio. Ciò implica che gli addetti ai lavori siano consapevoli del fatto che prima ancora di trasmettere informazioni su questa infezione sia necessario accertarsi di quale possa essere la rappresentazione che in questi anni i ragazzi si sono costruiti offrendo loro l’occasione di confrontarsi con essa. Senza questo confronto si riduce la possibilità di tradurre in azioni le informazioni ottenute dagli operatori sia all’interno di incontri informativi con il gruppo-classe che in colloqui di *counselling* individuali.

A questo si aggiunga che gli adolescenti sostengono di essere stati in questi anni bombardati di informazioni su questa infezione tanto da sapere tutto quello che c’è da sapere sull’argomento. Hanno anche evidenziato che finora le modalità di comunicazione utilizzate, come i cartelloni pubblicitari, non sono risultate idonee per colpire la loro attenzione. Sembra che le conoscenze diffuse negli anni scorsi su questa infezione abbiano provocato una reazione di rifiuto verso una informazione vissuta come “predica” a cui hanno risposto ignorandola, così come in molti casi reagiscono di fronte a moniti e consigli di genitori e insegnanti.

Allo stato attuale risulterebbe maggiormente efficace non puntare solo a informare ma anche a favorire nella popolazione giovanile un cambiamento nel modo di rapportarsi all’AIDS e ai servizi che se ne occupano, vissuti ancora come luoghi a cui rivolgersi per fronteggiare soltanto le emergenze. La scuola sembra essere ancora il luogo privilegiato per favorire questo cambiamento fornendo ai ragazzi non solo l’occasione di ricevere informazioni corrette da parte di operatori esperti, ma anche l’opportunità per fare emergere curiosità, dubbi e pregiudizi che sembrano influire fortemente sugli atteggiamenti e i comportamenti adottati. Dalla nostra ricerca emerge che sarebbe utile proseguire questi appuntamenti con gli studenti poiché allo stato attuale, insieme alla televisione, gli incontri effettuati nelle classi dagli operatori rappresentano la maggiore fonte di informazione per loro. Va però sottolineato che i ragazzi considerano questi incontri nelle classi fortemente in ritardo rispetto alle loro esigenze.

Gli adolescenti che hanno collaborato alla realizzazione della nostra ricerca si percepiscono distanti dall’AIDS e dai servizi che operano in questo settore. A tale distanza si potrebbe ricondurre l’esigenza espressa dai ragazzi di pensare a strategie di informazione che consentano di avere un rapporto più diretto con l’AIDS, che procurino *shock*, che li costringano ad avvertire reazioni emotive forti che difficilmente riuscirebbero a mantenere lontane dai loro pensieri.

Questo rapporto più diretto con l’AIDS gli adolescenti sostengono di volerlo avere anche assumendo un ruolo attivo nelle iniziative di prevenzione a loro rivolte collaborando già nelle fasi progettuali. In considerazione della elevata soddisfazione di coloro che hanno scelto di prendere parte alla *progettazione partecipata*, pur con i limiti legati al ridotto numero dei partecipanti, è emerso che quanto più gli adolescenti vengono coinvolti nella programmazione di campagne di prevenzione messe a punto per loro tanto più aumenta la possibilità di riuscita di queste iniziative che, utilizzando linguaggi, modalità e immagini proprie dell’universo giovanile, avranno maggiori probabilità di raggiungerlo con efficacia. Il metodo dell’*analisi partecipata* e lo strumento del *focus group* si sono rivelati particolarmente idonei per coinvolgere i ragazzi nella nostra iniziativa.

Questa esperienza di collaborazione ha inoltre consentito agli adolescenti che hanno lavorato con noi di rafforzare il loro senso di *empowerment*, prendendo parte a una iniziativa che può avere ricadute positive sulla salute pubblica, e al contempo di superare l’iniziale diffidenza verso i servizi per la prevenzione dell’infezione da HIV incoraggiandoli non solo a partecipare alla ricerca ma anche, in alcuni casi, a recarsi presso l’Unità Operativa per effettuare il test HIV.

Ringraziamenti

Si ringraziano per la collaborazione il Dr Antonio Romano dell’Area Interdipartimentale per l’Adolescenza dell’ASL RM E, i presidi, gli insegnanti e gli studenti dell’Istituto professionale per il commercio “Luigi Einaudi” e dei Licei “Gaetano De Sanctis” e “Tacito”.

La ricerca è stata realizzata con il contributo dell’Istituto Superiore di Sanità mediante l’assegnazione di una borsa di studio finalizzata alla lotta all’AIDS (D.D. 8/5/2000).

Ricevuto il 21 marzo 2002.

Accettato il 31 luglio 2002.

BIBLIOGRAFIA

1. UNAIDS-WHO. *AIDS Epidemic Update: December 2001*. Geneve: UNAIDS; 2001.
2. Wasserheit JN. Epidemiological synergy. Interrelationships between human immunodeficiency virus infection and other sexually transmitted disease. *Sex Transm Dis* 1992;19:61-77.

3. Sheldon T. Safe sex message fails to get through to young people. *Br Med J* 2001;323:532.
4. Mertz KJ, Ransom RL, St Louis ME *et al.* Prevalence of genital chlamydial infection in young women entering a national job training program, 1990-1997. *Am J Public Health* 2001;91:1287-90.
5. Klausner JD, McFarland W, Bolan G, *et al.* Knock-knock: a population-based survey of risk behavior, health care access and *Chlamydia trachomatis* infection among low-income women in the San Francisco Bay area. *J Infect Dis* 2001;183:1087-92.
6. Institute of Medicine. *The hidden epidemic: confronting sexually transmitted diseases*. Washington DC: National Academy Press; 1996.
7. Suligoì B. Diffusione delle malattie sessualmente trasmesse. *Ann Ist Super Sanità* 2000;36(4):421-30.
8. Suligoì B, Giuliani M. Epidemiologia delle MST in Italia. *SICPCV* 2001;13-15.
9. Giuliani M, Suligoì B. Le malattie sessualmente trasmesse (MST) e l'infezione da HIV-1 negli adolescenti italiani. *Minerva Ginecol* 2000;52:14-8.
10. Centro Operativo AIDS. Istituto Superiore di Sanità. Aggiornamento dei casi notificati in Italia al 30 giugno 2001. *Notiziario ISS* 2001;14(10) suppl 1.
11. UNAIDS-WHO. *AIDS epidemic update: December 2000*. Geneve: UNAIDS; 2000.
12. Pilcher CD, Eron JJ. Sexually transmission during incubation period of primary HIV infection. *JAMA* 2001;286(14):1713-14.
13. Kamb ML, Fishbein M, Douglas JM, Rhodes F. *et al.* Efficacy of risk-reduction counselling to prevent human immunodeficiency virus and sexually transmitted diseases: a randomized controlled trial. Project RESPECT Study Group. *JAMA* 1998;280(13):1161-67.
14. McCarthy M. New US HIV-prevention programme to target those already infected. *Lancet* 2001;357:613.
15. Zeithaml VA, Parasuraman A, Berry LL. *Delivering quality service* (trad. it: *Servire qualità*). Milano: Mc Graw-Hill Libri Italia; 1991
16. AA VV. *Adolescenti e AIDS. Educare per prevenire*. Palermo: L'EPOS; 1998.
17. Bourdon B, Tierney S, Huba GJ, Lothrop J *et al.* Health initiatives for youth: a model of youth/adult partnership approach to HIV/AIDS service. *J Adolesc Health* 1998;23(2):71-82.
18. MacPhail C, Campbell C. I think condoms are good but, aai, I hate those things': condom use among adolescents and young people in a Southern African township. *Soc Sci Med* 2001;52(11):1613-27.
19. Villarruel AM, Jemmolt LS, Howard M, Taylor L. Practice what we preach? HIV knowledge, beliefs and behaviors of adolescents and adolescent peer educators. *AIDS Care* 1998;9(5):61-72.
20. Ahlberg BM, Jylkas E, Krantz I. Gendered construction of sexual risks: implications for safer sex among young people in Kenya and Sweden. *Reprod Health Matters* 2001;9(17):26-36.
21. Clements K, Wilkinson W, Kitano K, Marx R. HIV prevention and health service needs of the transgender community in San Francisco. *Int J Transgend* 1999;3 (reperibile al sito www.symposion.com/ijt/hiv_risk/clements.htm).
22. Klein SJ, Nokes KM, Devore BS, Holmes JM *et al.* Age-appropriate HIV prevention messages for older adults: findings from focus groups in New York State. *J Public Health Manag* 2001;7(3):11-18.
23. Varga CA. Coping with HIV/AIDS in Durban's commercial sex industry. *AIDS Care* 2001;13(3):351-65.
24. Goss JD, Leinbach TR. Focus groups as alternative research practice. *Area* 1996;28(2):115-23.
25. Race KE, Hotch DF, Parker T. Rehabilitation program evaluation: use of focus groups to empower clients. *Eval Rev* 1994;18 (6):730-40.
26. Gibbs A. *Focus Group*. Social Research Update. Guildford: University of Surrey; Winter 1997.
27. Hoppe MJ, Wells EA, Morrison DM, Gilmore MR, Wilsdon A. Using focus groups to discuss sensitive topics with children. *Eval Rev* 1995;19(1):102-14.
28. Lankshear AJ. The use of focus groups in a study of attitudes to student nurse assessment. *J Adv Nurs* 1993;18:1986-89.
29. Powell RA, Single HM, Lloyd KR. Focus groups in mental health research: enhancing the validity of user and provider questionnaires. *Int J Soc Psychol* 1996;42(3):193-206.
30. Robinson N. The use of focus group methodology with selected examples from sexual health research. *J Adv Nurs* 1999;29(4):905-13.
31. Berelson B. *Content analysis in communication research*. Glencoe: The Free Press of Glencoe; 1952.
32. Catterall M, Maclaran P. Focus group data and qualitative analysis programs: coding the moving picture as well as the snapshots. *Soc Res Online* 1997;2(1).
33. Moscovici S. Social influence and conformity. In: Lindzey G, Aronson E (Ed.). *Handbook of social psychology*. New York: Rondon House; 1985. vol. 2, p. 347-412.