

Titolo: Prima accoglienza, assistenza, auto mutuo aiuto per persone sieropositive e con aids

Data 29.11.2003

Autore Diego Scudiero

Abstract : intervento svolto all'interno di un convegno organizzato da ASA 65 di Cesena dal titolo "AIDS La sfida continua". L'intervento ricostruisce in maniera sintetica alcune fasi storiche che hanno caratterizzato l'epidemia da hiv cercando di evidenziare il ruolo svolto dal volontariato. L'intervento è pubblicato in: AIDS "La sida continua", a cura di Luisa Campana, Società editrice Il Ponte Vecchio, 2004

Credo che in questo mio intervento sia utile ripercorrere, seppur brevemente, alcuni momenti che hanno caratterizzato la storia dell'AIDS nel nostro Paese. L'AIDS è infatti presente in Italia ormai da circa vent'anni e ripercorrerne la storia può aiutarci a capire meglio che cosa sia successo durante tutti questi anni e quale sia la situazione odierna, anche in rapporto al ruolo svolto dal volontariato.

L'inizio di questa mia ricostruzione può essere inserito tra il 1982 (anno della prima notifica di caso) e la fine degli anni Ottanta. Quegli anni furono fortemente caratterizzati da elementi di panico sociale e di grande confusione informativa. In quel periodo la difficoltà a capire cosa stava succedendo ha prodotto una emergenza informativa che ha legittimato l'idea di un'epidemia che riguardava soltanto le cosiddette "categorie a rischio" individuate in omosessuali e tossicodipendenti. Fu una sorta di reazione difensiva da parte della società che in quel momento si trovava costretta a fare i conti con un evento simbolicamente molto forte, ma non bisogna dimenticare che tale reazione ha avuto origine ed è stata sostenuta anche da un uso sconsiderato dell'espressione "categorie a rischio" proposto con estrema superficialità anche da una parte della comunità scientifica internazionale. Con questa espressione così sintetica e apparentemente tecnica si affermava infatti in maniera indiscutibile che, se esistono gruppi di popolazione che sono a rischio, devono per forza esserne altri che non lo sono e quindi, se i gruppi a rischio erano rappresentati da omosessuali e tossicodipendenti, tutte le persone non omosessuali e non tossicodipendenti potevano ritenersi non coinvolte dall'epidemia.

È stato solo in seguito che ci si è resi conto che non era così e si è passati a considerare il fatto che un virus non è in grado di selezionare una persona sulla base dell'orientamento sessuale o delle sue (tossico)dipendenze.

Quei primi anni furono caratterizzati anche da una richiesta di test obbligatorio che veniva giustificata con la necessità di individuare le persone sieropositive così da evitare futuri possibili contagi. Anche in questo caso, come era successo con la costruzione delle categorie a rischio, la richiesta era legata ad una dis-percezione informativa e ad una esagerazione di carattere emotivo. Fortunatamente la comunità scientifica e le istituzioni sanitarie erano consapevoli che un uso di massa del test non solo sarebbe stato inutile, ma sarebbe stato addirittura pericoloso rispetto al fatto che si utilizzava (così come accade ancora oggi) una metodica non in grado di individuare il virus ma soltanto gli anticorpi che l'organismo produce contro quello specifico virus. Questo significa che c'è bisogno di un tempo, mediamente tra le due settimane e i tre mesi, per consentire all'organismo di sviluppare anticorpi che possano poi essere rilevati dal test. In questo periodo, che si chiama periodo finestra, una persona che ha contratto il virus potrebbe risultare negativa al test e quindi pensare di non averlo contratto ma, dal momento in cui il virus è presente nell'organismo anche se non si sono sviluppati anticorpi rilevabili dal test, esso può essere trasmesso. È facile quindi capire che, da questo punto di vista, la richiesta di fare il test a tutti come strumento di prevenzione non aveva allora e non ha oggi alcun senso né scientifico né pratico.

Ma qual'è stata, in quegli anni così difficili, la reazione da parte del volontariato? Quella di organizzarsi immediatamente sia sul versante dell'informazione, cercando di ridefinirla in maniera più corretta, che sul versante della tutela dei diritti per evitare che si attivassero interventi e politiche all'insegna della discriminazione. In quegli anni, quindi, si sono attivati i primi centralini telefonici informativi e le prime prese di posizione, anche del mondo scientifico, contro il test

obbligatorio. Si sono strutturate, tra la metà e la fine degli anni Ottanta, le prime esperienze di confronto e di collaborazione tra pezzi diversi di società che fino a quel momento sembravano totalmente incapaci di comunicare: il volontariato da un lato e il mondo scientifico dall'altro. Faccio ad esempio riferimento al rapporto di scambio tra comunità scientifica e comunità omosessuale che, proprio in quel periodo, inizia a strutturarsi fino ad arrivare al riconoscimento, da parte del Ministero della Sanità, delle organizzazioni omosessuali come interlocutori imprescindibili nella lotta all'AIDS.

Un secondo significativo passaggio nella storia dell'epidemia da HIV lo possiamo datare tra l'inizio degli anni Novanta e il 1995. Questo periodo è stato contrassegnato da immagini molto più immediate e forti della malattia: quelle della morte, della sofferenza e del senso di impotenza. Basta pensare, ad esempio, all'impossibilità di intervenire, allora, con cure efficaci e quindi all'immagine da ciò riflessa di una medicina vissuta come incapace di far fronte all'emergenza che si stava facendo sempre più drammatica.

In quegli anni le parole chiave attorno alle quali si strutturavano pensieri ed azioni erano: malattia, morte, ospedale, AZT; quest'ultimo come unico farmaco, in parte contestato e in parte inefficace.

All'inizio degli anni Novanta si è sviluppato un acceso dibattito sull'uso dell'AZT che ha visto anche la partecipazione di scienziati come Duesberg sostenere che la causa dell'AIDS non era riconducibile all'HIV e che l'AZT produceva più danni che benefici.

In quegli anni di poche certezze e di grandi confusioni come ha reagito e come si è organizzato il volontariato? Il volontariato, in quegli anni, ha svolto un ruolo assolutamente importante. Infatti in un momento in cui non c'era una risposta efficace dalla medicina ufficiale, poteva essere molto semplice assumere un atteggiamento antagonista e screditare così l'intero sistema chiamandosi fuori dal gioco. Il volontariato invece, anziché assumere una posizione puramente ideologica, ha preferito rispondere ai bisogni concreti delle persone e si è dato da fare per attivare le prime esperienze di assistenza domiciliare, le prime esperienze di casa-alloggio, i primi progetti di intervento sulla strada e i primi gruppi di auto aiuto per persone sieropositive. Abbiamo cercato, in quegli anni, di dimostrare che quanto stavamo sostenendo non erano soltanto belle parole ma progetti possibili, concreti ed estremamente utili a dare sostegno alle persone sieropositive e con AIDS in una situazione in cui non si intravedeva una via d'uscita.

Arriviamo così al passaggio successivo che va dal 1996 fino agli inizi degli anni 2000; quindi, più o meno, fino ai giorni nostri. Il '96, per quanto riguarda l'Italia, è l'anno in cui arrivano i farmaci inibitori delle proteasi. David Ho, che è lo scopritore di questi nuovi farmaci, si pone come obiettivo l'eradicazione del virus, cioè la possibilità di eliminarlo dall'organismo. In seguito scopriremo che non è così e che questi farmaci non riescono ad arrivare proprio alla eliminazione del virus, ma l'ingresso degli antiretrovirali ha consentito di registrare significativi progressi clinici e ha aperto finalmente la strada al piano della speranza. L'idea di morte non era stata eliminata totalmente, ma fortemente ridimensionata. L'idea di morte e di sofferenza che fino a quel momento aveva caratterizzato in maniera cupa la vita delle persone sieropositive, trovò – con l'ingresso delle terapie antiretrovirali - uno spiraglio d'aria, una zona di luce che portava con sé un po' di speranza.

Succede però anche un'altra cosa in quegli anni, che non ha a che vedere in maniera diretta con la Sindrome da Immunodeficienza Acquisita ma che, in qualche modo, la coinvolge. Attorno alla metà degli anni '90 si diffonde infatti in maniera sempre più massiccia l'utilizzo di internet come strumento di comunicazione e attraverso la rete si apre anche la possibilità di comunicare tra le persone sieropositive e con AIDS di tutto il mondo. Fino al '95 noi eravamo in grado di sapere cosa succedeva più o meno sul nostro territorio, o su un territorio vicino. Eravamo in grado di sapere anche cosa succedeva in America, da un punto di vista delle acquisizioni scientifiche e delle scoperte, ma non c'era, fino a quegli anni, una capacità di comunicazione così diffusa tra le persone che vivevano il problema e quindi la capacità di raccontarsi, di mettere a confronto i vissuti e le esperienze che si stavano portando avanti in diverse parti del mondo. Internet ha aperto questa strada e ha dato la possibilità di far diventare le esperienze dei gruppi di autoaiuto esperienze molto più diffuse consentendo a molte persone di uscire dall'isolamento e dando loro la possibilità di

mettersi a confronto, di offrire la loro esperienza e di cogliere le esperienze di altre persone. Internet ha permesso di fare tutto ciò con una modalità assolutamente diversa e “rivoluzionaria”: non costringeva le persone ad esporsi, non chiedeva loro di partecipare fisicamente ad un gruppo, non le obbligava ad entrare in una sede dove magari sul campanello c’era scritto il nome dell’Associazione di lotta all’AIDS. In questo senso le nuove tecnologie hanno rappresentato la possibilità di passare da un processo di rappresentanza, per lo più svolto da associazioni di lotta all’AIDS gestite da persone sieronegative, ad un percorso di autorappresentazione delle stesse persone sieropositive.

Questo processo telematico, questo visibile spostamento di asse, che era in qualche modo iniziato all’interno di molti gruppi di aiutoaiuto, ci aiuta forse a capire uno dei passaggi fondamentali nella storia di questa epidemia, ovvero l’evolversi dei progetti di aiutoaiuto in percorsi di empowerment. Provo a chiarire questo passaggio così complesso aiutandomi con un paio di possibili definizioni di empowerment che vi propongo. Ce n’è una che dice, ad esempio, che l’empowerment è un processo che mira a favorire l’acquisizione di potere, cioè accrescere la possibilità dei singoli e dei gruppi di controllare attivamente la loro vita. Ma c’è un’altra definizione, che io preferisco, anche se forse è un po’ più forte. Si tratta di quella elaborata dalla Francescato e che dice: “I programmi centrati sul rendere potenti (empowerment) mirano a rafforzare il potere di scelta dei singoli migliorandone le competenze e conoscenze, in un’ottica non solo terapeutico-riabilitativa, ma politico-emancipatoria”. Mi piace maggiormente questa definizione perché ci dà un qualche stimolo in più e cioè ci dice che c’è una componente, che la Francescato chiama “politico-emancipatoria”, che è fondamentale per la persona. Il termine “politico” forse può infastidire, ma non è evidentemente inteso in senso partitico, bensì nel senso di partecipazione, di autorappresentazione, di capacità e di possibilità di avere controllo rispetto alle proprie scelte e di incidere sulle scelte che riguardano la propria salute e la propria vita. La possibilità di non “subire” quel che mi dice il medico solo perché gli riconosco competenza, ma riconoscere anche la propria capacità e competenza ad interloquire con lui percependosi parte attiva dentro alla cura di se stessi. Interloquire in questo senso non significa mettere in discussione il ruolo del medico, ma semplicemente affermare quello di paziente che, altrimenti, rischia di scomparire. Sto forse un po’ semplificando, ma vorrei che si capisse l’importanza di questo passaggio che ha visto le persone sieropositive passare da una posizione terapeutico-riabilitativa, legata all’esperienza dell’autoaiuto, ad una politico-emancipatoria alla quale è stato dato il nome di empowerment. Questo percorso ha rafforzato, anche per le stesse associazioni di lotta all’AIDS, la capacità di incidere sul contesto più generale producendo oggi processi di attivismo delle persone sieropositive che si sono organizzate e che si pongono come interlocutrici dirette anche delle case farmaceutiche. Lo voglio sottolineare perché si tratta, a mio modo di vedere, di un passaggio estremamente importante. Le case farmaceutiche svolgono un ruolo correttamente commerciale. Non sono delle fondazioni e quindi hanno come loro obiettivo il profitto. Questo non mi disturba e va tenuto presente, in quanto non possiamo nemmeno confondere le case farmaceutiche con gli Enti di beneficenza. Non è così e va bene che non sia così. È possibile però aprire tavoli di confronto ed è stato possibile, grazie al lavoro degli attivisti e delle attiviste sieropositive obbligare, ad esempio, le case farmaceutiche a fare studi di compatibilità dei loro farmaci con il metadone o con altre sostanze come l’ectasi. Ciò ha significato consentire che le terapie diventassero maggiormente compatibili con diversi possibili stili di vita e di conseguenza, che l’accesso alle cure fosse garantito anche alle persone in trattamento metadonico o che non avevano smesso di usare eroina. Al pari, obbligare, ancora ad esempio, a condurre studi rispetto alle donne e quindi alle reazioni che l’organismo femminile può avere rispetto agli studi che arrivavano a noi e che raramente vengono fatti con attenzione alla differenza di genere. Questo ha significato poter migliorare in un qualche modo la qualità della vita delle donne sieropositive.

Il tema della qualità della vita, mi aiuta ad introdurre un ulteriore passaggio rispetto al ruolo del volontariato perché come abbiamo visto, grazie ai nuovi farmaci, si è aperta non solo una speranza, ma vere e proprie esperienze di vita. Ma allora se parliamo di vita e se pensiamo di costruire un rapporto di aiuto rispetto alle persone sieropositive, non possiamo non parlare di qualità della vita.

Anche in questo caso prendo, per capirci, una definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che definisce la qualità della vita come la percezione che ogni persona ha della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura e del sistema dei valori nel quale è inserita, ed in relazione ai propri obiettivi standard.

Oggi allora l'obiettivo non può che essere quello di intervenire rispetto ad una situazione che riguarda le persone con HIV o con AIDS, nei loro contesti di vita, lavorativi e relazionali, per alzare il livello di qualità della loro vita. Da questo punto di vista abbiamo non solo bisogno di allargare il nostro sguardo, ma di capire che dobbiamo acquisire anche nuove competenze. L'esperienza di questi ultimi anni ci dice che questo è un passaggio estremamente complicato perché, ad esempio, le persone che da molti anni vivono con l'HIV si sono trovate, ad un certo punto, a dover ridefinire la loro vita, in quanto il passaggio da un'idea di morte ad un'idea di vita le ha obbligate a ridefinire e, ad esempio, a riprendere in considerazione l'idea di lavorare, che in alcuni casi era stata abbandonata. Gli americani hanno parlato di "sindrome di Lazzaro", cioè quasi di una sorta di resurrezione. Questo è stato un passaggio estremamente complicato in quanto il mondo del lavoro non era affatto abituato né disponibile a ri-accogliere le stesse persone che aveva espulso con grande violenza e con grande forza. In qualche modo le persone sieropositive e le persone con AIDS non avevano opposto molta resistenza alla loro espulsione dal mondo del lavoro perché avevano un'idea di tempo "a scadenza" e non pensavano di dover investire sul futuro. Adesso reintrodurle anche attraverso percorsi di accesso al lavoro è stato ed è un percorso difficile ma, dal nostro punto di vista, assolutamente necessario. Ciò significa che sarebbe utile poter immaginare percorsi formativi adeguati o supporti alle persone nei loro percorsi formativi.

Faccio solamente un ultimo e veloce passaggio rispetto invece alla nuova situazione. Dal punto di vista delle infezioni veniva ricordato precedentemente che oggi, per quanto concerne l'Emilia Romagna fino al 2002 le donne che si sono infettate attraverso lo scambio della siringa è di circa il 44%. Le donne che si sono infettate invece attraverso rapporti sessuali sono il 47%, un 3% in più. C'è stata quasi una inversione di tendenza. Oggi il punto vero è la trasmissione sessuale ed in particolare sono le donne ad essere più esposte al rischio di infezione. Questo è un dato che non registriamo soltanto oggi, ma è una tendenza che negli ultimi anni si era già evidenziata. Si tratta però di una tendenza che, ad esempio, non ha spostato di nulla l'offerta dei servizi. Quelli dedicati all'HIV-AIDS sono esattamente quelli previsti dalla Legge 135 nel 1990 dove i gruppi di popolazione colpiti dall'HIV-AIDS non erano quelli di oggi. Le persone maggiormente colpite erano sicuramente quelle tossicodipendenti e quindi, sicuramente, la 135 prevedeva un ruolo (svolto meglio o peggio), rispetto ai SERT. Quello era il target sul quale era utile e necessario intervenire. C'è stata in quegli anni l'auto-organizzazione, per così dire, dei consultori in molte città della popolazione omosessuale e quello è il livello formale dei servizi pubblici che noi continuiamo ad avere oggi. Una donna che non sia tossicodipendente oggi non ha un punto di aggancio che non sia il reparto di malattie infettive. Questo non per dire che non sia utile il reparto di malattie infettive, però deve svolgere il suo ruolo e non può svolgerne un altro. Non può e non deve svolgere un ruolo di supporto. Non può e non deve svolgere un ruolo di relazione di carattere psicologico o di rafforzamento della capacità di tenuta esistenziale delle persone, in quanto non è il suo compito. Non è il suo ruolo e non ha, da questo punto di vista, delle competenze specifiche e quindi non sarebbe nemmeno corretto chiedergliele. Rischia di lavorare in affanno rispetto a questo, però il dato che io registro è che a fronte di una modifica di carattere epidemiologico che tutti conosciamo e che viene evidenziata dalle statistiche, non c'è una modifica sul piano dell'offerta dei servizi formali alle persone. Mi chiedo se dipenda da ritardo, distrazione, incapacità dei servizi a riciclarsi da questo punto di vista. Io però lo trovo preoccupante, in quanto significa che, ad esempio, i consultori per le donne non hanno un ruolo in questo perché non gli viene riconosciuto. Dovrebbero invece averlo e potrebbero averlo in maniera determinante anche rispetto alla prevenzione. Oggi, mi chiedo, da questo punto di vista e con questi dati sott'occhio, che cosa si dice alle donne rispetto a questo tema quando si rivolgono al consultorio? Nella nostra esperienza, che non ha nessuna pretesa di verità assoluta, però un minimo cerchiamo di capire, si consiglia ancora la pillola senza

nemmeno citare l'uso del profilattico come strumento anche di prevenzione all'HIV. Voi capite che questa dimensione non può meravigliarci quando scopriamo che le persone arrivano, nel 60% dei casi, a scoprire contemporaneamente sieropositività e AIDS, in quanto sono "legittimate" non solo da una cattiva e scarsa informazione, ma dal fatto che formalmente l'organizzazione dei servizi sottolinea e amplifica quella cattiva informazione. Il modo in cui i servizi sono organizzati dice che ancora oggi il problema riguarda tossicodipendenti e omosessuali, per i quali esistono dei servizi dedicati, ma non ne esistono per il resto della popolazione. L'intreccio, da questo punto di vista diventa, secondo me, esplosivo. Mi chiedo se ci sia disattenzione, rimozione, difficoltà rispetto alla riorganizzazione dei servizi. Beh, è utile parlarne perché, forse, si tratta di un nodo che, invece, andrebbe in un qualche modo affrontato. Mi chiedo quale ruolo possono, debbono o potrebbero giocare in questo i centri per le malattie a trasmissione sessuale, ma anche i centri giovani. Noi abbiamo ancora un'idea in cui costringiamo la sieropositività o l'AIDS, in termini generali, a stare tutta dentro all'Ospedale o negli ambulatori di malattie infettive. Non è così e a maggior ragione oggi. Non dimentichiamo che c'è un pezzo di vita delle persone che avviene fuori, ma quel fuori tende continuamente a ri-spingermi dentro. Questo è un gioco pesante soprattutto per le persone. Possiamo ragionare in mille modi, ma l'idea di accoglienza che mi torna dall'esterno è un'idea molto relativa e tendenzialmente dice: "State lì".

Faccio un ultimo passaggio, in quanto ho sentito due cose sulle quali mi piacerebbe rilanciare, anche in termini provocatori. Il 60% delle persone oggi arrivano alla diagnosi di AIDS senza aver mai saputo di essere sieropositive. Non hanno una percezione del rischio perché probabilmente non si sono mai immaginate a rischio. Questo, dal un punto di vista anche della prevenzione, ha delle conseguenze. Si tratta di un ragionamento che provo a rovesciarvi, in quanto se posto così mi spinge ad immaginare che ci sia un dovere o un obbligo che ricade esclusivamente sulle persone sieropositive di dichiarare la loro sieropositività come strumento di prevenzione. Non è così. Qui il problema non è se la persona ha saputo o non ha saputo di essere sieropositiva. La prevenzione non si gioca su questo passaggio. La prevenzione si gioca sulla capacità che ho di fare prevenzione sempre, a prescindere dalla conoscenza del mio stato sierologico e dello stato sierologico altrui. Se non capisco questo passaggio significa che faccio saltare qualsiasi meccanismo di prevenzione. Se mi aspetto che l'altra persona mi debba dire che è sieropositiva per usare il preservativo, allora non ci siamo, nel senso che non può funzionare così. Il meccanismo di prevenzione funziona se riesco a renderlo il più allargato possibile, cioè se lo utilizzo a prescindere dal conoscere lo stato sierologico di chi ho davanti. Questo per mille motivi, compreso il fatto che chi ho davanti potrebbe avere avuto un esito negativo del test, ma essere nel periodo finestra e quindi in grado di trasmettermi il virus anche se il suo test gli risulta negativo. Oltre a questo la persona che ho davanti potrebbe non essersi posta il problema di sottoporsi a test.

Da questo punto di vista l'idea di una prevenzione efficace funziona non se io consegno, in un qualche modo, la mia salute nelle mani di chi ho di fronte, ma se la tengo nelle mie mani e decido, in un qualche modo, che io, per me, attivo comportamenti preventivi sempre. Da questo punto di vista non ho bisogno di sapere quale sia lo stato sierologico di chi ho di fronte e questo mi cautela molto di più rispetto alla falsa idea di essere cautelato invece dal sapere se la persona che ho di fronte sia o meno sieropositiva.

Dico questo perché dal punto di vista dell'accoglienza se io faccio una campagna di prevenzione che sottolinea la necessità di far sì che le persone sieropositive si dichiarino, oltre che fallimentare sul piano della prevenzione, sono totalmente fallimentare sul piano dell'accoglienza perché sottolineo un meccanismo ulteriore di distanza non necessario da un punto di vista epidemiologico, ma che mi dice che, tutto sommato, la prevenzione si regge solo se riesco ad individuare le persone sieropositive. Non è un meccanismo di accoglienza, ma soprattutto non è un meccanismo di accoglienza rispetto a un diritto che rimane, dal mio punto di vista, inalterato. Mi riferisco, ad esempio, al diritto alla sessualità anche per le persone sieropositive.

Capisco che il tema è complicato e quindi non voglio banalizzarlo troppo. Dico semplicemente che occorre fare molta attenzione a questi passaggi perché, altrimenti, si corre il

rischio di costruire non solo un meccanismo inefficace di prevenzione, ma un meccanismo che non riconosce nessun diritto alla persona sieropositiva dal punto di vista della sua sessualità, che è detonante. Se ho dei farmaci che fanno vivere le persone e se mi pongo un problema di qualità della vita, non posso poi annullare un pezzo che è fondamentale nella vita delle persone e che è anche la relazione sessuale. Non è l'unico, ma certo è un pezzo assolutamente importante.

Mi fermo qui e poi nel confronto e nel dibattito possiamo aprire anche altri passaggi.

Grazie.