

Stigma sociale associato a COVID-19

Guida per prevenire e affrontare lo stigma sociale.

Il documento include raccomandazioni del Johns Hopkins Center for Communication Programs, READY Network. E' la traduzione italiana di "Social Stigma associated with COVID-19" prodotto da IFRC (International Federation of Red Cross, and Red Crescent Societies), Unesco e WHO, accessibile da https://www.epi-win.com/sites/epiwin/files/content/attachments/2020-02-24/COVID19%20Stigma%20Guide%2024022020_1.pdf

Destinatari: Istituzioni governative, media e organizzazioni locali che lavorano nel campo della nuova malattia da Coronavirus (COVID-19).

CHE COS'È LO STIGMA SOCIALE?

Lo stigma sociale, nel contesto della salute, è l'associazione negativa tra una persona o un gruppo di persone che hanno in comune determinate caratteristiche e una specifica malattia. In una epidemia, ciò può significare che le persone vengono etichettate, stereotipate, discriminate, allontanate e/o sono soggette a perdita di status a causa di un legame percepito con una malattia.

Tale esperienza può avere un effetto negativo sulle persone colpite dalla malattia, nonché sui loro caregiver, sulla loro famiglia, sui loro gli amici e sulla loro comunità. Anche le persone che non hanno la malattia ma condividono alcune caratteristiche con questo gruppo possono essere oggetto di stigma.

L'attuale epidemia di COVID-19 ha provocato stigma sociale e comportamenti discriminatori nei confronti di persone appartenenti a determinate etnie e di chiunque si ritenga essere stato in contatto con il virus.

PERCHÉ IL COVID-19 STA CAUSANDO TANTO STIGMA?

Il livello di stigma associato al COVID-19 si basa su tre fattori principali:

- 1) è una malattia nuova per la quale esistono ancora molte incognite;
- 2) abbiamo spesso paura dell'ignoto;
- 3) è facile associare quella paura agli "altri".

È comprensibile che ci sia confusione, ansia e paura tra la gente. Sfortunatamente, questi fattori stanno anche alimentando la crescita di stereotipi dannosi.

QUAL È L'IMPATTO?

Lo stigma può minare la coesione sociale e può indurre ad un isolamento sociale dei gruppi. Ciò potrebbe contribuire a creare una situazione in cui il virus potrebbe avere maggiore - non minore - probabilità di diffusione. Ciò può comportare problemi di salute più gravi e maggiori difficoltà a controllare l'epidemia.

Lo stigma può:

- Spingere le persone a nascondere la malattia per evitare discriminazioni
- Indurre a non cercare immediatamente assistenza sanitaria
- Scoraggiare l'adozione di comportamenti sani.

COME AFFRONTARE LO STIGMA SOCIALE

Le evidenze mostrano chiaramente che lo stigma e la paura nei confronti delle malattie trasmissibili ostacolano la corretta risposta. Serve creare fiducia nei servizi sanitari e nelle raccomandazioni sanitarie affidabili, serve mostrare empatia con le persone colpite, spiegare la malattia e adottare misure efficaci e facili da mettere in pratica in modo che le persone stesse possano proteggersi e possano proteggere i propri cari.

Il modo con cui parliamo di COVID-19 è fondamentale per supportare le persone a intraprendere azioni efficaci per aiutare a combattere la malattia e per impedire di alimentare la paura e lo stigma. È necessario creare un clima in cui la malattia e il suo impatto possano essere discussi e affrontati in modo aperto, onesto ed efficace.

Ecco alcuni suggerimenti su come affrontare il crescente stigma sociale e come evitarlo:

1. Le parole contano: cosa fare e cosa non fare quando si parla del nuovo coronavirus (COVID-19)
2. Fai la tua parte: idee semplici per allontanare lo stigma
3. Suggerimenti e messaggi di comunicazione.

LE PAROLE CONTANO

Quando si parla di coronavirus, alcune parole (per esempio, "caso sospetto", "isolamento") e in generale il linguaggio utilizzato nella comunicazione possono avere un significato negativo per alcune persone e dunque possono alimentare atteggiamenti stigmatizzanti. Le parole utilizzate possono consolidare stereotipi o ipotesi negative, rafforzare false associazioni tra la malattia e altri fattori, creare una paura diffusa o "disumanizzare" coloro che sono colpiti dalla malattia.

Tutto ciò può indurre le persone a non farsi controllare, a non farsi visitare e non rimanere in quarantena.

Raccomandiamo anzitutto l'uso di un linguaggio adatto alla gente in tutti i canali di comunicazione, compresi i media, un linguaggio che sia rispettoso delle persone e che possa essere facilmente recepito. Le parole usate nei media sono particolarmente importanti, perché daranno forma al linguaggio popolare e alla comunicazione sul nuovo coronavirus (COVID-19). Espressioni negative nel racconto della malattia hanno il potenziale di influenzare il modo in cui poi sono percepite e trattate le persone che si pensa possano avere il nuovo coronavirus (COVID-19) e cioè i malati, le loro famiglie e le comunità colpite dal virus. Ci sono molti esempi concreti di come l'uso di un linguaggio inclusivo e di una terminologia meno stigmatizzante possano contribuire a controllare epidemie e pandemie, come nel caso dell'HIV, della TB e dell'influenza H1N1. (1)

COSA FARE E COSA NON FARE

Di seguito sono riportate alcune cose da fare e altre da non fare in termini di linguaggio quando si parla della nuova malattia da coronavirus (COVID-19):

COSA FARE - parlare della nuova malattia da coronavirus (COVID-19)

Cosa non fare - Associare luoghi o etnie alla malattia, questo non è un "virus di Wuhan", un "virus cinese" o un "virus asiatico".

Il nome ufficiale della malattia è stato scelto deliberatamente per evitare la stigmatizzazione: "CO" sta per Corona, "VI" per virus e "D" per malattia, il 19 è perché la malattia è emersa nel 2019.

COSA FARE - parlare di "persone che hanno COVID-19", "persone che sono in cura per COVID-19", "persone che si stanno riprendendo da COVID-19" o "persone che sono morte dopo aver contratto COVID-19"

Cosa non fare – Riferirsi a persone con la malattia come "casi COVID-19" o "vittime".

COSA FARE - parlare di "persone che potrebbero avere COVID-19" o "persone che si presume abbiano il COVID-19"

Cosa non fare - Parlare di "sospetti COVID-19" o di "casi sospetti".

COSA FARE – parlare di persone che "hanno preso" o "hanno contratto" il COVID-19.

Cosa non fare Parlare di persone che "trasmettono COVID-19", "infettano gli altri" o "diffondono il virus" poiché implica una trasmissione intenzionale e attribuisce una colpa.

L'uso della terminologia criminalizzante o disumanizzante crea l'impressione che chi ha la malattia abbia in qualche modo fatto qualcosa di sbagliato o sia meno umano di noi, alimentando così lo stigma, minando l'empatia e potenzialmente alimentando una maggiore riluttanza a farsi curare o a sottoporsi a screening, test e quarantena.

COSA FARE - parlare in modo accurato del rischio derivante da COVID-19, sulla base di dati scientifici e delle più recenti raccomandazioni fornite dalle istituzioni preposte, che operano per la salute.

Cosa non fare - ripetere o condividere voci non confermate ed usare un linguaggio iperbolico creato per generare paura ad esempio utilizzando parole come "peste", "apocalisse", ecc.

COSA FARE - parlare in modo positivo ed enfatizzare l'efficacia delle misure di prevenzione e trattamento. Per la maggior parte delle persone questa è una malattia dalla quale si guarisce. Ci sono semplici passi che tutti possiamo fare per mettere al sicuro noi stessi, i nostri cari e i più vulnerabili.

Cosa non fare - enfatizzare o soffermarsi sul negativo o sui messaggi di minaccia. Dobbiamo lavorare insieme per aiutare a proteggere le persone più vulnerabili.

COSA FARE- sottolineare l'efficacia dell'adozione di misure protettive per prevenire l'acquisizione del nuovo coronavirus, effettuare screening, test e farsi curare.

I Governi, i cittadini, i media, gli influencer chiave e la comunità hanno un ruolo importante da svolgere nel prevenire e fermare lo stigma che oggi colpisce le persone che vengono dalla Cina e dall'Asia in generale. Dobbiamo essere tutti molto attenti e accoglienti quando comunichiamo sui social media e su altre piattaforme di comunicazione, mostrando comportamenti di supporto relativamente alla nuova malattia da coronavirus (COVID-19).

Ecco alcuni esempi e suggerimenti su possibili azioni per contrastare gli atteggiamenti stigmatizzanti:

- **Fornire informazioni:** lo stigma può essere intensificato da una conoscenza insufficiente relativamente a come il nuovo coronavirus (COVID-19) viene trasmesso e trattato e come si può prevenire l'infezione. Di conseguenza, dare la priorità alla raccolta, al consolidamento e alla diffusione di informazioni accurate e specifiche per ogni paese e comunità, per quanto riguarda: le aree interessate, la vulnerabilità individuale e di gruppo a COVID-19, le opzioni di trattamento e cosa fare per avere assistenza sanitaria e informazioni sulla malattia. Usare un linguaggio semplice e evitare termini clinici. I social media sono utili per raggiungere un gran numero di persone per fornire informazioni sulla salute a costi relativamente bassi (3).
- **Coinvolgere gli influencer sociali** (4) ad esempio persone famose, celebrità, o leader religiosi, per favorire una attenta riflessione sulle persone che sono stigmatizzate e come sostenerle, e per amplificare i messaggi che riducono lo stigma. Le informazioni fornite da queste persone dovrebbero essere ben mirate e le celebrità alle quali viene chiesto di comunicarle dovranno sentirsi direttamente coinvolti, essere giuste per il contesto geografico e culturale al quale si rivolgono e adeguate al pubblico che si vuole influenzare. Un esempio potrebbe essere un sindaco (o altro influencer chiave) che va in diretta sui social media e stringe la mano al leader della comunità cinese.
- **Amplificare le voci,** le storie e le immagini delle persone locali che hanno avuto il coronavirus (COVID-19) e sono guarite o che hanno supportato una persona cara durante la malattia per sottolineare che la maggior parte delle persone guarisce dal COVID-19. Inoltre, l'implementazione di una campagna denominata "eroe" per onorare chi si prende cura dei malati e gli operatori sanitari che potrebbero essere stigmatizzati. Anche i volontari svolgono un ruolo importante per ridurre lo stigma nelle comunità.
- **Assicurarsi di rappresentare diversi gruppi etnici.** Tutti i materiali prodotti dovrebbero mostrare diverse comunità colpite dal COVID 19 che lavorano insieme per prevenirne la diffusione. E' bene assicurarsi che i caratteri, i simboli e i formati utilizzati siano, neutrali e non suggeriscano alcun gruppo particolare.
- **Seguire un "giornalismo etico":** gli articoli che si concentrano eccessivamente sul comportamento individuale e sulla responsabilità dei pazienti di avere preso e di "diffondere COVID-19" possono aumentare lo stigma delle persone che potrebbero avere la malattia. Alcuni media si sono concentrati, ad esempio, sull'origine di COVID-19, cercando di identificare il "paziente zero" in ciascun paese. Enfatizzare gli sforzi per trovare un vaccino e un trattamento può aumentare la paura e dare l'impressione che non siamo in grado di arrestare le infezioni. Vanno invece promosse informazioni relative alle pratiche di prevenzione delle infezioni di base, ai sintomi di COVID-19 e a quando cercare assistenza sanitaria.
- **Stare uniti:** esistono diverse iniziative per affrontare lo stigma e gli stereotipi. È fondamentale collegarsi alle attività esistenti per creare un movimento e un ambiente positivo che mostri attenzione ed empatia per tutti.

SUGGERIMENTI E MESSAGGI UTILI PER LA COMUNICAZIONE

L' "infodemia" di disinformazione e di voci infondate si sta diffondendo più rapidamente dell'attuale epidemia del nuovo coronavirus (COVID-19). Ciò contribuisce agli effetti negativi tra cui la stigmatizzazione e la discriminazione delle persone delle aree colpite dall'epidemia. Abbiamo bisogno di solidarietà collettiva e di informazioni chiare e facilmente applicabili per sostenere le comunità e le persone colpite da questo nuovo epidemia.

Informazioni sbagliate, voci infondate e disinformazione in generale stanno contribuendo allo stigma e alla discriminazione ostacolando gli sforzi di contenimento.

- Correggere le credenze sbagliate, allo stesso tempo riconoscere che i sentimenti che prova la gente e i comportamenti a questi associati sono molto reali, anche se l'assunto di base è falso.
- Promuovere l'importanza della prevenzione, delle azioni salvavita, dello screening precoce e della cura.

La solidarietà collettiva e la cooperazione globale sono necessarie per prevenire un'ulteriore trasmissione della malattia e alleviare le preoccupazioni delle comunità.

- Condividere racconti che generano empatia o storie che umanizzano le esperienze e le difficoltà delle persone o dei gruppi di persone colpiti dal nuovo coronavirus (COVID-19)
- Comunicare supporto e incoraggiamento per coloro che sono in prima linea nella risposta a questa epidemia (operatori sanitari, volontari, leader della comunità ecc.).

I fatti, non la paura, fermeranno la diffusione del nuovo coronavirus (COVID-19)

- Condividi fatti e informazioni accurate sulla malattia.
- Sfida miti e stereotipi.
- Scegli le parole con attenzione. Il modo in cui comunichiamo può influire sugli atteggiamenti degli altri (vedi sopra fare COSA FARE E COSA NON FARE).

1. UNAIDS terminology guidelines: from 'AIDS victim' to 'people living with HIV'; from 'fight against AIDS' to 'response to AIDS')

2 UNAIDS terminology guidelines: from 'AIDS victim' to 'people living with HIV'; from 'fight against AIDS' to 'response to AIDS'.

3 Nigeria successfully contained the 2014 Ebola outbreak that affected three other countries in West Africa partly through employing targeted social media campaigns to disseminate accurate information and correct hoax messages circulating on Twitter and Facebook. The intervention was particularly effective because international non-governmental organisations (NGOs), social media influencers, celebrities and bloggers used their broad platforms to forward and share information and opinions on the health communication shared. Fayoyin, A. 2016. Engaging social media for health communication in Africa: Approaches, results and lessons. *Journal of Mass Communication and Journalism*, 6(315).

4 The term "Angelina Jolie effect" was coined by public health communication researchers to account for increased Internet searches about breast cancer genetics and testing for several years after 2013 actress Angelina Jolie underwent a much-reported preventative double mastectomy. The "effect" suggests that celebrity endorsements from trusted sources can be effective at influencing the public to seek health knowledge, their attitudes towards and uptake of healthcare services for Covid-19.