

Comunità Edizioni
C.N.C.A.
Via Vallescura, 47
63010 Capodarco di Fermo (AP)
Tel. 0734/672504 - 671969
Fax 0734/675539

È consentita la riproduzione anche parziale in qualsiasi forma e con qualsiasi mezzo purché venga citata la fonte.

In copertina: particolare di un disegno di Giorgino Bonsignore

AIDS
L'esperienza
delle risposte

Comunità Edizioni

Presentazione

AIDS - L'esperienza delle risposte

*Vinicio Albanesi**

Il Coordinamento delle Comunità di Accoglienza coordina il numero più elevato di comunità che concretamente, tramite l'accoglienza e l'accompagnamento, si occupano di sieropositività e AIDS. Sono gruppi che hanno assunto questa problematica come priorità di intervento, oppure ne sono stati inevitabilmente investiti attraverso la tossicodipendenza. Tutti hanno accumulato esperienze, idee ed approcci terapeutici di forte originalità.

Con il seminario del 7 luglio 1995 a Parma, presso la Comunità Betania, si è cercato di sistematizzare alcune fra le principali intuizioni maturate nel C.N.C.A. in questi anni. Il primo passo in questa raccolta di esperienze è consistito in una rapida e partecipata ricerca interna sul rapporto tra AIDS e gruppi federati.

Ne è risultata un'attività intensa sotto più profili, dall'intervento di prevenzione sul territorio al counseling; dall'attivazione di gruppi di sostegno, all'accoglienza in comunità; dalla cura degli aspetti sanitari a quella della professionalità degli operatori.

Sono modi di rispondere al fenomeno che sicuramente non esauriscono la gamma dei possibili. Per questo occorre confrontarsi sia all'interno della federazione che con altre associazioni e istituzioni: per rimettersi in discussione, per rinnovare i modi di intervenire su un problema dalle enormi implicazioni etiche, personali e sociali.

Gli interventi di Maria Luisa Albera, don Andrea Gallo e Leopoldo Grosso hanno poi composto un insieme di inquadrature piuttosto completo. Hanno inoltre scosso le coscienze di operatori, ed hanno indicato alcune strade per il futuro.

Riteniamo utile mettere questa ricchezza e questa prospettiva di lavoro a disposizione di tutti, attraverso la presente pubblicazione curata dalla nostra Agenzia Nazionale di Formazione.

L'AIDS è l'istanza che più prepotentemente ha interrogato, nell'ultimo decennio, l'intera società italiana.

Al di là degli orientamenti e della messa in crisi delle sicurezze, la presente pubblicazione vuole contribuire a far uscire dai pregiudizi, dalle certezze comode e soprattutto dall'emergenza.

Come ogni grande e grave problema, l'AIDS invoca condivisione e presa in carico: non in termini pietistici e riparatori, ma in senso di liberazione dal male.

L'esperienza insegna che, al di là delle attese e delle speranze, che pure in questo ambito sembrano ridotte se non annullate, la presa in carico porta benessere sia in chi ne è destinatario, ma anche in chi crede di esserne fornitore.

Ai confini delle sfide della vita, ogni realtà, ogni relazione, ogni obiettivo si essenzializzano: nella crudeltà della sfida si scoprono percorsi, risorse e prospettive. Probabilmente la cosa più difficile è accogliere la sfida. La riflessione serve a dimostrare che non solo è possibile, ma soprattutto utile: per sé e per altri.

** Presidente C.N.C.A.*

Un seminario, una ricerca

*Luigi Valentini **

Vivendo a contatto quotidiano con persone, spesso giovani, che hanno avuto l'amara avventura di essere venuti a contatto con il virus HIV, avvertiamo sempre più il bisogno di essere più attrezzati culturalmente per non lasciarci travolgere da una opinione diffusa che ha innalzato lo steccato della segregazione intorno al disagio della sieropositività e alla patologia dell'AIDS.

Il panorama sociale odierno è attraversato e per tanti aspetti determinato da complesse problematiche legate all'identità sociale, all'appartenenza politica come alla sfuggente logica economica che provocano una instabile possibilità progettuale. Il disagio dell'AIDS si colloca in questo contesto socio politico.

Il C.N.C.A ha riunito i gruppi aderenti al tavolo della riflessione, della comprensione e della ricerca perché nel contesto di un seminario potesse emergere una valutazione critica e aggiornata della attuale situazione. L'ottica seguita ha identificato tre percorsi paralleli e complementari:

- l'opinione pubblica come luogo comune di valutazione e di informazione;
- le modalità politiche e normative attuali nel contesto nazionale;
- la condizione soggettiva delle persone ammalate e il loro rapportarsi al tessuto sociale.

1. Il primo quadro problematico circa la patologia e la convivenza sociale dei malati di AIDS lo riscontriamo

nella così detta opinione pubblica.

L'informazione, tramite i canali del linguaggio dell'immagine ha prodotto un atteggiamento diffuso di paura, di delega e di segregazione, dovuto principalmente al rischio del contagio. Mentre per ogni malattia che fa sentire quanto ognuno di noi è solo davanti alla sofferenza, scatta il meccanismo del contenimento, nel caso dell'AIDS si è venuta a creare un'ampia barriera di isolamento. Le informazioni scientifiche, forse perché insufficienti o comunque escluse dalla cronaca diffusa non sono state in grado di far passare una informazione corretta.

2. Il secondo quadro emerso pone la necessità di riconsiderare la normativa attuale, frutto di una scadente elaborazione politica, circa la vicenda AIDS. Il tentativo di ridurre il disagio della malattia ad una questione esclusivamente medica, l'attivazione di esagerate precauzioni igienico-sanitarie nell'approccio, la sottomissione obbligatoria a controlli diagnostici in alcuni ambiti, aumenta ed aggrava la segregazione. La richiesta di controlli sanitari in taluni contesti ha provocato confusione tra sieropositività e malattia, tra lavoratore e azienda tra cittadino e territorio.

3. Il terzo quadro pone in evidenza l'identità della persona ammalata, il suo bisogno di cittadinanza, il diritto di tutela e di terapia ma anche la sua capacità di protagonismo e di ruolo sociale. A motivo della diagnosi clinica molte persone rischiano di essere collocate ai margini del tessuto sociale, quasi oggetto di compassione e di rassegnazione.

Il seminario di Parma ha aperto una finestra. Come ogni ammalato anche colui che è contagiato dal virus dell'AIDS ha un ruolo sociale significativo, specialmente verso noi sani in grado di modificare il nostro stesso concetto di salute, di normalità e solidarietà. L'approccio sociale o sanitario, le condivisioni di vita

nelle nostre comunità come nei servizi pubblici o nella stessa famiglia di appartenenza, non costituiscono un titolo di benemeranza ma piuttosto devono rientrare nella ordinaria quotidianità di vita di gente che, se cresciuta e maturata, sa fare storia con tutti.

Il seminario era stato preceduto da una indagine presso tutte le realtà del C.N.C.A per quantificare le diverse metodologie di approccio e di intervento, gli ambiti territoriali di riferimento, le strategie attivate e le risorse disponibili.

Il prendere coscienza equivaleva alla dichiarazione di una disponibilità all'approfondimento e alla collaborazione perché il progetto futuro possa essere frutto di intelligenza e di apertura ad ogni manifestazione nell'evento dell'uomo, anche quando questo si pone con il segnale della problematicità.

La ricerca

I dati che siamo riusciti a raccogliere con il questionario sono molto significativi. Abbiamo avuto 69 risposte, di cui 65 da gruppi aderenti e 4 da gruppi osservatori. E da sottolineare che i gruppi consistenti della federazione, sia come tempo di esistenza che come numero, hanno risposto quasi tutti. Vorrei mettere in evidenza solo alcune risposte.

Per quanto riguarda il discorso prevenzione si nota che non c'è un numero elevatissimo di gruppi che fanno interventi di questo tipo; probabilmente bisognerà approfondire l'argomento per capirlo meglio. Per quanto riguarda la riduzione del danno invece, abbiamo una risposta molto elevata; più del 50% dei gruppi dicono di realizzare attività sulla riduzione del danno. Questa è una strategia nuova, una strategia che sta anche diventando, per alcuni aspetti, manipolata da alcune mediazioni di tipo amministrativo, e politico a

livello locale; è comunque una scelta che è già presente nei nostri gruppi. A me personalmente ha fatto impressione vedere una percentuale così alta di gruppi che hanno già una apertura, una sensibilità, un modo di approccio a questo tipo di intervento.

Rispetto agli interventi di sostegno a sieropositivi, i numeri sono da leggere perché noi abbiamo un 98% dei nostri gruppi che dicono di accogliere dei sieropositivi e abbiamo un 6% che destina locali identificati per sieropositivi; è vero che è una percentuale molto bassa, però sono dati da leggere e da interpretare.

Nella sieropositività, abbiamo un livello molto basso di rapporto con lente pubblico, sia sanitario che amministrativo. Sette gruppi si dicono in collaborazione con lente amministrativo pubblico e 19 sono in rapporto con enti sanitari pubblici. Tutti gli altri rapporti invece riguardano soprattutto organizzazioni o ecclesiastiche o di volontariato.

Nel punto seguente, che riguarda i malati di AIDS, troviamo subito una percentuale molto alta (54 gruppi, quindi il 83%) che collaborano con le istituzioni sanitarie pubbliche. Quindi c'è una netta divisione nella lettura della sieropositività e nella lettura della malattia.

** Comunità Betania; vice-presidente del C.N.C.A..*

Dati emersi dalla ricerca interna “Il C.N.C.A. e l’AIDS”

I dati del fenomeno e il quadro istituzionale

Cresce il contagio tra gli eterosessuali, i giovani e le donne; cala fra i tossicodipendenti

I dati inerenti il primo semestre del 1995 in Italia parlano di oltre 31.000 malati di AIDS, dei quali il 13,6 % ha contratto il virus attraverso rapporti *eterosessuali*. Questa forma di contagio risulta essere la seconda modalità più importante, superata solo dai contagi avvenuti tra *tossicodipendenti* (59,8 %); questi comunque risultano in diminuzione se si pensa che in precedenza riguardavano il 65,9 % dei casi (dati 1990).

I contatti avvenuti per via *omosessuale* sono il 12,6 % del totale e quelli che vengono definiti come "altri" o "non determinati", in quanto non se ne conosce precisamente la causa, sono il 10,1 %. La percentuale di *donne* tra i malati conclamati è attorno al 22,3%, mentre nel 1986 era circa del 17%.

Si possono quindi trarre alcune conclusioni:

1. diminuzione dei contagi tra i *tossicodipendenti* (meno 6 punti percentuali dal 90 ad oggi);

2. diminuzione anche se più lenta dei contagi per via *omosessuale*;

(per queste due popolazioni si parlerebbe quindi di una fase plateau in cui sarebbero esposti al contagio solo coloro che ancora non utilizzano le precauzioni necessarie, mentre gli altri soggetti contagiati risalirebbero piuttosto ai periodi precedenti la scoperta e la diffusione delle informazioni);

3. grossa crescita tra gli *eterosessuali* (dal 9.2 % del

1990 al 13,6% del 1995); tra questi è da notare come solo il 40,9 % abbia una partner tossicodipendente;

4. crescita altrettanto elevata dei contatti così detti “*non determinati*” che comunque, va sottolineato, l’epidemiologia internazionale tende a considerare come contatti di tipo eterosessuale (esempio classico, la coppia sposata in cui uno dei due tradisce senza però rivelarlo al partner).

Non sembrerebbe quindi azzardato parlare di un totale del 20% di contagi avvenuti per via *eterosessuale*.

Altro dato molto importante è quello sull’*età del contagio*, facilmente ricavabile in base all’età di conclamazione del virus.

Tenendo conto di un periodo di latenza di circa 10 anni tra il contagio e la diagnosi, che non è diminuito; e tenendo conto che l’età in cui si diagnostica più frequentemente il virus è attorno ai 30-31 anni; si può arguire che la *fascia maggiormente a rischio* per il disagio è quella dei giovani *intorno ai venti anni o minori di venti anni*.

Si è accorciato invece il *periodo tra la diagnosi e la morte* (1 anno e mezzo, 2 anni), anche a causa dell’utilizzo di molte delle modalità di intervento terapeutico nella fase precedente alla malattia conclamata; per cui intervenendo sulle patologie opportunistiche con gli stessi farmaci, questi poi si rivelano inefficaci quando si arriva allo stadio di malattia conclamata.

Aumentano peraltro anche le persone che sono sieropositive da 11-12 anni ma che non presentano alcuna alterazione di laboratorio.

Sicuramente molto importante la *distribuzione territoriale* dei contagi, che vede una crescita impressionante in due sole zone geografiche: la *riviera romagnola* e la *Versilia*.

Questi sono posti dove arrivano persone da tutto il

paese, che poi si diffondono in tutto il paese (quindi sono difficilmente monitorabili), il che indica che comunque quella è una "zona di imbuto" dove comunque si viene a contatto col virus.

Le regioni più colpite sono la Lombardia, l'Emilia Romagna, il Lazio, la Liguria e la Sardegna che presenta un picco drammatico nella zona metropolitana di Cagliari.

Riassumendo i dati emerge che:

- l'epidemia si sta sempre più espandendo tra gli eterosessuali, tra i giovani e tra le donne
- i tossicodipendenti sono ancora vettori di infezione molto forti.

Una prevenzione ragionata dovrebbe quindi rivolgersi a queste tre categorie in particolare ai giovani che prima risultavano essere solo tossicodipendenti ed ora invece no.

In particolare sarebbe interessante approfondire il ruolo di droghe come l'ectasy, la coca, l'LSD (tipi maggiormente presenti nelle discoteche) nell'abbassare le barriere di inibizione sessuale.

Si prevede un aumento trimestrale di circa 1600-1800 casi di AIDS conclamata (dati confermati anche dalla rilevazione del primo semestre 95) e, quindi, che il bisogno assistenziale sia destinato a crescere.

Prevenzione

La situazione della prevenzione attualmente è rimasta bloccata fino al novembre 95, dopo che lo stanziamento di 30 miliardi del 1993 per una campagna radio-televisiva era finito dentro lo scandalo di tangentopoli per irregolarità nella gara d'appalto tra le agenzie concorrenti. Il ministro successivo (M. P. Garavaglia) non se l'era sentita di indire una nuova gara per evitare che i soldi andassero in mano alle agenzie inquisite e si è

limitata a chiedere una campagna di prevenzione gratuita alla RAI, che però non c'è stata. Successivamente il ministro Costa ha indetto invece questa gara che è stata vinta da un'agenzia nuova che ha anche prodotto gli spot con testimonials importanti del mondo giovanile; la campagna, dopo un ricorso alla corte dei conti relativo alla gara d'appalto ed alcune opposizioni interne alla commissione AIDS (nello spot si invitava ad usare il profilattico), è partita appunto nel mese di novembre.

L'Italia ufficialmente non aderisce nemmeno all'iniziativa C.E.E. del "progetto passaporti" (librettini a vignette da distribuire fra i giovani con un preservativo allegato, che invitano alla prevenzione) per gli stessi motivi.

Il ministro Garavaglia inoltre aveva provveduto a che fossero distribuiti alle regioni 5.600 miliardi da destinarsi alle associazioni che si occupavano di AIDS, ma quasi nessuno ha mai visto arrivare questi soldi per colpa delle regioni stesse che li fanno giacere nel cassetto.

Assistenza

La situazione assistenza è ancor più tragica perché di fatto nessuno dei 7000 posti letto che si sarebbero dovuti realizzare con lo stanziamento di 2.100 miliardi entro il '93, è stato ancora realizzato. Scandali di tangenti ed appalti truccati hanno provveduto a bloccare tutto.

Sono dell'11 e 12 Settembre 1991 le due circolari su, rispettivamente, piano di *assistenza domiciliare* e *case alloggio*. Alle regioni furono assegnati tra i 60 e gli 80 miliardi per la realizzazzione del primo punto che però attualmente ha una distribuzione frammentata e non omogenea (ad es. non tutto il territorio di Milano è coperto da questo tipo di servizio).

Si è cercato quindi di puntare sulle *Residenze di Cura ed Intervento* che rispondevano a precise linee di azione politica. Veri e propri *lazzaretti*, avrebbero con-

sentito allo Stato di portare avanti la politica di liquidazione dei piccoli ospedali che, acquistati dai privati, si sarebbero poi dovuti riconvenzionare con lo Stato occupandosi di questo come di altri problemi. Questa linea politica poi sarebbe funzionale anche alle necessità della ricerca scientifica e farmacologica, oltre che all'istituzione di nuovi posti di primario ospedaliero.

Attualmente quindi la condizione è abbastanza grave, perché non c'è solo l'assenza delle forme di assistenza sancite dalle circolari, ma s'è avviato anche un diverso regime economico delle Usl che non vengono più rimborsate dallo Stato secondo i giorni di ricovero, ma secondo le patologie trattate. A queste condizioni il malato di AIDS dopo circa 20 giorni di ospedale diventa deficitario per la USL che quindi tende a dimmetterlo.

Ricerca

Anche qui non si marcia in una direzione opposta se è vero che il bando di ricerca psicosociale (dal 1993 distinto rispetto al bando scientifico) non ha ricevuto tutti e 5 i miliardi assegnatigli nel '93, e che nel '94 non è stato nemmeno indetto; si spera per il '95.

Quello scientifico invece ha ricevuto tutti e 30 i miliardi del '93 ed è stato indetto anche nel '94 e '95.

INTERVENTI

Uscire dall'Emergenza

Maria Luisa Albera*

*Nan In, un maestro giapponese dell'era Meigi,
ricevette la visita di un professore universitario
che era andato da lui per interrogarlo sullo Zen.
Nan In servì il thè, colmò la tazza del suo ospite
e poi continuò a versare.*

*Il professore guardò traboccare il thè
poi non riuscì più a contenersi:
"è ricolma non c'entra più".*

*"Come questa tazza - disse Nan In - tu sei ricolmo
delle tue opinioni e congetture,
come posso spiegarti lo Zen
se prima non vuoti la tua tazza".*

(Racconto Zen)

*R*agionare sull'emergenza

L'AIDS, con la sua provocatoria complessità, ha fatto emergere nei nostri gruppi alcune contraddizioni tra cui la difficoltà estrema ad uscire dall'emergenza e la tendenza, sfumata ma tenace a mantenerla, malgrado questa pandemia sia comparsa da 12-13 anni o più. Come mai siamo ancora quasi tutti in una situazione di calamità rispetto all'AIDS e che cosa significa in concreto uscire da questa emergenza? Per tentare di capire vorrei mettere in comune alcuni spunti critici su cui riflettere. Spunti critici sul nostro operare, sui gruppi ai quali apparteniamo e che pure si occupano con passione e con amore delle persone sieropositive e con AIDS. Ovviamente questi non sono spunti imparziali; non lo potrebbero essere anche se si volesse. Credo sia molto difficile presumere un'oggettività laddove si percorre una strada ad alto rischio di certezze esistenziali, quindi particolarmente destabilizzante, purché si voglia lasciarsi destabilizzare.

Il primo interrogativo. Ai suoi inizi il gruppo storico dell'attuale CNCA si era presentato con una lettera "*Sarete liberi davvero*", nella quale veniva esplicitata una filosofia di vita ed anche di intervento in rapporto alle persone emarginate e portatrici di disagio. Rispetto all'emarginazione in generale, questi gruppi di volontariato di allora, si riconoscevano e si aggregavano anche intorno ad una filosofia esistenziale ed operativa, enunciata in maniera chiara e definita. Come mai l'AIDS, che intrinsecamente sconvolge schemi e metodi, andando a toccare punti nevralgici del sistema uomo, non ha prodotto una riflessione altrettanto potente ma ha innescato solo in maniera incerta uno bisogno di chiarezza e di motivazione di interventi? Come mai non ha liberato la stessa creatività e gli stessi inquietanti interrogativi? A me sono venute in mente le metafore.

Le metafore dell'AIDS

Finora si è molto detto sulle metafore dell'AIDS e credo sia superfluo riprendere questo tema perché ciascuno di noi le conosce a memoria. Esiste un'abbondante letteratura su questo argomento e altri miti e metafore, si aggiungono ogni giorno. Io credo che esistano anche delle metafore interne ai nostri gruppi, suscitate dall'AIDS nei volontari o negli operatori, nelle organizzazioni e negli interventi. Io ne cito due tra le tante perché ce ne sono molte. La prima, che a me personalmente inquieta molto, è la metafora del "*volontario pioniere dell'AIDS*".

Ciascuno di noi da quando vive e lavora con le persone sieropositive e ammalate, si è sentito dire almeno una volta, oppure ha detto a se stesso senza ovviamente comunicarlo agli altri, di essere in frontiera. Domanda: quale frontiera e quale terra di cui si è l'avamposto?

Sentirsi o accettare di essere definito pioniere, forse risponde in parte ad un bisogno di protagonismo che

l'AIDS ha fatto recuperare; ad una riattribuzione di senso del proprio intervento che con altri disagi era andata affievolendosi; vedi handicap, vedi tossicodipendenza, vedi emarginazione in genere. In un tempo in cui più nulla sembra scuotere la coscienza e il senso etico del proprio agire sembra lasciare il posto all'opportunità politica; in un tempo in cui anche operare nel disagio sta diventando uno status così come lo era qualche tempo fa la posizione nella scala sociale, l'AIDS ha portato qualche scompiglio operativo. Non abbastanza però da rimettere in discussione schemi e valori, operati e interventi. Perché questo accade e perché i nostri gruppi, quindi ciascuno di noi, ripara, assiste, rattoppa, si gratifica della gratitudine di chi soffre oppure della loro ingratitudine; crede di sapere, finché ci riesce, come si vive e come si muore a 20, 30, 40, 50 anni, però muta poco, riprogetta poco, non ribalta schemi e convenzioni, non cerca un linguaggio che esprima cose che per ora sono indicibili ?

La violenza con la quale molte volte si opera nelle nostre comunità, ad esempio; la violenza con cui si legge il problema AIDS come se non riguardasse le persone la cui unità e integrità non sempre ci sta a cuore; l'incapacità di esprimere pensiero e azioni non violente nei nostri progetti; la vergogna con la quale è vissuta la morte e la condizione della malattia; la difficoltà a definire la sessualità il cui percorso va dal limite alla creatività. Io non credo che questo avvenga per mancanza di volontà da parte nostra anzi, penso che ciascuno di noi lo vorrebbe fare con tutto il cuore, però risulta difficile farlo perché si tratta di attraversare una terra incognita, per utilizzare le parole di Olivenstein, di cui bisogna tracciare una mappa.

Dopo il Pioniere, il Sacerdote

L'altra metafora che si mette accanto a quella del pioniere e dell'uomo di frontiera, di cui non si parla ma

che, credo, serpeggi profondamente dentro noi e i nostri gruppi, è quella del “*volontario operatore e sacerdote dell’AIDS*”. Qualche anno fa parlando dei giornalisti si diceva che si ritenevano i sacerdoti dell’informazione, detentori in assoluto del diritto di verità in questo campo. Il diritto di offrire ciò che accadeva nella società, protetti da un recinto sacro, entro cui poter celebrare incontestati le loro offerte e i loro sacrifici. Ora questo stesso diritto sembra essere passato dai giornalisti, ai volontari operatori delle comunità o agli addetti della prevenzione per la sieropositività e l’AIDS. Per loro, molte volte, sembrano essere materia di offerta, proprio in senso biblico, i vissuti, la sofferenza, il senso e i problemi delle persone sieropositive e ammalate. Sembra essere diventato un loro diritto di offerta molto più di quanto vissuti, sofferenza, senso, problemi e incertezze possono e debbono esserlo, per gli stessi interessati che queste cose le portano nella carne e nel cuore. E’ un po’ come se si espropriassero i legittimi possessori di questa parte che appartiene loro intimamente; ma siamo noi che compiamo questa operazione. E’ quasi pretendere dalle persone sieropositive una delega in bianco perché si ritiene di detenere un sapere certo, immutabile, immobile, non suscettibile di cambiamenti e di personalizzazioni.

Quello che a mio parere rientra nella metafora del “*volontario operatore sacerdote della sofferenza*”, è la limitata capacità di intendere e di volere che si attribuisce alla persona sieropositiva, rispetto alle decisioni della sua vita, soprattutto se tossicodipendente. Ci si premura di proteggere questa persona che, in ogni caso, rimane “ragazzo” o “utente” (fate caso a come noi chiamiamo le persone) da interferenze esterne oppure di limitarne il protagonismo mettendone in dubbio la capacità di esercitare appieno e con cognizione di causa la propria volontà. Alla stessa persona però, si attribuisce contemporaneamente una consapevolezza

ben più profonda, che riguarda la presa in carico della propria sieropositività o malattia e gli si chiede di saper affrontare il senso della vita, la progettualità, la malattia, la morte con dignità e magari con un po' di stoicismo. Questo in una società in cui la sofferenza è considerata un fallimento, la morte un incidente da nascondere, il dubbio e la malinconia una categoria di cui non si conosce più la valenza creativa ed esistenziale ma soltanto quella deprimente e deprivante. A volte, nelle nostre comunità terapeutiche, questo lo si pretende a tal punto, da considerare l'infezione da hiv uno dei tanti problemi del tossicodipendente; alla pari dei rapporti problematici con la famiglia, o della propria modalità tossicomana di rispondere alla paura ed alla sofferenza.

Il problema è che la sieropositività va oltre le nostre verità e con tutto il suo carico di problemi, modifica la condizione esistenziale con la quale la persona è chiamata a misurarsi e la spinge ad andare oltre i meccanismi della tossicodipendenza. Succede così che operatori, volontari, medici, familiari e altre figure che ricoprono ruoli diversi in questo variegato universo dell'AIDS, a volte decidono per l'utente, il paziente, il ragazzo ecc. ecc. il malato. Pensano che la decisione migliore la possono prendere solamente loro, cioè noi. Escludendo in gran parte proprio la persona, soggetto ed oggetto inevitabile, del proprio singolare stigma/destino.

Il rischio della "seconda morte"

Ancora una volta: perché accade questo? O una persona si incammina per la strada che la porta alla consapevolezza della propria condizione e delle proprie potenzialità; oppure delega agli operatori, ai medici, ai volontari, ai servizi pubblici, ai familiari, alle comunità, la decisione del compimento della propria storia subendo inevitabilmente quella che è molto simile alla seconda morte di biblica memoria citata nell'Apocalisse.

L'adeguamento allo schema altrui per il proprio compimento esistenziale. Ma se ci si adegua ad uno schema che non è il proprio per questo genere di compimento della vita: chi mai potrà essere delegato per assumere la propria sofferenza, il proprio senso, il proprio tempo, la propria personalissima morte. Chi mai può prendere seriamente questa delega?

Esistono infatti nel nostro repertorio fantasmatico, i malati buoni e quelli cattivi, i morenti giusti e quelli sbagliati ed il metro di valutazione è nostro e non loro. Forse bisognerebbe ribadire un concetto implicito nel comandamento "ama il tuo prossimo come te stesso", che esplicitato significa "ama il tuo prossimo come lui stesso vuole essere amato". Usando la metafora del sacerdote viene facile comprendere come l'esercizio e la tentazione di questa funzione siano la liturgia e il culto, ma non il memoriale, in quanto tentativo di collocare e rileggere la propria storia, come storia di salvezza in tutti i sensi, biblico e no. Una riappropriazione di senso che è riconoscimento di se quindi e non un adattamento rassegnato ad un rito. Un rito che è il nostro schema culturale, o lo schema culturale corrente, e non lo spazio in cui riacquista il suo vero significato di tempo di salvezza, tempo salvato.

E' un percorso, quello della metafora del sacerdote e della sofferenza, che fiorisce rigoglioso se la situazione è di perenne emergenza, di frontiera appunto; che sembra non avere confini anche perché le persone continuano a morire e noi ne abbiamo profondamente paura.

Destigmatizzare i fantasmi

Un ultimo punto, i fantasmi dei gruppi e dei volontari operatori. Noi siamo tutti coscienti che il problema dei fantasmi esiste perché siamo abituati a cercarli negli altri, ovviamente sempre per aiutarli. I fantasmi sono un dato reale, incontestabile, con il quale però bisogna che

facciamo i conti anche noi. Tutti noi sappiamo quanti di questi fantasmi evocano l'AIDS e come sia difficile andarli a cercare dentro di noi, dentro i nostri gruppi, dentro i nostri interventi in genere riparatori e un po' moraleggianti, anche se riguardano l'informazione e la prevenzione. Se ci manteniamo sempre in una situazione di scontro, di guerra, di protezione da una calamità, possiamo permetterci di non tirare fuori dagli armadi questi fantasmi e questi scheletri. Spinti dal fare, possiamo anche non andare a vedere perché e come facciamo, mantenendo uno status quo operativo, culturale ed etico, che potrebbe mantenere l'AIDS con i suoi miti, le sue metafore, le sue stigmatizzazioni e le sue frontiere emarginanti, giustificandoci nel continuare a delegare ad altri la produzione di pensiero e di riflessione o gli ambiti operativi in cui ci sentiamo più incerti. Così facendo l'AIDS continuerà ad essere un fenomeno inquietante ma controllabile, nella misura in cui resterà fenomeno stigmatizzante: nel significato, nel rapporto con la storia in cui siamo calati, nel quotidiano entro cui ciascuno di noi esercita la propria soggettività e la propria personale tensione alla libertà ed al compimento.

Eppure, se ci pensiamo bene, quello che noi vorremmo, o almeno quello che diciamo di volere, è proprio togliere questa stigmatizzazione, rompere questa solitudine che uccide, normalizzare alcune situazioni normalizzabili e lasciarne diverse altre che diverse sono.

Destigmatizzare però, non significa appiattare, livellare, ma riconoscere differenze ed alterità, la tragicità anche della vicenda umana, la sua trasparenza nell'esprimersi in una tensione verso l'armonia che realizza l'uomo e che migliora la società. Destigmatizzare penso, prima di tutto dentro di noi, è un'operazione difficile ma indispensabile; non più prorogabile in ogni caso perché riguarda noi e, soprattutto, altre persone. Ormai, se ci pensate bene, ci stiamo avviando al secondo decennio di convivenza con l'AIDS e perseverare in

questo tipo di emergenza irreflessiva e acritica è diabolico.

Poniamoci una domanda un po' destabilizzante: per quale motivo noi viviamo, operiamo, camminiamo anche con le persone sieropositive e ammalate?

Perché ci siamo trovati a farlo senza averlo scelto? Perché l'abbiamo scelto in quanto pensiamo che sia giusto? Perché per noi può essere un segno dei tempi? Perché le persone colpite da AIDS sono considerate i nuovi poveri o più poveri dei poveri che c'erano in circolazione prima? Perché?

Io credo che non si debba entrare nel merito delle motivazioni di ciascuno, in quanto fanno parte delle nostre vicende umane personalissime e del percorso dei nostri gruppi. Queste scelte devono essere accolte e rispettate come tali, non bisogna giudicarle ma valutarle sì. Bisogna valutarle queste motivazioni perché esse esprimono la filosofia di vita che innerva i nostri interventi operativi nel sociale e nelle relazioni di aiuto, nei servizi e nel contenuto che i servizi fanno passare. Le persone sieropositive e ammalate, nell'incontro con noi e con le nostre proposte operative, possono essere aiutate o non aiutate, condizionate o liberate e questa è una responsabilità dalla quale noi non possiamo esimerci. Non è neutrale quello che noi pensiamo e crediamo anche se sovente di fronte all'inquietante mistero della vita e della morte, della storia come del non senso, possiamo o vogliamo proteggerci dietro al ruolo: dell'operatore, del consulente, del medico, dello psicologo, dell'esperto di AIDS. A che cosa serve alle persone con AIDS che ci siano degli esperti in AIDS?

Un difficile lavoro di mediazione per un nuovo modello culturale

Purtroppo l'AIDS ha messo in ginocchio due concetti più di altri: uno è la capacità di guarire e l'altra è la capacità di relazione. Qui bisognerebbe tentare di

coniugare due anime culturali, due patrimoni storici relevantissimi del CNCA: la cultura proveniente dall'handicap e quella proveniente dalla tossicodipendenza.

Quanto all'obiettivo del guarire, chi opera nell'ambito della tossicodipendenza lo persegue ma non lo dice. Nessuno di noi ragionevolmente applica questo termine al proprio lavoro ed ai propri interventi, ma pensa di aiutare le persone ad uscire da una situazione di disagio e di sofferenza e quindi di guarire; e tante volte ci riusciamo anche. L'AIDS ha spostato questo concetto dal guarire al curare. Curare appartiene proprio alla cultura di chi agisce nel territorio dell'handicap. Gli operatori delle tossicodipendenze, così come è capitato agli infettivologi, non erano abituati a curare senza guarire, chi conviveva con la problematica dell'handicap invece sì. Questo spostamento ci spiazza operativamente ed esistenzialmente; costringe a rivedere tutto, ma proprio tutto, di noi e del nostro lavoro, dello spazio che attribuiamo alla sieropositività nell'ambito di un percorso terapeutico per la tossicodipendenza ad esempio; della nostra filosofia e dei nostri progetti, del nostro modo di rapportarci con chi è portatore di un disagio. Ci troviamo a confrontarci con un modello culturale non adeguato alla situazione e perciò tante volte preferiamo adeguare la situazione al modello. Da qui il mantenimento di una realtà di emergenza per affrontare la quale occorre operatività efficiente più che ripensamento e riflessione. Anzi, pensare troppo, rischia di essere un danno per l'azione che vorrebbe arginare la catastrofe pur mantenendola.

L'AIDS coinvolge l'uomo nella sua interezza, corpo spirito psiche, mettendo in questione progetti, tempo, senso di ogni cosa comprese le relazioni e le fatiche per costruirle e concluderle. Vita, morte, senso, non senso, tempo, non tempo, relazioni, fatiche, creatività, dolore, gioia, incertezza, paura limite, passione, amore sono il percorso per crescere in umanità e crescere in umanità

è uno dei compiti della vita. Pretendere di mantenere l'emergenza a livello di pensiero e di cultura quindi, pur ignorando questo percorso, è come voler capire le leggi fisiche di un tifone solamente rincorrendolo per mettersi dentro. Come si può superare un'emergenza senza pensare di costruire un nuovo modello esistenziale, culturale, operativo che ci permetta almeno di tentare di interpretarla. E se il modello del quale siamo figli fa acqua da tutte le parti di fronte allo straripante AIDS, è possibile operare affinché esso possa lentamente ma inesorabilmente cambiare?

Io propongo questa riflessione.

**Associazione A77; testo non rivisto dall'autrice, con l'aggiunta redazionale dei paragrafi.*

Modelli culturali nei confronti dell'AIDS

*Andrea Gallo**

Io ringrazio il CNCA che mi ha invitato, anzi per me è un'occasione per ringraziare tutti coloro che lavorano per il Coordinamento. Io sono uno dei co-fondatori del C.N.C.A. a Villa Lascaris a Torino, con don Ciotti e altri amici e compagni; e poi da anni e anni non riesco a partecipare perché proprio non ce la faccio.

Vorrei fare una parentesi: ho un amico che ha un laboratorio di analisi negli Stati Uniti e mi ha scritto che sta diventando ricco grazie all'AIDS! Il perché si capisce subito. In un anno 25 milioni di americani fanno lo screening che costa 50 dollari... fate un po' i conti ...

Io direi che il CNCA - sarà presunzione, sarà quello che volete - è l'unico che può affrontare il problema con la collaborazione di altre forze (è stata citata da Vinicio la LILA del dott. Vittorio Agnoletto, ma ci saranno anche altri).

Per il CNCA, che ha anche una matrice cristiana, è un'occasione per ripartire, per scoprire veramente quale è la sua vocazione. Io, detto per inciso, sogno come prete che finalmente le chiese cristiane sentano questa vocazione. La chiamo così, "vocazione", perché la parola missione mi sembra che abbia delle implicazioni particolari, insomma entriamo proprio nell'essenzialità divina.

A questo punto vi aspetterete che sviluppi il titolo della relazione così come è in programma: "Modelli culturali nei confronti dell'AIDS". Io racconterò invece la nostra storia, il nostro cammino disordinato, sgretolato, sgangherato. Una funzionaria del Comune di Torino ai

rappresentanti della nostra Comunità di San Benedetto al Porto di Genova una volta ha detto: "Siete proprio i più sgangherati di tutti, però siete gli unici affidabili". Quindi è difficile parlare di modelli culturali: magari oggi cambia, magari oggi arrivo a Genova e mi dicono: sai qui si è cambiato, è spuntata questa nuova richiesta...

Per esempio come è nata l'unità di strada? Noi abbiamo l'unità di strada ormai da due anni, ma com'è nata? Noi non creiamo niente, è un percorso che va avanti.

I pericoli della normalizzazione

Invece altrove a me pare che il percorso non ci sia: si continua a ripetere, a proposito dell'AIDS, che è un problema complesso, difficile, mondiale, in aumento. Ma chi ci dice che sia in aumento? Ci sono gruppi di scienziati che assolutamente non sono d'accordo: l'AIDS non è in aumento, quindi stiamo attenti ai luoghi comuni.

Da questo io deduco che se una cosa la vuoi, una strada la trovi; se una cosa non la vuoi, una scusa la trovi. E noi continuiamo ad andare in giro con le giustificazioni. Penso che se si volesse decisamente impedire o almeno ridurre il danno, o il rischio, le soluzioni si sarebbero già trovate. Secondo me non si vuole, chiaro e tondo. D'altra parte sono sicuro che il CNCA troverà un modo per rivalutare, per ricomporre, per rinverdire tutte le già molteplici attività.

Il mio grido oggi è che il CNCA non perda questa grossa occasione e che si ponga in alternativa al processo di normalizzazione in atto sia a livello europeo che mondiale.

Il vertice di Copenaghen del 1995 sulla povertà e le disuguaglianze è stato un momento importante di denuncia di questo processo. A me sembra che bisogna partire da lì. Qualcuno lo ha definito "il vertice dell'utopia" ("utopia" è un termine caro al CNCA), altri invece

“la sede della retorica globale”. Vorrei riportare uno stralcio dell'intervento che, proprio in apertura del vertice, fece Mitterand. A 78 anni, molto ammalato, Mitterand fece questo intervento che dà un po' il quadro europeo: “Lasceremo che il mondo si trasformi in un mercato globale senza altra legge che quella della giungla, senz'altro obiettivo che il massimo profitto? Lasceremo la terra in balia di una speculazione che in poche ore può annientare il lavoro di milioni di donne e di uomini? Lasceremo le generazioni future in balia di queste forze cieche? La guerra fredda è finita, oggi non ci sono più scuse né pretesti che ci impediscono di trovare soluzioni congiunte al principale problema dell'umanità”.

La scelta degli ultimi

La domanda che noi, associazioni di volontariato, imprese sociali, cooperative di servizi ecc., dobbiamo porci è: siamo davvero portatori di speranze collettive?

Sono convinto che la grande forza del privato sociale stia più nei valori di cui è portatore che nei servizi che materialmente compie. Basta accennare al valore del rapporto personalizzato, del dialogo, della valorizzazione della persona; l'accentuare il “lavoro con” più che il “lavoro per”, lo spirito di servizio che poi si traduce in una grande duttilità dei servizi prestati e in una radicale disponibilità al cambiamento, la radicale scelta per gli ultimi di cui non si parla quasi più.

Nel convegno ecclesiale nazionale di Palermo, questa scelta degli ultimi l'hanno messa a metà della relazione di Tettamanzi. Invece al CNCA nessuno glielo può impedire di fare la scelta degli ultimi, della nonviolenza, in pratica la scelta della pace. Non so se avete visto nascere (questi sono piccolissimi segni di speranza) il movimento del monaco Dossetti: pace e diritti, l'attenzione all'ambiente come casa dell'uomo, l'apertura universale. Questi valori sono come dei germi rivolu-

zionari che fanno attendere un domani diverso, perché la presenza di gente così convinta è già un pezzo di società e diventa contagiosa.

La nostra comunità ha tentato di far cultura in questa direzione anche se, ve l'ho detto, in modo a volte confuso. Obiettivo principale è l'umanizzazione dei servizi sociali, cercando di impedire che siano messi dei vincoli alla creatività, al gusto, al rischio della vita. Indubbiamente in comunità il tema dell'AIDS è uno di quelli coi quali il confronto è stato più sofferto, perché pone improvvisamente dei giovani di fronte al problema della morte. Non impostato in termini astratti, ma vissuto in carne propria, nella carne di persone amate, l'AIDS non poteva che provocare una reazione forte.

Nell'86 una delle più belle ragazze della Comunità di Genova che aveva conseguito la maturità classica, iscritta all'Università di Urbino a Sociologia, inizia ad avere una febbre persistente. Incomincia una lunga degenza in ospedale, durata 8-9 mesi. Tutta la comunità va in ospedale, nei reparti infettivi si sente puzza di morte.

Le vicende di Alessandra, tra speranza e disperazione, furono seguite da tutti con trepidazione; seguirono altri compagni e compagne malati di AIDS e fu affrontato l'evento. Affrontarlo per la comunità ha significato confrontarsi con se stessa su di un terreno decisivo; confronto che peraltro la comunità sa di poter aprire sulla base di un'esperienza anche ricca, drammatica. L'atteggiamento nei riguardi dell'AIDS non è percepito da essa come un problema settoriale fin dall'inizio, ma viene situato in una prospettiva globale, nel quadro di tutta una cultura e di un sistema di valori.

Ormai la comunità si è accorta che occuparsi di terapie atossiche per l'AIDS non sarebbe servito a nulla se non si riusciva ad uscire da un circuito di vita sospesa.

Le regole del gioco

Quando si spongono queste idee nell'animo di cia-

scuno di noi a volte nasce come un moto di ribellione: “Lo so, lo so, sono le solite cose, ma ora veniamo al dunque: la malattia.”. Eh no, il dunque è proprio questo. Vedo se riesco a spiegare questo passaggio che mi sembra fondamentale.

Nel gioco della vita tutti siamo pedine di giochi più grossi e giocatori di giochi più piccoli. In entrambi i casi siamo limitati dalle opzioni che noi abbiamo globalmente accettato. In politica non a caso le chiamano regole del gioco; anche in politica chi non le rispetta è eliminato o è ininfluente. L'AIDS è la malattia simbolo dei nostri anni. In essa si può vedere in modo drammaticamente evidente, come in un gioco, che la prima regola è che l'uomo sieropositivo è una pedina e tale deve restare. Con la comparsa nel test della voce HIV, l'individuo riceve un ruolo e perde la possibilità di essere giocatore nella maggioranza delle partite della vita. Se il CNCA non penetra qui come un cuneo, tutte le altre attività sono inutili.

Vi faccio un esempio. In comunità abbiamo il telefono amico. A volte, la persona che chiama dice: “Vorrei fare lo screening”. Gli rispondono gli operatori: “Come ti chiami, di che zona sei della città?”. La persona mette giù il telefono, quindi cessa di essere individuo.

Ogni qualvolta la nostra efficienza psicofisica diminuisce ci sentiamo autorizzati a cedere al bambino che è in noi. Allora diventiamo passivi e oggetto dell'attenzione degli altri; siamo cuccioli indifesi. Le società umane sono molto più complesse di quelle degli altri mammiferi e anche più evolute; la conseguenza di ciò è che il porsi nel ruolo di cuccioli indifesi, bisognosi di cure, è finalisticamente positivo in un gruppo legato da relazioni affettive mentre al di fuori di esso risponde alla logica del più forte. E noi questa cosa la conosciamo molto bene: il diverso, il debole, può essere usato, consumato, poi eliminato. Passa cioè dall'essere oggetto della nostra attenzione all'essere oggetto delle nostre

necessità di educatori, di salvatori, di operatori, di terapeuti. Usato ed eliminato quando è inutile.

Individuo prima che malato

A nostro avviso nel caso dell'AIDS il primo passo per uscire da questo che chiamerei "corto circuito del dolore" lo deve compiere il malato stesso. E' lui che deve vietarsi di porsi nel ruolo di misera pedina che la società gli impone; non deve essere un individuo passivo.

Il secondo passo lo devono compiere tutti coloro che gli sono attorno, compresi i medici e noi, dando ai sieropositivi gli strumenti per capire e usare la malattia; ciò significa per il ragazzo diventare agente attivo della propria storia personale. Nell'alchimia della vita la malattia può essere sia il punto di rottura dell'edificio umano (ecco qui dove può entrare la nostra spiritualità), sia al contrario il punto di appoggio da cui sollevare a più alte vette la propria vita. Non è necessario essere credenti o cristiani: è la malattia che può essere punto di rottura ma anche punto di appoggio.

Noi a Genova abbiamo avuto per 30 anni una testimonianza che ha liberato la città: Rossana Benzi dal polmone d'acciaio che ha scritto il libro "Il vizio di vivere". La malattia ha sempre un significato e nasconde nel caos che genera un attrattore verso cui tendere. Invece il sieropositivo si pone in una posizione di attesa, di vita sospesa, desidera congelare il caos biologico e mentale in cui si trova in attesa della miracolosa cura che guarisce. Ecco qui il punto. La domanda che i sieropositivi si fanno più spesso è: "ma ce la farò a sopravvivere fino a quando non scoprono la cura?". Mi sembra che qui, lo ripeto di nuovo, stia la sfida del CNCA. Dobbiamo superare tutte le nostre categorie mentali per riuscire ad agganciare questi giovani prima che precipitino troppo a fondo nel pozzo nero della paralizzante paura della morte.

La paura della morte

Uno dice: "Dove vai?"; "vado in quella comunità lì". "Che comunità è?"; "è una comunità per malati terminali". Quello lì è un cimitero di elefanti, con tutte le buone volontà e i buoni tecnici che ci possono essere. La paralizzante paura della morte che impedisce di vivere è la presa di coscienza dell'esistenza di questo attrattore finale verso cui tutti tendiamo. Ed è strano perché è sempre stato lì, dietro ogni curva, in ogni individuo che ci circonda. La malattia non fa altro che coagulare le linee di forza del campo che ci conduce ad esso.

E pensare che spesso i sieropositivi sono ed erano tossicodipendenti che vivevano cercando la morte! Ma come fanno ad aver paura? L'altro giorno uno mi dice: "Sai, sono sieropositivo da sei anni e non ho mai avuto niente ma so che da un momento all'altro muoio". Io gli ho risposto: "Ma come, hai dieci anni e più di tossicodipendenza, adesso ti viene in mente che devi morire, ma chi te l'ha detto?". Ad un certo punto l'attrattore si identifica, diventando chiaro e ben visibile e giunge la terrorizzante paura. Magari la persona non si buca più ma non vive neanche più, non ha più nulla da cercare. Per molti rimane solo lo star fuori immobili in un cantuccio a sperare che il Dio con la falce passi senza vederli.

Ritorno a quello che ho detto all'inizio: occuparsi di terapie atossiche non servirebbe a nulla se prima non si riesce ad uscire da questo circuito di vita sospesa. Il non accettare di essere pedine del gioco e della società è una condizione preliminare ad ogni terapia. E' qui dove dobbiamo scoprire un nuovo linguaggio per avvicinare, agganciare le persone in difficoltà. Ecco perché bisogna andare per le strade. Ecco perché la nostra comunità ha attivato da due anni un'unità di strada.

La cura inizia con la solidarietà

Solo la voglia di vivere, che nasce dalla consapevole accettazione di ciò che siamo per scoprire e tentare di

diventare ciò che vorremmo, è l'indispensabile e prima medicina di ogni essenza di umanità. Io mi ricordo il primo giorno della fondazione del CNCA. Questo è proprio il fine del Coordinamento:

cercare di superare i diversi problemi individuali e sociali nel rispetto della dimensione umana, promuovendone il protagonismo e la piena partecipazione alla vita sociale e civile;

svolgere un'azione di lotta alle cause che sono all'origine del disagio e dell'emarginazione, e un'azione di stimolo nei confronti della società e delle istituzioni per una diversa considerazione e soluzione dei problemi.

Di conseguenza nella nostra comunità l'AIDS viene colto come luogo di uno scontro fra culture: la cultura individualistica, e per questo emarginante, e una cultura alternativa solidaristica e liberale in gestazione, di cui la comunità si sente portatrice. E' uno scontro fra due progetti di società e in definitiva fra isolamento e comunione, fra disperazione e speranza. L'aspetto culturale è dunque strettamente legato al problema AIDS.

A tutti però non piace questa impostazione. Mi hanno scritto da una parrocchia di Roma, non si capiva bene l'indirizzo, dicendomi: "Tu la devi smettere di fare politica, la devi smettere di regalare i preservativi, devi fare il prete e basta". Se si fosse capito l'indirizzo gli avrei risposto chiedendogli che cosa significa "fare il prete e basta".

Allarmismo e criminalizzazione

Un altro aspetto della cultura emarginante è la mancata distinzione tra AIDS e sieropositività. Nonostante la differenza sia scientificamente rigorosa, l'approccio corrente non sembra considerare distintamente le due cose.

Io mi ricordo che nell'86-87 arrivò in comunità un inviato della USL della zona dicendo: "Guardate qui c'è una disposizione. D'ora in avanti dovete usare i piatti di

plastica, i bicchieri di plastica, ecc.”. La comunità ha protestato vivamente. Voi capite che quella sera con 20, 30 ragazzi avrei dovuto dire: “Ragazzi da stasera cominciamo ad usare la plastica... perché siamo tutti appestati”. Non lo so che cosa avrei dovuto dire.

La comunità è aggredita dalla reazione di una società preoccupata di difendere i sani emarginando gli ammalati, ma più profondamente arroccata nel difendere un sistema di valori che essa considera normali. Ma quali valori, quale normalità?

In comunità, dalle varie indicazioni, scaturisce la necessità di distinguere nell'AIDS la realtà della malattia e della sofferenza dal fantasma che ne fa una minaccia apocalittica: “la peste del duemila” “la lebbra del nostro tempo”, in definitiva il capro espiatorio della nostra società, la cosiddetta civiltà. La nostra ricerca scopre i meccanismi che presiedono a questa oscura costruzione: allarmismo, criminalizzazione, emarginazione. Si vive in questa diffusa reazione di panico e angoscia più contagiosi della stessa malattia. Si sente in Comunità, soprattutto con le nuove accoglienze, questa confusione fra malattia e sieropositività, per cui scoprire di essere sieropositivo significa convincersi di essere condannato a morte, di essere veicolo di morte per le persone più vicine e più care.

Mi è capitato di portare all'ospedale di Nizza una ragazza a cui era caduta una palla di fieno sulla schiena. Lì c'era un medico che per visitarla s'è messo i guanti poi l'ha mandata a fare i raggi. Quando la ragazza è uscita gli ho detto: “Che bastardo che sei, c'era bisogno che ti mettessi guanti? Ma se nelle vostre riviste c'è scritto che cos'è il contagio, c'era bisogno che ora ti mettessi i guanti?”. Al ritorno dalla radiografia quella ragazza mi ha detto: “Andrea, hai visto s'è messo i guanti, son bella che spacciata”.

L'impegno delle Comunità del C.N.C.A.

Brucia sulla propria pelle un'emarginazione morale e sociale di chi è considerato impuro: sul luogo di lavoro, nella scuola, in famiglia. E' qui dove si deve attivare il CNCA, intervenendo in famiglia nella società, nello stesso ospedale. Noi abbiamo un transessuale brasiliano che è stato ricoverato in ospedale; questo ragazzo è alto, ha un seno grosso così, è tutto agghindato ecc. e il medico disponibile ha voluto a tutti i costi metterlo nel reparto uomini. Ma pensate la dignità di questo transessuale che da anni e anni ha scoperto una sua identità femminile in un corpo maschile. Io non ce l'ho sicuro quella dignità lì.

La comunità riesce ad evidenziare che in definitiva la minaccia più grave e più mortale non è rappresentata dalla minaccia dell'AIDS ma da dentro, dal fantasma che la società costruisce attraverso una certa campagna. L'analisi che facciamo in comunità non si limita a descrivere i meccanismi attraverso i quali viene compiuta questa operazione, ma evidenzia una molla segreta che si individua nel terreno della politica nel suo intreccio con la psicologia collettiva. L'intreccio consente di smascherare questa informazione-prevenzione deleteria, denunciandone il carattere ideologico. Quindi la comunità, vigilando, vede chiaramente che la società, reprimendo i devianti e suscitando il terrore per la devianza, intende riaffermare quella normalità e quel sistema di valori che è minacciato dal cosiddetto "permissivismo dilagante". Normalità che prende corpo nell'etica sessuale e familiare, nella valorizzazione di una certa castità, nella condanna senza appello dell'omosessualità.

E pensate che il nuovo catechismo dice: bisogna accettare gli omosessuali con rispetto e compassione. Io in una trasmissione ho detto "togliamo la compassione" (poi ho scoperto che l'ha detto anche l'abbé Pierre) perché anche se compassione vuol dire "patire insie-

me” dà come un segno di altezzosità. Diciamo allora “delicatezza” al posto di “compassione”.

La comunità illumina certo il binomio vita-salute come verità superiore, ma senza assolutizzare; ne consegue una profonda e continua riflessione. Senza generalizzare, senza demonizzare, la comunità si confronta e denuncia i responsabili di questa “maggioranza morale” che è pienamente sottomessa alle regole di comportamento dell’autorità costituita. I mezzi di comunicazione fanno parte di questa maggioranza. Un esempio: il Preside di una scuola di Prato finalmente compie un’azione che entra nel territorio, mettendo le macchinette per distribuire i condom. Sentite cosa ha scritto l’Osservatore Romano: “E’ sconvolgente, è stato passato il Rubicone della vergogna, della degradazione, della depravazione”.

A questo punto il compito della comunità è di collaborare con tutte le forze che si impegnano a ripensare l’AIDS per tendere verso una cultura umana, scientifica e morale mai dogmatica. Come prete so che devo presentarmi ovunque con la cultura dell’amore e lo voglio sottolineare. La morale viene dopo, almeno per Gesù è stato così.

Quando la scienza non è al servizio dell’uomo

Dagli inizi degli anni ‘80 la ricerca si è snodata a partire da un unico bandolo della matassa e ha portato al formarsi di un rigido sistema assiomatico i cui postulati semplici e indiscutibili sono: l’esistenza del virus HIV e il suo essere causa necessaria e sufficiente per il manifestarsi dell’AIDS. Scientificamente però questa frase non vale niente. Anche se gli addetti ai lavori sanno bene che l’ortodossia scientifica è ricca di contraddizioni, vi è chi giura sull’imminenza di un vaccino risolutore e c’è chi giura sull’impossibilità di una tale soluzione. Ha detto recentemente Robert Gallo a Genova: non c’è bisogno del vaccino. Lo scatenarsi dell’AIDS esclude

tale necessità a chi prospetta tamponamenti miracolosi con l'AZT.

Su altre sponde non pensate che il panorama sia migliore: non c'è verificabilità, non c'è un pensiero forte. Come può il CNCA tirarsi indietro in questa situazione? In questa cittadella scientifica, ortodossie e eresia chiusi nei loro diversi epistemologici ignorano il confronto, fermi sui propri linguaggi circolari.

Dieci anni di ricerche sull'AIDS hanno visto il sistematico tentativo, ben riuscito nella coscienza collettiva, di convertire ipotesi non verificate in verità acquisite una volta per sempre. Se la LILA e altri non avessero lottato, sapete da quanto tempo sarebbero esclusi dai posti di lavoro i sieropositivi? Del resto in Svezia c'è la segregazione. In questo momento infatti 50 sieropositivi devono vivere segregati, sapete chi sono? Africani che lavorano là. Hanno trovato una legge del 1965 che dice che bisogna segregare quelli che hanno la sifilide, il vaiolo, la peste e perché hanno detto - non ci mettiamo anche l'AIDS? Sull'epidemia del secolo, l'AIDS, è stata fatta convergere la fiducia incondizionata nel progresso scientifico, negli inarrestabili trionfi della medicina. Noi, come comunità, riconosciamo sempre l'autorità della scienza se è al servizio dell'uomo, ma ci poniamo criticamente di fronte ad essa.

La nostra società, col proprio modello di medicina, ha elaborato invece il comportamento del malato; cioè essa si aspetta dall'ammalato "il ruolo del paziente". L'impegno del CNCA sta quindi nell'introdurre concetti quali:

- controllo sociale serio e trasparente della ricerca;
- confronto pluralistico degli statuti epistemologici (ci sono degli scienziati che sono avanti nelle ricerche ma nelle riviste italiane gli viene impedito di pubblicare);
- verifica rigorosa di possibili interpretazioni di ciò che può o meno essere considerato come verità.

Il valore dell'esperienza

Vorrei finire il mio intervento con le storie di Nico e Nunzia. Due anni fa, Nico trascorre la sua vita in un continuo passaggio comunità-ospedale, ospedale-comunità. Io arrivo alla Comunità di Frascaro e la sua compagna mi dice: "Nico oggi, in piena lucidità, consapevole del suo stato psico-fisico grave, ha chiesto di venire a morire in comunità". Allora facciamo la riunione, immaginarsi, e io ascoltavo, ascoltavo; e poi un'altra riunione, non ho detto niente. Alla fine mi dico, come facciamo a dire di no a un nostro compagno, a un desiderio come questo? Attiveremo tutti i servizi domiciliari; ad ogni modo chi non se la sente va in un'altra comunità però non possiamo perdere questa occasione. Sono stati 5 o 6 mesi veramente forti; i bambini di 4 anni "zio, zio" erano sempre vicino al suo letto. L'anno scorso Nunzia di nuovo: "Posso venire a morire in comunità?". Nunzia poi veniva visitata dai migliori specialisti e tutte le volte che arrivava qualcuno faceva uno sforzo e si alzava in camera. La ragazza che aveva scelto di restare con lei temeva che quelli dei servizi la volessero portare all'ospedale: come giravano la porta, cadeva.

Io penso, dopo queste esperienze, che davvero è una grossa occasione e nel ringraziarvi per l'attenzione non posso non ripetere le parole del grande pedagogista Paolo Freire che "è proprio vero che nessuno si libera da solo, nessuno libera un altro, ci si libera tutti insieme".

**Comunità San Benedetto al Porto; testo non rivisto dall'autore con l'aggiunta redazionale dei paragrafi.*

Dibattito

Antonio D'Alessandro
(Associazione PARSEC - Roma)

Gli interventi che mi hanno preceduto, hanno dato un quadro abbastanza esauriente delle problematiche relative all'AIDS, soprattutto del rapporto tra le nostre strutture di intervento e l'AIDS. La riflessione che vorrei fare riguarda la necessità di costituire un gruppo all'interno del CNCA, di avere un luogo di riflessione istituzionalizzato sul problema dell'AIDS. Credo che la scoperta empirica fatta durante l'organizzazione del convegno (Conferenza Internazionale sulla riduzione del danno organizzato da Parsec ed altre strutture esterne al CNCA) sia stata poi confermata dai dati della ricerca sul CNCA e l'AIDS. Ci sono circa 70 strutture del CNCA che operano in Italia su questo tema. Nessun altro ente nazionale può contare su questo tipo di organizzazione. La LILA arriva a 26/27 strutture, sedi o gruppi aderenti, quindi diciamo che c'è una presenza ed un'articolazione degli interventi molto forte.

Sul senso di un gruppo di lavoro sull'AIDS, ci sarebbero da porre tre questioni. La prima è quella dello scambio di esperienze. Dai dati del questionario si nota che molte strutture fanno esperienze negli stessi settori. Non so quanto queste esperienze siano scambiate o siano soltanto discusse all'interno della struttura, ma penso che il gruppo di lavoro dovrebbe porsi questo come obiettivo principale.

Il secondo problema è quello della prevenzione. I

dati epidemiologici sono abbastanza drammatici; si attendono nei prossimi tre anni dai sei ai settemila nuovi casi di AIDS, cioè persone malate di AIDS. Le stime sulla sieropositività invece sono differenti ma sicuramente, le persone che contrarranno l'infezione nel prossimo periodo, potrebbero essere diverse migliaia. Questo ci mette di fronte a una grossa responsabilità. Come Parsec, noi abbiamo attivato dal marzo '94, una unità di strada rivolta ai tossicodipendenti, con la distribuzione di siringhe, profilattici ecc.. Da tre mesi poi è attiva una unità di strada rivolta ai giovani "normali", perché l'evoluzione epidemiologica dice che la popolazione dove ci sarà la maggiore esplosione da HIV sarà composta da giovani e, in modo particolare, da donne. Nel Lazio ad esempio, già dalla fine del '93, su 100 donne che si erano infettate, 53 non erano tossicodipendenti e non avevano mai avuto storie di tossicodipendenza alle spalle. Tutto questo pone dei problemi di ordine etico e morale, anche vista la matrice culturale di origine del CNCA, mettendoci però anche di fronte ad una considerazione. Noi siamo fra i tanti che possiamo intervenire concretamente ma, per la vastità del nostro intervento e per l'assenza delle istituzioni su questo tema, abbiamo purtroppo una responsabilità forte. Il problema allora è se parlare o non parlare del profilattico, unico strumento di prevenzione oggi esistente per quanto riguarda i rapporti sessuali; e se parlarne, come?

Parsec viene da un'esperienza laica e quindi noi non abbiamo problemi a questo riguardo, però è possibile che molti gruppi del CNCA possano averne. Questo quindi può essere un problema da affrontare pur tenendo presente che: per la vastità degli interventi che facciamo e per il mondo che raggiungiamo, abbiamo una grossa responsabilità in questo senso.

L'ultima riflessione è sulle politiche sociali a livello regionale e a livello centrale. Sull'AIDS, nonostante, il

clamore della stampa, la situazione è disastrosa. Carenza di posti letto; circa 60 miliardi sui 2100 stanziati per la ristrutturazione dei posti letto, sono già stati dispersi in tangenti per la progettazione dei reparti di malattie infettive. Quindi s'è speso circa il 30% di quello che era stato stanziato e non c'è un posto letto nuovo. Questo è un dramma con cui noi ci confrontiamo tutti i giorni. Quando abbiamo necessità di un posto letto a Roma, se tutto va bene la persona viene mandata a Viterbo, oppure a Terni o a Perugia e così via. Ci sono poi regioni che da anni dispongono di fondi per l'assistenza domiciliare e per le case alloggio, che non vengono spesi assolutamente. Anche questo rende necessario un intervento forte ed organizzato del CNCA.

Uno dei primi atti di cui io credo ci sia bisogno è una richiesta al Ministero della Sanità per entrare nella Commissione Nazionale AIDS e nella Consulta Nazionale AIDS, per essere presenti nei luoghi in cui ci si confronta sulle decisioni che vengono prese a livello centrale. A livello periferico penso che le aree si debbano impegnare per entrare, nelle regioni in cui esistono, nelle Consulte Regionali sull'AIDS o Consulte Comunali e, nelle regioni dove non esistono, a spingere affinché si creino queste consulte.

L'ultimo aspetto che volevo trattare è quello della discriminazione; lo ha ricordato anche don Gallo prima citando l'episodio di Roma. Noi che ci confrontiamo tutti i giorni con persone che hanno questo tipo di problematica, sappiamo quant'è forte la discriminazione e la stigmatizzazione. Io in particolare, sono stato responsabile fino a poco tempo fa del servizio legale della LILA Lazio, in cui sono stati trattati circa 550 casi di discriminazione.

Marina Galati

(Comunità Progetto Sud - Lamezia Terme)

Credo che il CNCA, come in fondo la LILA, nostro compagno di viaggio in questa storia, abbia una caratteristica differente da altri che stanno lavorando con l'AIDS, data dal fatto che molti di noi hanno conosciuto l'AIDS non come operatori; questo quindi richiede una maggiore riflessione. Io ad esempio l'ho conosciuta imparando a fare la mamma, perché ho adottato il bambino che nell'86 era uno dei primi bambini sieropositivi poi per fortuna negativizzatosi. Questo è stato il mio incontro con l'AIDS.

Una storia come questa caratterizza il modo in cui si impara a leggere l'esperienza, che non è solo l'accompagnamento alla morte ma diventa l'accompagnamento alla vita. Il modello che si crea non è quello dell'educatore ma è un modello esistenziale, un modello di convivenza. Penso che qui ci siano tante altre persone con storie simili, quindi il salto che dovremmo fare è di riflettere anche su queste esperienze.

Il secondo punto che mi interessa, forse perché provengo da una comunità che ha a che fare con l'handicap, e che veniva ricordato da Maria Luisa (Albera), è quello in cui si diceva: "l'AIDS ci propone due modelli culturali: quello della tossicodipendenza e quello dell'handicap". Effettivamente, per me che vengo da una delle Comunità di Capodarco, l'handicap ha significato non fare l'educatore ma convivere. La convivenza è una crescita nella relazione paritaria, un vedere l'altro non come qualcuno che dev'essere accompagnato ma come qualcuno con cui bisogna convivere. La mia esperienza di responsabile di Comunità terapeutica invece, è l'esperienza di dover educare qualcuno. Mi sembra che in fondo nel CNCA ci siano queste due culture: la cultura di chi ha queste radici e la cultura di chi viene dai servizi. Penso che su queste due tracce sarebbe interessante riflettere di più.

Nando Verotta
(Cooperativa Il Loto - Gallarate)

Un aspetto da approfondire sarebbe quello del rapporto tra sieropositività e lavoro, di cui si parla sempre poco. Si fanno tante diatribe sul concetto di normalità e forse per questo si approfondisce poco la riflessione su ciò che fanno le cooperative sociali, sui problemi che riguardano il peggioramento della situazione fisica, su cosa vuol dire sollecitare i servizi e quando rispetto all'inizio delle pratiche pensionistiche. Bisognerebbe che su questo il CNCA si impegnasse di più, non solo delegando alla LILA certe azioni di denuncia, come ad esempio quella sui tempi delle pratiche pensionistiche che arrivano alla definizione quando ormai servono a poco.

Per noi non è stato facile definire fra i criteri di inserimento lavorativo, una soglia di T4. C'è stata una riflessione molto lunga per stabilire se sia possibile progettare un inserimento lavorativo con chi ha una soglia di T4 molto bassa, dato che in cooperativa si fanno una serie di lavori proiettati all'esterno, in condizioni climatologiche di un certo tipo. D'altra parte, però, negare questa possibilità che cosa vuol dire? se consideriamo già le persone "mezzo e mezzo", che futuro gli diamo? Questo vuol dire anche ripensare ad un'attività lavorativa diversa proprio perché le persone non devono necessariamente vivere la normalità solo nelle Comunità di accoglienza o negli ospedali specializzati per malati terminali.

Maria Luisa Albera

Io vorrei riportare la discussione al punto da cui era partita. Credo che l'obiettivo di questa giornata, non sia tanto quello di ragionare sui nostri modelli di intervento, quanto sui perché e sui modelli culturali che poi

determinano le azioni. Mi viene da dire che c'è realmente una difficoltà a riflettere su noi stessi, perché è più facile ragionare sulle azioni. Non a caso l'intervento di Marina Galati, che proviene dalla cultura dall'handicap, suscitava due problemi: uno è come equilibrare il rapporto tra guarire e curare; l'altro, che cosa significa incontrarsi con l'AIDS e con le persone che hanno l'AIDS. A me sono venuti molti dubbi, spero che vengano anche a voi.

Michele Rossi
(Associazione A77 - Milano)

Vivo, più che lavoro, nello stesso gruppo di Maria Luisa quindi quando lei ha accennato al problema che l'AIDS pone all'operatore delle tossicodipendenze, vale a dire l'ottica del guarire e la differenza rispetto al curare, mi sono venute in mente alcune situazioni accadute nel nostro gruppo, che credo facciano riflettere. Penso che si debba realmente ripensare che cosa vuol dire oggi essere operatori in una comunità per tossicodipendenti in cui un 50% delle persone sono sieropositive. Il passaggio in questi anni è stato dalle famose "Comunità di accoglienza", quindi da parole chiave come convivenza e condivisione, a nuovi termini come professionalizzazione e terapia. Questo presuppone un cammino di specializzazione di chi lavora a contatto con le tossicodipendenze e delle effettive capacità nel porsi come educatore, come guaritore.

Crede che il problema dell'AIDS e della sieropositività in comunità, ponga invece nuovamente la categoria dell'ascolto. L'operatore, sul terreno della sieropositività, non ha più professionalizzazione che vale perché: dalla sieropositività non ti guarisco e la sieropositività è un terreno tuo. Quindi, considerare l'utente come tossicodipendente in Comunità non è più così semplice di fronte a situazioni specifiche, perché quella persona ha

la necessità di dare un senso specifico alla sua situazione, che non è necessariamente finalizzata a un reinserimento nella normalità. Lui richiede per sé e probabilmente ha molto bisogno di uno spazio per la riflessione.

Faccio un esempio che riguarda quello che è successo all'interno di una delle nostre Comunità. Molto spesso noi non condividiamo la modalità di altre Comunità, di far andare in televisione i tossicodipendenti per portare avanti delle battaglie politiche, visto che intendiamo salvaguardare la dimensione futura delle persone che abbiamo in comunità. E' vero che però oggi, nel tentativo di dare un messaggio all'esterno sul problema della sieropositività non possiamo andare a parlare noi operatori che non siamo sieropositivi. Evidentemente devono esporsi le persone, ma quelle stesse persone sono gli utenti della Comunità sui quali si ha una particolare possibilità di plagio, potendole schierare dove si vuole, anche nell'ambito della sieropositività. Questo crea un problema di gestione all'interno della Comunità e, se vogliamo, un problema politico.

Anna Raybaudi

(Comunità S. Benedetto al Porto - Genova)

Io credo che la tematica delle motivazioni che prima accennava Maria Luisa sia la cosa più importante, perché è indagando sulle motivazioni che noi riusciamo ad essere più o meno puri. Tutti abbiamo vissuto una risposta alla malattia caricata di tante valenze che ci hanno impedito una reazione naturale. Il CNCA ha quella bellissima lettera "Sarete Liberi Davvero", che credo sia veramente un fondamento. Il problema è di verificare se in quella lettera ci crediamo e se a quella lettera siamo rimasti fedeli in questo cammino. E' da lì che si deve partire.

In questi anni molti dei gruppi del CNCA, non solo i

più vecchi che possono aver cambiato atteggiamento e modalità per vari motivi, non hanno più quel retroterra comunitario che è stato alla base della nostra costituzione. E' proprio questo terreno comunitario che ha portato a scrivere quella famosa lettera. Un domani, invece dell'AIDS potrebbe esserci una malattia peggiore ma il tema principale deve sempre restare la persona e al centro di quella lettera c'era proprio la persona. Andrea (Gallo) prima citava Rosanna Benzi che è sempre stata un esempio di vita per tutti pur vivendo in un polmone d'acciaio, dando alla sua esistenza un significato che insegnava agli altri in un modo incredibile. Quindi il passaggio è: fino a che punto "condividendo" ed "essendo con", noi impariamo. Tutti noi, dato che vorrei che tornassimo a quella lettera: "Sarete liberi davvero".

Vinicio Albanesi (Comunità di Capodarco)

Mentre ascoltavo don Andrea e Maria Luisa, mi sono reso conto di quanto la sieropositività si collochi come problema differente, rispetto ai minori e alle comunità per tossicodipendenti. E' diversa nei tempi e nei modi.

Nei tempi perché l'ipotesi iniziale da cui siamo partiti diceva: il tossicodipendente è un ragazzo normale che ha però un grosso disagio; se io lo accompagno e lo libero da questo, lui ritorna alla sua normalità. Il rapporto interpersonale quindi, era strutturato come rapporto di accompagnamento. La situazione era simile per il minore anche se con tempi più lunghi; io lo accolgo da piccolo, sto con lui fino a 18-20 anni e quando si sarà sposato e si emanciperà, la mia funzione educativa sarà finita.

La sieropositività e l'AIDS, ci pongono invece in una dimensione che non è di accompagnamento ma di condivisione. Parlare di "non drammatizzazione" e di "vita"

in questo caso, significa vivere accanto alla persona, mescolando la propria vita con la sua morte.

Che differenza c'è ad esempio fra un ragazzo sieropositivo che va verso l'AIDS conclamato e un distrofico grave che vede aggravarsi le sue autonomie fino a che il cuore o i polmoni non resisteranno e si bloccheranno? Nel nostro contatto quotidiano con l'handicap, ci accorgiamo di come le situazioni drammatiche non diventano tali nel momento in cui la vita e la morte si mescolano ed è la vita che prevale.

Lo schema dell'accompagnamento non può funzionare rispetto alla sieropositività in quanto crea distacco. E' come se dicessimo: "tu sei destinato a morire ed io ti accompagno facendo, meglio che sia possibile, il beccchino". Il modello della condivisione, al contrario, porta a mescolare la vita dell'altro e la mia, in modo che io possa aiutare l'altro a sorreggere il peso della sua vita.

Il problema credo sia dato proprio dal prevalere nel CNCA, di schemi operativi di accompagnamento. Tutta la discussione sulla professionalità, sulla funzione di operatori, tutta la funzione educativa intesa in un certo modo invece che in un altro, ha creato questo schema prevalente. Facendo riferimento solo a questo schema, non ci si può occupare di sieropositività o di AIDS, perché la persona accanto a te vuole vita e non gli strumenti. La vita chiede la vita, mentre in precedenza, nel rapporto con altri problemi di cui ci siamo occupati, era solo una parte della vita ad essere in gioco. Se però la vita dell'altro non può riprendere, perché bloccata, io devo mettere in conto la mia vita in modo che le nostre vite, insieme, si possano reggere a vicenda.

Sandro Cominardi

(Comunità Il Quadrifoglio - Ozzano Emilia)

Credo sia importante continuare la riflessione sul rapporto tra guarire e curare, come ambito entro cui è

possibile sviluppare diversi corollari.

Indubbiamente il problema AIDS ha obbligato a riflettere sul passaggio dal guarire al curare con delle ricadute sul piano personale, filosofico e culturale di notevole importanza; ha obbligato l'uomo a porsi di fronte ai suoi limiti. Di questi limiti forse non avevamo tenuto conto quando abbiamo cominciato a lavorare, a causa della nostra mania di onnipotenza. A questo punto quindi si crea una situazione abbastanza interessante fra i limiti postici dal problema del non guarire dall'AIDS, e la convinzione che noi avevamo di guarire i tossicodipendenti, magari anche a tutti i costi. Io credo che la mania di guarire, sia talmente radicata in me, ma penso anche in voi e nel nostro modo di difenderci, che a volte pur volendo curare, facciamo ancora riferimento al guarire.

A questo punto, dato che la cura non realizza la guarigione dell'altro ma è un prendere contatto con i propri limiti, potremmo dire che il rapporto con l'AIDS diventa terapeutico per noi. Diventa terapeutico grazie alla presa d'atto dei nostri limiti, visto che siamo ammalati di assolutismo o del fare senza pensare.

La relazione tra guarire e curare, poi, aiuta anche a pensare in modo diverso alla tossicodipendenza ed alla riduzione del danno. Se diveniamo capaci di guardare con oggettività la realtà che ci sta attorno, non saremo certo salvifici ma almeno, partendo da questa realtà, saremo obbligati a immedesimarci nel problema fino al punto di curare senza dover guarire a tutti i costi.

Io ricordo che quando si cominciavano le prime riflessioni sulla riduzione del danno, si storciva il naso e non solo. In questi anni però le concezioni sono cambiate e questo credo sia dovuto al passaggio dal curare al guarire.

Faccio un esempio. In Comunità poco tempo fa abbiamo fatto un tentativo di cui personalmente avevo molta paura. Abbiamo chiamato un medico che aveva

frequentato il convegno mondiale di Firenze, a parlare e riflettere su “come imparare a farsi” senza farsi del male. Sono stati organizzati due incontri e direi che valeva la pena di avere coraggio, perché uscendo dai tabù e da alcuni argomenti che ci sembravano tabù, ci siamo trovati di fronte a spazi totalmente nuovi.

Ci sono poi altri due o tre punti di cui Maria Luisa sottolineava l'importanza. Per esempio come ci si rapporta tra il malato e la verità. Io non lo so, non è facile, perché entrano in gioco tante altre cose. Un suggerimento che mi verrebbe da dare è quello di raccogliere le esperienze che abbiamo rispetto al tema di: “imparare a morire con dignità”. Questo perché, dalle tante morti alle quali anch'io ho assistito, ho potuto imparare il coraggio di morire e non so se riuscirò ad avere quello stesso coraggio.

Andrea Gallo
(replica)

Sono rimasto colpito dal discorso sulla “sieropositività e il lavoro”. Sembra che il CNCA, come già aveva fatto con l'handicap, riscopra il vero ruolo del lavoro. Io ho partecipato ad un incontro con i segretari dei sindacati confederali ed ero proprio vicino a Cofferati; a un certo momento lui mi ha detto: “Vedi don Gallo sto male quando sento che qualche lavoratore vuole andare in pensione prima”, e a me è venuto spontaneo chiedergli se lui avesse mai lavorato.

Guardate che è un punto che va approfondito questo del lavoro, anche da parte degli stessi economisti: il lavoro non deve avere una priorità assoluta. La funzione sociale delle forze non produttive è un discorso che la Comunità di Capodarco, ad esempio, ha portato avanti fin dai primi tempi della sua vita. Noi che a Genova abbiamo alcune attività di ristorazione, abbiamo potuto assistere al tentativo di escludere i sieroposi-

tivi dalla ristorazione; è stata una battaglia condotta tramite i deputati ecc. Dato tutto questo quindi, mi sembra che il tema del lavoro dovrebbe avere un'altra occasione per poter essere approfondito, considerando che oltre al lavoro, ci sono i tempi di vita, c'è la poesia, c'è il canto, c'è il gioco. Ormai anche i tedeschi parlano di riduzione dell'orario di lavoro. Il prof. Mortillaro sognava i lavoratori della Corea con 58 ore settimanali: "E i costi sociali?" gli ho chiesto; "Ah, i costi sociali sono alti". E' per questo che il discorso del lavoro mi sembra fondamentale.

Io credo di correre un rischio veramente gravissimo nella vita, sia come uomo, che come cristiano; quello di non concedere agli altri il diritto alla non sofferenza. Chiunque incontriamo, prima di tutto è un soggetto di diritto. Se questo concetto è valido, con il suo più profondo significato di appartenenza al ceppo ancestrale di un'unica famiglia, allora c'è il compito di condividere ma, soprattutto, il diritto all'autodeterminazione di qualunque soggetto. Il primato della coscienza è dottrina certa nella chiesa, mentre non lo è la nonviolenza assoluta. Il Cardinale mi ha scritto: "La coscienza per essere libera deve riferirsi alla verità" e io gli ho risposto: "Eminentissimo cerchiamola insieme la verità; o ce l'ha il Collegio Cardinalizio"?

Maria Luisa Albera
(replica)

Mi sono venuti in mente altri argomenti che per ovvi motivi di tempo non erano stati trattati. Il tema del guarire e del curare, uno di quelli che mi ha messa maggiormente in crisi, credo sia strettamente legato al modello culturale a cui facciamo riferimento. E' un modello che non concepisce la malattia, non concepisce la prestazione sessuale non efficiente, non concepisce la morte e in generale tutte le situazioni umane

diverse da quelle presentate in via privilegiata dai mass media. Quello del guarire credo sia un concetto vecchio come l'uomo, entrato però in crisi perché è stato ribaltato. Nella storia umana esiste il guarire così come esiste il curare, la vita come la morte.

E' quindi il nostro modello di riferimento che non ci fa comprendere il problema dell'AIDS, ma ci fa mantenere lo stato di catastrofe, di emergenza. Il fatto che a 15 anni dall'uscita di questa pandemia, di questa cosa non identificata, siamo ancora qua tutti a ragionare su come intervenire, è quantomeno precario perché si dovrebbe già aver acquisito una chiarezza di intervento che in altre situazioni era stata acquisita in molto meno tempo. Credo che il modello a cui apparteniamo stia finendo, che stia veramente facendo acqua da tutte le parti e che noi siamo dei decadenti; abbiamo perso delle arti. L'arte di vivere e l'arte di morire perché non pensiamo più che siano arti, cioè momenti di rappresentazione somma, una sintesi dell'esperienza umana. Abbiamo ridotto a professionalità il vivere e il morire e questo ci sconcerza perché ci destabilizza.

Un altro punto che si affianca al guarire e al curare, è quello della giusta distanza tra il coinvolgimento e il distacco. Questo si colloca all'interno del problema dell'accompagnare, del condividere ecc. e io sono d'accordo con quello che diceva Anna Raybaudi. Se noi non riusciamo a ritornare alle motivazioni, non potremo mai essere chiari nel nostro agire, saremo sempre ambigui. Questo genere di ambiguità, non fa altro che mantenere la stigmatizzazione di cui l'AIDS è semplicemente un emblema. Se non facciamo chiarezza, manteniamo il sistema stigmatizzante.

L'AIDS ha posto una ennesima questione. Chi ha la mia età esce dalla "generazione dell'io diviso", la generazione cioè che ha discusso sul problema dell'io diviso. Io credo che il problema dell'AIDS stia riportando dall'io diviso all'unità di sé e cioè che il vero intervento

culturale che noi dobbiamo fare su di noi e sui nostri gruppi, sia quello di superare la divisione e di arrivare all'unità di sé: come gruppi e come persone. Incontrare le persone, i problemi, nella loro globalità e non settorialmente come stiamo facendo ora perché figli del nostro tempo. Un conto però è essere figli del nostro tempo ed un conto è perseverare nell'essere figli di un tempo che sta cambiando; secondo me questo va rivisto.

AIDS: prospettive politiche

*Leopoldo Grosso **

L *La paura*

Due questioni fondamentali hanno caratterizzato il nostro lavoro nella prima decade dell'AIDS:

- la questione della paura che l'AIDS provoca, e di conseguenza la possibilità di una strumentalizzazione e di un uso della paura e della devianza;
- la questione del diritto alla cura.

I livelli di paura sono stati tenuti relativamente bassi. Diciamo che li abbiamo tenuti sotto controllo. Ciò anche per il grosso ruolo che hanno avuto le associazioni sulla questione AIDS: sia quelle specifiche sia quelle un po' più a ombrello che si sono occupate di tossicodipendenza e di emarginazione e che hanno, per forza di cose, lavorato sull'AIDS. Mi verrebbe da dire che gli infettivologi da soli non ce l'avrebbero fatta se non ci fosse stato dietro tutto questo incalzare, tutta questa proposta, tutto questo movimento fatti dalle associazioni, anche recependo in pieno le direttive internazionali. c'è stata da parte di tutti la consapevolezza che l'equazione quasi matematica è: più indifferenza uguale più paura uguale più strumentalizzazione e più emarginazione. Mi sembra di poter dire che abbiamo lavorato perché questa equazione non si avverasse, sapendo che la strumentalizzazione della paura e della devianza è sempre dietro l'angolo.

Tuttavia ci sono oggi tre questioni, relative agli accordi formali raggiunti sulla gestione dell'AIDS in Italia, su cui rischiamo di saltare; potrebbero anche essere viste come tre questioni marginali in realtà sono

tre questioni grimaldello: se saltano può saltare tutto il resto. Esse sono:

- il test obbligatorio negli ospedali da parte dei chirurghi, il test per le gravide;

- la legge sulla scarcerazione, sappiamo che stanno per approvare un decreto secondo cui chi è recidivo rientra in carcere [sulla questione è intervenuta a fine ottobre la sentenza della Corte costituzionale, che assegna ai giudici la decisione in tal senso; *ndt*];

- la *partner notification*, cioè la violazione dell'anonimato da parte dell'operatore, del medico, notificando l'infezione HIV al partner al quale il soggetto non l'ha comunicato.

Su queste tre questioni in bilico sicuramente la partita è tutta da giocare.

I costi della visibilità

Un grande contributo all'aver tenuto la paura relativamente bassa mi sembra sia da riconoscere soprattutto alla storia sociale della visibilità delle persone sieropositive che in Italia è stata scritta.

Ricordiamo Stefano Marcoaldi dell'ASE di Milano, che per primo si è presentato al Maurizio Costanzo Show (con tutti i limiti, le contraddizioni e le difficoltà di quella trasmissione), dove ha portato il suo essere sieropositivo. Stefano mi raccontava in uno degli ultimi corsi del PFH che avevamo fatto assieme: "Sì, io quando vado in televisione sono a mio agio e ho anche una parte di soddisfazione. Il problema poi è quando vai dal panettiere sotto casa a comprare i grissini".

Vedete che i costi delle scelte di visibilità ci sono. Su questo, come organizzazioni che hanno a che fare con persone sieropositive e che vogliono fare un cammino in questo senso, è giusto non forzare mai; sono scelte sempre personali che devono obbedire a tutta una serie di equilibri complessivi, però dobbiamo molto a queste persone. Io ne ho citata una per tutte, perché è stata

anche la storia sociale della visibilità delle persone sieropositive che ha fatto sì che la paura non raggiungesse dei livelli in cui sarebbe stata più semplice la strumentalizzazione.

Ma la questione della paura io non la darei comunque per vinta, perché il tentativo di utilizzare l'AIDS (com'è stata utilizzata anni or sono la tossicodipendenza) per tradurla in opportunismo politico è un pericolo sempre dietro l'angolo.

Diritto alla cura, diritto alla scelta

La seconda questione che mi sembra fondamentale è il diritto alla cura.

Io non darei assolutamente per scontato che quello che c'è ora nel nostro paese possa continuare ad esserci. Già quello dei 20 giorni di ricovero, ora che le USL sono diventate aziende, è un problema aperto ed è un primo aspetto con cui dobbiamo fare i conti. Don Gallo stamattina ci dava il dato della combinazione tra business e omissione di assistenza che c'è in USA. Il business di 25 milioni di cittadini che ogni anno vanno a fare lo screening mentre gli altri milioni non hanno accesso alle cure. Su questo una prima considerazione: noi parliamo sempre dell'AIDS come malattia interclassista, però il rischio è che, in effetti, essa non sia più tanto interclassista ma che riguardi e colpisca soprattutto, con più virulenza, chi ha meno strumenti e chi ha meno possibilità. (...) All'interno del diritto alla cura ci sono almeno altri quattro aspetti che dobbiamo sottolineare e che possiamo definire diritti di scelta rispetto alla cura.

* Uno, banale, che forse spesso dimentichiamo e che ogni tanto torna fuori nella consulta delle associazioni presso l'Istituto Superiore di Sanità, è il *diritto all'accesso* in tutti gli ospedali e in tutti i reparti. Guardate che non è scontato: c'è ancora qualche reparto, in qualche

città, dove l'accesso non è consentito nemmeno ai parenti, dove devi appiccicare ancora il naso sul vetro per riuscire ad entrare in relazione.

* Questione forse ancora più rilevante è quella del *consenso informato* e sancito dalla legge. Questo è un altro problema in cui c'è una differenza tra ciò che è scritto e ciò che viene praticato. I ragazzi molto spesso si sottopongono a tutta una serie di esami e di pratiche mediche in ospedale, su alcune delle quali forse anche noi potremmo dire qualcosa. Che si faccia quasi automaticamente l'autopsia per uno che muore di AIDS, ha da continuare ad essere oppure diciamo che è ora di smetterla? E se non ci sono organi da donare, serve solo alla ricerca portare avanti questa pratica? Se è giustificata in questo modo, che almeno venga detto. Se è un automatismo medico legale forse qui potremmo tentare di più di puntare i piedi. Su questo bisogna fare attenzione: il rischio, anche inconsapevole, è che molti dei ragazzi che noi seguiamo vengano in qualche modo utilizzati, anche se per una causa a nobile fine come è quella della conoscenza. Non sono state le nostre del CNCA, però ci sono state delle Comunità in Italia che hanno fornito le coorti per la sperimentazione all'AZT; lo hanno fatto quando i dosaggi non erano quelli di adesso, mentre poi si sono accorti che, per gli effetti che faceva e soprattutto per gli effetti collaterali che dava, tanto valeva ridurli. (...)

* La terza questione sui diritti di scelta rispetto alla cura è che non è affatto scontata l'applicazione della Commissione Nazionale AIDS sull'*AZT e il suo uso*. Questa stabilisce che non è automatico che quando uno va sotto un certo livello (400 o 500 mi sembra), immediatamente scatti la cura in AZT. La Commissione ribadisce come si debba tener conto di tutta una serie di altri dati e di equilibri. In chi cura posso riconoscere la

sensazione di fare qualcosa calmando il senso di impotenza che ne esce; ma d'altra parte ci sono interessi precisi anche da parte della Wellcome che produce l'AZT, il quale continua ad essere messo sul mercato e ad essere acquistato nonostante gli studi del Concorde ne abbiano definito diversamente l'efficacia.

* Quarta questione: il diritto alla *medicina palliativa*. Anche su questo riscontriamo nella pratica un accanimento e una difficoltà soprattutto verso persone ex-tossicodipendenti o tossicodipendenti attive. Sapete della diversa sensibilità al dolore; chi ha fatto qualche seminario con me si ricorderà come generalmente insisto sulla divaricazione totale che c'è tra la rappresentazione delle morte di una persona tossicodipendente e di una in AIDS conclamato. L'overdose, che è l'immaginario della morte di una persona tossicodipendente, è: rapida, impercepita o scarsamente percepita, senza sofferenza, avvolta (com'è descritta la "super-pera") da dolcezza, calore ecc.; l'AIDS è lento, estenuante, pieno di sofferenza, con una morte che è ultrapercepita, ed è la stessa persona che ci deve fare i conti. Peccato che ancor oggi, nell'AIDS conclamato, ci sia una sovrapposizione al 70% tra la prima figura e la seconda. Allora noi quanto chiediamo nella presa in carico di una serie di consapevolezze ad una persona rispetto alla quale l'unico dato su cui tutti sono d'accordo è la tossicodipendenza o almeno una scarsa tolleranza alla frustrazione, alla sofferenza e così via?

Tre modelli di cura

Sulla cura all'AIDS ci sono tre modelli rispetto ai quali dobbiamo ragionare. Il primo modello è quello *tecnocratico*, sostanzialmente efficiente, fa le cose che si devono fare, è razionale, dà buoni servizi, è tutelante rispetto alla cura; direi che forse il suo difetto sta nell'essere centrato su chi cura, indipendentemente dal

fatto di essere un servizio pubblico o un servizio privato.

c'è poi un modello che invece possiamo definire *neo-conservatore*, tendenzialmente moralizzante, con la tendenza a diminuire la spesa pubblica conseguente e meno tutelante dei diritti; diciamo che questo è il pericolo che ci offre in Italia la nuova destra.

Infine c'è il modello che noi abbiamo proposto, che è il modello *partecipato*, dove non solo in questa situazione ci rendiamo conto che dobbiamo mettere tra parentesi la speranza del guarire. Mentre prima s'è insistito sul curare, qui la parola è *prendersi cura*. Ci sono anche altri soggetti, non solo i medici, c'è soprattutto una restituzione al protagonismo individuale e di gruppo a chi soffre come soggetto e non solo come oggetto.

Il teatrino dell'assistenza e della ricerca

Il teatrino della politica italiana sull'HIV forse non è molto diverso dal teatrino della politica in generale. Direi che la contraddizione principale è quella di sempre: buone leggi ma inattuata, la vicenda dei fondi per i posti letto in ospedale ne è sintomatica. Anche qui le proiezioni socio-sanitarie erano inadeguate: avevano previsto per il '95 la curva massima, il top dei casi in AIDS conclamato, l'hanno rettificata e hanno detto che più probabilmente questa curva massima si raggiungerà tra il '96 e il 2000. Erano stati stanziati comunque per il '95 2100 miliardi ma voi sapete che ad oggi non c'è un nuovo posto letto in più. Il tutto era stato demandato alle regioni per essere risolto ma, ahimè, qui c'è l'altro buco nero: nel mese passato le regioni dovevano presentare come avevano impegnato i fondi per l'AIDS per la creazione di questi posti letto; ne è venuto fuori che su 20 regioni 10 non hanno presentato alcuna relazione, quindi vuol dire che almeno per metà dell'Italia tutto è rimasto ancora fermo, siamo ancora all'epoca De Lorenzo.

Qui forse varrebbe la pena darci un obiettivo; come esiste una Consulta Nazionale delle associazioni sulla questione AIDS, bisogna dar luogo e chiedere con forza le Consulte Regionali, per poter esprimere la nostra voce, per spingere e forse suggerire. Sappiamo che l'obiettivo della supplenza non è il nostro ma qui la questione è troppo importante quindi dobbiamo darci questi strumenti per pesare di più, perché il livello politico amministrativo è troppo fermo sulla politica dell'indugio.

Rispetto all'assistenza domiciliare sappiamo come i fondi abbiano avuto una sorte analoga, nel senso che l'assistenza domiciliare in Italia è sviluppata a macchia di leopardo e quindi sono poche le isole in cui viene applicata in maniera non simbolica.

C'è poi un tentativo di creare i cosiddetti *reparti di cura intermedia*. Voi sapete che la finanziaria ha previsto che il 25% dei reparti ospedalieri e il 25% degli ospedali non utilizzati perché non a regime durante l'anno di gestione precedente non venissero dismessi ma riutilizzati per una serie di persone non autosufficienti. c'è stata una grossa spinta da parte del ministero, e direi anche da parte della Commissione Nazionale AIDS, perché nell'utilizzo di questi reparti venissero inserite anche le persone sieropositive e in AIDS, creando quello che le Comunità alloggio non hanno voluto creare: gli ospizi come ci sono in altre parti d'Europa e non solo d'Europa. E' chiaro che c'è qualche dubbio che strutture di questo genere, sapendo quali sono le difficoltà di gestione di una casa alloggio, siano gestibili e che diano qualche risultato; ma questa è una linea di tendenza che non è ancora sufficientemente contrastata.

Infine la ricerca. Abbiamo assistito e stiamo assistendo a una distribuzione, possiamo dire a una spartizione di fondi tra gli istituti italiani, con il risultato che gli unici esiti positivi della ricerca italiana sono prodotti da

ricercatori italiani che lavorano presso istituti stranieri. Faccio una piccola parentesi per un'informazione che può essere utile: con i vaccini siamo alla fase di sperimentazione 3, cioè si sta sperimentando sugli umani, ovviamente non in Europa o nel nord-America ma in Sud Africa e in Brasile; sui farmaci invece siamo nella fase 2.

Altri cinque diritti

Per rimanere nel campo dei diritti almeno altre cinque sottolineature.

* Uno è il *diritto al lavoro*; per chi può, per chi desidera e anche per chi non ne può fare a meno per la sua dignità non solo materiale. La domanda è: quale forza contrattuale ha oggi sul mercato del lavoro una persona sieropositiva di 30-35 anni, ex-tossicodipendente, magari già sintomatico? Tendenzialmente zero. Non è possibile però che questo problema venga delegato solo alle associazioni e alle cooperative; qui veramente rischiamo di fare un lavoro di mera supplenza, quindi dobbiamo aumentare la lotta per questo diritto. Intanto per il mantenimento del posto di lavoro quando c'è; per la denuncia dei licenziamenti mascherati, soprattutto se c'è anche una situazione di tossicodipendenza; ed anche lottare per il part-time là dove le condizioni di salute non consentono più il turno completo. Non bastano le borse lavoro, soprattutto nel modo in cui sono concepite da noi, che non si adattano alle associazioni o alle cooperative, ma alle aziende se no non te le danno. Per queste situazioni forse non è neanche tanto realistico dare una borsa lavoro all'azienda.

* Poi c'è il *diritto all'assistenza* che vuol dire diritto al percepimento della pensione in tempi rapidi: la pensione oggi ha dei tempi burocratici di assegnazione che non sono gli stessi dell'AIDS e quindi rischia di essere una pensione assegnata alla memoria. Bisogna fare

degli accordi precisi con gli enti locali, il Comune innanzitutto, affinché se non si riescono a tagliare questi tempi di assegnazione il Comune dia l'anticipo. A Torino lo abbiamo fatto, quindi un presupposto di accordo tecnico c'è; il Comune sborsa l'anticipo della pensione e poi se la riprende quando arriva, perché la pensione possa essere una pensione per la vita e non per il funerale. Un'altra facoltà che possiamo chiedere è che anche i malati di AIDS siano inclusi nei bandi per l'assegnazione di alloggi e case popolari. Voi sapete che nella assegnazione di case popolari c'è la possibilità che persone non autosufficienti, portatori di handicap, possano fare richiesta; anche le persone in AIDS devono poter fare richiesta.

* Il terzo diritto è ad *avere una famiglia per i bambini sieropositivi che non ce l'hanno*; il diritto di non stare in ospedale per un anno in attesa di una pratica di affidamento che forse non va neanche in porto, perché spesso nemmeno le Comunità per minori li vogliono, o meglio, non li prevedono burocraticamente perché magari sono sieropositivi agli anticorpi e quindi non si sa nemmeno se sono malati e se rientrano nelle categorie.

In Italia abbiamo uno stranissimo fenomeno; come si sa abbiamo il primato al mondo per l'abbassamento del tasso di natalità però abbiamo il primato dei bambini sieropositivi in Europa; questo ci dà l'idea di dove si sposta l'area della procreazione: là dove non si riesce a programmare, dove non si riescono a definire tutta una serie di priorità.

* Quarto diritto: quello ad una dignità e ad una *emersione dalla clandestinità* per le terapie alternative o complementari. Abbiamo detto degli studi del Concorde e della delusione dell'AZT e degli altri prodotti familiari dell'AZT. c'è una chiusura netta (...) a

prendere in mano la partita delle terapie complementari per valutarne anche l'efficacia e darne degli orientamenti: no, non è scientifico. Anche la consulta, tramite il suo presidente Ortona, si è mossa in questa direzione e questo per evitare che la medicina complementare o alternativa diventi o un'illusione assurda, com'è stato per altre malattie, o un'illusione per molti e un business per pochi. Noi dobbiamo pretendere che si offrano possibilità di validazione ad alcune cure che sembrano, in base a certi dati, efficaci. Anche perché molte persone ci spendono energie ed entusiasmo e soprattutto per il rispetto di chi le sta provando. L'esempio per tutti forse è quello del *pauperere*: c'è una ricerca fatta a San Francisco che sembra verrà pubblicata su "Science", quindi legittimerà forse l'efficacia che sembra essere in qualche modo dimostrata. Se si rivelasse efficace il grande beneficio lo avranno soprattutto i continenti poveri - l'Africa, l'Asia e l'America Latina - dove l'AZT, al di là del fatto che sia o meno efficace, proprio non l'hanno visto per i costi che ha. Io sono stato in Costa D'Avorio e sono rimasto allucinato dal fatto che tu entri in ospedale solo se prima ti compri le medicine con cui poi ti curano in ospedale. Se non hai la possibilità di comprarti le medicine in ospedale non ci entri.

* Infine il diritto ad una politica di *riduzione del danno*. Quindi distinguere e dare legittimità non solo al guarire, non solo al curare, ma anche al prendersi cura. Non mi sentirei di dire che la politica di riduzione del danno in Italia sia stata completamente sdoganata; è ancora ferma alle frontiere e al vento che viene dal nord.

Lo scambiasiringhe? Dietro al cimitero

Non si è ancora quagliato sulle siringhe ad esempio. Chi di voi ha avuto occasione di entrare in contatto con uno dei costruttori delle macchine scambia siringhe, il

dott. Domenico Altei, ha sentito raccontare delle storie allucinanti. Là dove pochi Comuni le hanno acquistate, hanno avuto serie difficoltà ad installarle. Noi abbiamo l'esempio di un Comune vicino a Torino, il Comune di Venaria, che ha acquistato la macchina e poi per un anno non l'ha installata. L'unica proposta che veniva fuori dalla giunta sul dove installarla, era dietro il muro del cimitero perché lì non c'erano altre persone quindi non si rischiava di coinvolgere nessuno. Il dott. Altei con molta dignità ha detto: "Va bene, non se ne fa niente, vi riacquisto la macchina". Questo per dire che anche la questione delle siringhe, che sembra acquisita, in realtà non lo è; al pari delle unità mobili che hanno subito uno stop: in tutta Italia le contiamo sulle dita, al massimo, di due mani. Sapete che c'è un black-out del ministro Ossicini di prendere iniziative sulla riduzione del danno: "di questo tema se ne sta occupando il Parlamento, quindi io non prendo iniziative senza avere la copertura del Parlamento".

Noi dobbiamo continuare a ribadire che non c'è contraddizione tra riduzione del danno ed emancipazione dalla droga, se la riduzione del danno è ben fatta e non utilizzata strumentalmente. Una metafora che a me piace usare nella speranza che sia convincente potrebbe essere: per chi non riesce a smettere e quindi è come un equilibrista su una corda stretta che cammina utilizzando le sostanze, o per chi sta tentando di smettere, sappiamo quanto il tentativo di uscirne sia un altro percorrere una corda in equilibrio, la riduzione del danno è la rete che si stende sotto perché se cade lo acchiappi e si fa meno male. Non so se è una metafora suggestiva, efficiente, convincente però mi sembra che spiegarlo non con un ragionamento ma con una visualizzazione forse può dare l'idea dall'aiuto tra le due strategie.

Gli strumenti

Finita la partita dei diritti, si fa politica anche sull'uso degli strumenti. E non solo con la scelta di questo o quello strumento; spesso è l'uso dello strumento che ne caratterizza la scelta e qui ci sono alcune responsabilità che forse pesano più di altre. Io vi elenco velocemente sei-sette strumenti che mi sembrano fondamentali perché se scegliamo questi e li utilizziamo in un certo modo, anche quest'uso fa politica.

* Il primo è l'*auto-aiuto*. Bisogna promuovere e sostenere i gruppi di auto-aiuto sia che sorgano spontaneamente sul territorio, sia che siano il risultato del nostro lavoro. Noi come Comunità, come organizzazioni del privato sociale, siamo le organizzazioni ad ombrello sotto il quale i gruppi di auto-aiuto possono andare avanti protetti perché gli forniamo in qualche modo gli strumenti iniziali di cui hanno bisogno e qualche garanzia. Questo è importante perché il protagonismo delle persone sieropositive è correlato alla qualità della vita che conducono, con una ripercussione immediata sulla politica dei diritti, sulla politica dell'assistenza nel momento in cui le persone sieropositive parlano, si fanno sentire, si fanno ascoltare e si propongono.

* Il secondo strumento è quello delle *case alloggio*. Si è partiti con molta generosità; abbiamo detto che non devono essere supplenza all'assistenza domiciliare, ma un'invenzione dell'assistenza domiciliare la dove non c'è il domicilio. Questo perché c'è un dato drammatico di cui tenere conto: l'8% delle persone in AIDS conclamato (sono 31.000 al 30 giugno 95 di cui poco più di 15.000 non più in vita), quindi l'8% di 14.000 persone, è senza fissa dimora e sta perciò vivendo un'emarginazione dura; per la strada, nei dormitori pubblici, in soffitte dei centri storici poco agibili. A queste persone bisogna riuscire in qualche modo a dare una risposta con case

piccole, individualizzate, non gli ospizi; tentando possibilmente di andare oltre la casa alloggio. Dalla casa alloggio si esce possibilmente, per chi ce la fa, se lo stato di salute lo consente, se i conti anche con la tossicodipendenza sono in qualche modo combinati magari anche con dei metadoni a mantenimento; si esce per fare dei progetti ancora più individualizzati. Questo è il contrario dell'accompagnamento alla buona morte. Noi ci alleiamo con la parte che non accetta la malattia e che cerca una discreta convivenza.

E' importante sulle case alloggio non fare alcuni sbagli, perché su queste oggi si gioca la partita dei reparti intermedi. Non possiamo permetterci di fare case alloggio unisex se non per motivi eccezionali e non accettiamo le richieste facendo delle discriminazioni di genere; non possiamo permettere che sia discriminato il terzo sesso, i transessuali, ovviamente neanche gli omosessuali; non possiamo permetterci di lasciar fuori i tossicodipendenti attivi perché ci danno più disturbo; non possiamo permetterci di lasciar fuori le persone in AIDS perché hanno una complicazione psichiatrica; non possiamo permetterci di lasciar fuori, bruttissimo nome, i "terminalissimi" perché ci muoiono dopo due settimane che li abbiamo presi in casa. Dobbiamo fare i conti con tutto questo; io non dico che si può fare tutto però teniamo presente che è proprio su quello che non si fa che viene giocato il resto. Noi dobbiamo porre con sano realismo una politica di piccoli passi, aiutandoci anche fra di noi, sapendo però che non possiamo eludere certe domande perché altrimenti arretriamo poi su tutto il resto.

* Terzo strumento è la *ridefinizione delle Comunità terapeutiche per le persone sieropositive*. La Comunità non è la stessa per una persona tossicodipendente a stato sierologico negativo e per una a stato sierologico positivo. l'idea di tempo non è la stessa, l'idea di futuro

non è la stessa. Questo lo sappiamo, dobbiamo differenziare in qualche modo i progetti ma non dobbiamo soprattutto fare un errore: non dobbiamo fare come se la persona non fosse sieropositiva ma solo tossicodipendente. No, è anche sieropositiva e questo lui in qualche modo lo sa anche se gli fa bene colludere la sua negazione con la nostra; a lui fa comodo perché magari è sintomatico ed è avanti, a noi fa comodo perché andiamo avanti col nostro modello più rassicurante e non ci mettiamo più di tanto in discussione.

* Quarto strumento la ridefinizione del counselling, strumento molto rivalutato con l'AIDS. Non è il consiglio, non è l'informazione con prescrizione d'uso, non è neanche una psicoterapia focale. Noi quello che non dobbiamo permettere è che il dare informazioni, dare spiegazioni, aiutare la persona a trovare la sua risposta sul problema specifico, diventi una nuova forma super-tecnica in mano agli specialisti. Non dobbiamo consentire che venga creato un nuovo setting per una nuova forma di counselling. Gli anglosassoni tra l'altro lo hanno anche teorizzato usando il termine "be-friending" da "friend" che è amico; è una forma di accompagnamento. Pensate ai ragazzi che sono venuti in Comunità, sono usciti e son tornati, e ogni tanto ci chiamano; o pensate ai ragazzi che frequentano i Ser.T. che hanno una cartella aperta ormai da 15 anni. Bè, ormai lo conosci, sei coinvolto, ci metti del tuo, ci hai lavorato assieme, è una relazione che non può essere chiusa in un setting formale e asettico. Sono relazioni di accompagnamento in cui l'elemento personale di umanità deve anche avere la sua parte e non dico prendere il sopravvento ma essere legittimato paritariamente insieme agli elementi professionali.

* Quinto strumento, il *volontariato*. Bisogna fare attenzione che lo "strumento volontariato" non ci scap-

pi dalle mani. Nel volontariato ci sono tante anime, c'è il popolo della pietà e dei buoni sentimenti, c'è il popolo della lotta all'ingiustizia e della lotta alla discriminazione, c'è il popolo che ritrova se stesso in un ruolo di aiuto verso l'altro e in questo modo aiuta se stesso. Perché il volontariato non neghi, nei fatti, in una pratica lasciata a se stante, i diritti, i percorsi e la cultura che nel corso di tanti anni le associazioni hanno sviluppato, bisogna continuare a fare una manutenzione continua, una verifica continua, un aggiornamento continuo perché il volontariato oggi fa politica. Per usare un'immagine già sfruttata, non illudiamoci che il volontariato sia un fiore spontaneo, è un prodotto di serra che bisogna innaffiare giorno per giorno, il volontariato ci dà molto però non possiamo abdicare a questo rapporto.

La prevenzione

La prevenzione ha quattro pilastri. Il primo è la *diffusione delle conoscenze tecniche* sul contagio e sulla malattia; il secondo è la promozione dell'uso del "presidio difensivo", chiamiamolo così; tradotto: "*profilattico*"; il terzo pilastro è la *promozione della responsabilità* verso se stesso e verso gli altri non solo per le persone sieropositive ma anche per le persone sieronegative; il quarto pilastro è la *solidarietà*.

* Vi ricordate quando, anche con efficacia, Montaigner era stato un anno e mezzo fa in Vaticano cercando di difendere la causa del presidio sanitario. Aveva portato il disegno di un bambino africano che aveva descritto l'AIDS come un'alluvione nel suo villaggio, però molte persone si erano salvate salendo su tre barchette: una si chiamava astinenza, l'altra si chiamava fedeltà e la terza si chiamava preservativo. Bisogna che anche la terza non venga affossata. I dati che abbiamo sono espliciti rispetto all'andamento del fenomeno tra i giovani e le donne e indicano come questo strumento

diventi essenziale.

Le resistenze più forti sul profilattico (lasciamo perdere il dibattito sul fatto che impedisce la procreazione) che oggi troviamo sono: riduce la sensibilità; è simbolo di divisione nell'atto che è il prototipo della condivisione felice; terzo, si porta dietro dei retaggi culturali perché ha dei cattivi maestri che sono i nostri nonni, i nostri padri ecc. che ci hanno sempre detto: il profilattico si usa con le prostitute. C'è poi una resistenza sulla quale ancora dobbiamo fare politica, che è il costo dei profilattici oggi in Italia, alto soprattutto per le frange giovanili che in qualche modo vi devono accedere. Io non assumo il tema, sono l'anima di derivazione marxista del pluralismo interno al Gruppo Abele; colgo solo un suggerimento di don Bruno Frediani che dice: "La via d'uscita per i cattolici su queste questioni è la pastorale".

* Sulla *solidarietà* si lavora con tanti metodi. Ci sono gli spot progresso: una bella pubblicità l'ho vista in Francia, con i cartelloni sulla strada dove una bambina che gioca sulla spiaggia dice a un altro bambino: "sai io sono sieropositiva, vuoi giocare con me?" e l'altro che rimane stupito e si muove. Contano anche queste cose, perché vengono viste. Contano anche le testimonianze di ciascuno, perché abbiamo visto prima l'importanza della visibilità. Cercare di far bene il nostro lavoro; cercare di fare delle commemorazioni non ritualistiche e non copiate da altri; coniugare alle sensibilizzazioni che facciamo sul territorio una raccolta fondi intelligente che non si mescoli e perda di significato, in cui l'obiettivo non sia solo raccogliere i fondi. Sapendo che il nodo sulla solidarietà oggi è che è sempre più un optional privato e sempre meno un dovere esercitato con soddisfazione.

Il discorso di Mann

Allora due conclusioni. Anzitutto ampliamo lo sguardo. Riprendo l'analisi che Jonathan Mann [già responsabile per l'OMS del Programma di lotta all'AIDS, direttore dell'International AIDS Center alla Harvard School of Public Health, ndr] ha fatto alla conferenza di Yokohama. C'è un triade della prevenzione che fino ad oggi, nella prima decade dell'AIDS, si è dimostrata efficace, non ha sconfitto l'epidemia ma l'ha contenuta. Il primo strumento è informazione e educazione, il secondo strumento sono i servizi sanitari e sociali, il terzo strumento la prevenzione della discriminazione, e qui è dove noi ci siamo più battuti anche insieme agli altri. Lui dice: "I risultati sono stati alti; per un po' anche se con sforzo, si è creduto che questo abbia funzionato. Tutto sommato si è messa a punto un'ottima prefigurazione di politica per la salute pubblica perché l'HIV e l'AIDS è stata la prima epidemia globale identificata come una sfida sia scientifica che sociale; questa impostazione ha dato dei buoni risultati. Tuttavia rimane un problema di fondo, la differenza tra la pandemia che cresce e la risposta globale che non cresce allo stesso livello con cui cresce la pandemia. L'HIV rischia di rimanere oggi separato dai più grandi temi della sanità, dal divario crescente tra ricchi e poveri, tra diverse nazioni e all'interno delle stesse nazioni. Quindi oggi, proprio per questo, sentiamo di più l'insufficienza dei nostri programmi. Questa strategia globale è necessaria ma non più sufficiente. Rischia al limite di essere fonte di false rassicurazioni."

Dà anche una lunga lista di iniziative sanitarie importanti per raggiungere uno scopo. Però Mann dice: "C'è sempre in fondo una breve lista di temi sociali più profondi e di base che diventano i cosiddetti fattori critici di ordine sociale, culturale ed economico o politico che sono delle costanti sempre reiterate che fanno sì che non si riesca a raggiungere l'obiettivo. La sanità

pubblica ha sempre dato importanza ai fattori sociali nel campo della salute. Il problema sta tra il riconoscere questo e realizzarlo. Un obiettivo sanitario viene abbandonato non perché non si sa come affrontarlo, ma perché ritenuto impraticabile o impossibile per ragioni definite di tipo economico, sociale o politico. Quindi ci dobbiamo fermare a quello che, di dignitoso, abbiamo raggiunto oggi: decenti standard sanitari, discreti ospedali, efficiente numero di posti letto, programmi educativi ben fatti, nuove risposte della tecnologia, strumenti che conosciamo bene, in cui ci troviamo ormai a nostro agio e rispetto ai quali abbiamo fatto formazione in questi anni. Però c'è bisogno di sradicare oggi la pandemia incidendo sulle cause più profonde e il fattore di maggior rischio in tutto il mondo oggi è ben identificato. E' appartenere ad un gruppo che è discriminato, emarginato, stigmatizzato riguardo alla razza, l'etnia, l'orientamento sessuale e il comportamento. La discriminazione facciamo attenzione perché non è solo la conseguenza dell'HIV ma è anche una grande causa dell'HIV ed è la principale causa che sta alla radice della pandemia. Prendete i giovani adulti al più basso grado della società e vedrete che c'è una correlazione stretta con un più grande rischio di infezione da HIV. Coloro che sono a più alto rischio però, sono anche coloro che vedono i loro diritti meno rispettati e hanno meno scelte possibili davanti. Le strategie sanitarie non possono di per se compensare la differente vulnerabilità alla malattia, quindi c'è bisogno di una nuova strategia.”

Il discorso a Tokyo è sembrato illuministico ed utopistico, che è una parola del CNCA. La nuova strategia deve cercare di ridurre la vulnerabilità e si costruisce su due binari: continuare e potenziare le scelte fatte per la politica sanitaria, la triade di prevenzione, però lavorare anche sulle cause sociali della pandemia. Voi parlate di povertà, miseria ignoranza; sono problemi che non si

possono affrontare, quali strumenti concreti abbiamo per affrontare questi problemi più grossi di noi? Mann ci offre una strada. C'è un linguaggio che può tradurre in concreto ciò che potremmo fare, "è il linguaggio dei diritti umani - lui dice - che possono offrirci una guida per l'azione concreta, un quadro di riferimento coerente per agire localmente e pensare globalmente. Possiamo dimostrare oggi come la mancanza del rispetto dei diritti umani e la loro violazione aumenti la vulnerabilità al virus. Possiamo lavorare con altri soggetti coinvolti su questi temi in ogni società essendo l'obiettivo quello di promuovere e proteggere i diritti umani di coloro che ne sono privati. Questo è un obiettivo concreto nel settore della sanità pubblica che è possibile definire nel breve, medio e lungo periodo. Quindi partendo da una analisi della situazione e del rispetto dei diritti umani, della dignità in ogni società possiamo svelare la vulnerabilità all'infezione che potrà essere combattuta sia attraverso programmi specifici e servizi, sia attraverso un lavoro finalizzato alla promozione di questi diritti." Poi dice: "La vulnerabilità sociale non è proprio solo dell'AIDS, è legata alla maggioranza dei problemi della salute del mondo moderno. Al cancro, alla violenza, alla mortalità infantile delle madri, agli incidenti."

"Portatori collettivi di speranza"

Il compito è arduo e siamo tutti un po' minacciati dalle nostre rigidità, dal senso di inerzia, dall'essere molto spesso in difensiva, e qualcuno di noi forse comincia ad essere anche un po' stanco. Però Alexander Langer, commentando la morte di Petra, ha detto: "Erano portatori collettivi di speranza". Bè, siamo anche noi in questa dimensione, non saremmo noi stessi se non ci identificassimo nell'essere in qualche modo portatori collettivi di speranza. Allora anche se siamo tutti forse un po' stanchi, dobbiamo sapere con molta

lucidità che sono due le vie che si aprono: o restare legati ad approcci necessari ma non sufficienti, come dice Mann, oppure una strada più difficile, complessa e rischiosa che richiede invece un cambiamento più grande. La sfida personale e collettiva non dev'essere sottovalutata, è la sfida del prendersi cura anche al di là delle nostre frontiere: questa è politica.

Non chiudo qui, ma con la seconda conclusione. Se la prima era "alziamo lo sguardo", la seconda è "usciamo dal recinto". Ci siamo un po' persi nella tecnologia della formazione, siamo diventati un po' più bravi ma forse anche un po' più fessi; io ritengo che dobbiamo ripercorrere quelle che sono le radici dei nostri bisogni formativi. La prima radice è la curiosità, bisogna che ce la coccoliamo un po' di più, bisogna trovare il tempo per fare il primo atto formativo che è riuscire a leggere, riuscire ad andare a vedere le cose, riuscire come abbiamo fatto oggi, dobbiamo prendere iniziative, fare i seminari come dice don Gallo.

Non dobbiamo farci chiudere nella tecnica della formazione perché sarebbe un imbroglio perché poi ci incontriamo, leggiamo anche per decidere. Allora cominciamo tra di noi poi si va avanti. Ci siamo poi anche un po' troppo affidati alle buone regole che abbiamo imparato e alle loro sicurezze.

Anch'io chiudo, come in apertura Maria Luisa, con una storia Zen. Ci sono i due monaci buddisti che vanno verso il tempio, la strada è in salita, ci sono i torrenti, arrivano a un torrente e lo superano.

Incontrano una donna che non sa guardare questo fiume, allora uno dei due monaci la prende in braccio, la porta al di là del fiume e la lascia lì. Poi i due monaci continuano a marciare e a un certo punto l'altro monaco dice a quello che aveva aiutato la donna ad attraversare: "Ma tu lo sai che la nostra regola dice di non avvicinare le donne e assolutamente di non toccarle?" Lui dice: "Sì, ma lei doveva solo attraversare il fiume; io l'ho presa,

l'ho portata di là e l'ho lasciata, tu invece te la stai ancora portando dentro”.

Forse questo può aiutarci ad essere un po' più trasgressivi con le nostre buone regole.

** Gruppo Abele; testo non rivisto dall'autore con l'aggiunta redazionale dei paragrafi.*

Indice

- 5 Presentazione - *Vinicio Albanesi*
- 7 Un seminario, una ricerca - *Luigi Valentini*
- 11 *Dati della ricerca interna "Il CNCA e l'AIDS"*
- 25 *I dati del fenomeno e il quadro istituzionale*

Interventi

- 33 Uscire dall'emergenza - *Maria Luisa Albera*
- 43 Modelli culturali nei confronti dell'AIDS
Andrea Gallo
- 57 *Dibattito*
- 71 AIDS: prospettive politiche
Leopoldo Grosso

Finito di stampare
nel mese di dicembre 1995
dalla coop. Litografica COM
di Capodarco di Fermo (AP)