

Titolo Un'epidemia vista dall'interno

Data 9.11.2000

Autore Diego Scudiero

Abstract : intervento svolto all'interno di un corso di formazione organizzato da ASA 65 di Cesena. L'intervento ricostruisce in maniera sintetica il percorso della LILA in riferimento alla nascita dei gruppi di auto aiuto ed è stato pubblicato in: AIDS 2000 "Riflessioni tra passato e futuro", a cura di Luisa Campana, Società editrice Il Ponte Vecchio, 2001

Cercherò di inquadrare il tema dell'auto-aiuto da un punto di vista generale arrivando fino al concetto di empowerment così da costruire una cornice di riferimento sulla quale avviare il dibattito

La Lila nasce nel 1987 dalla volontà di una serie di persone che pur non vivendo direttamente il problema dell'Hiv, si sentivano comunque nella condizione di dover intervenire, soprattutto in quegli anni, rispetto alla necessità di tutela dei diritti delle persone sieropositive e con AIDS. Successivamente, con il passare del tempo la riflessione e l'impegno si sono spostati sul versante della relazione con chi viveva direttamente il problema e quindi, anche sull'esempio di altri paesi europei come l'Inghilterra, sull'ipotesi di dar vita a gruppi di auto-aiuto tra persone sieropositive.

Questo passaggio non è stato però del tutto semplice perché da un lato c'era un gruppo di persone che, mosse da un obiettivo di solidarietà cercavano di costruire un aggancio a chi viveva il problema, mentre dall'altra parte c'erano le persone che vivevano il problema direttamente e che dal cuore del problema potevano sviluppare un processo di crescita individuale creando, al contempo, un processo solidale.

Questa è la premessa rispetto alla quale siamo partiti come associazione a mettere in piedi i gruppi di auto-aiuto.

Ricostruita un po' la storia, seppur sommariamente, della genesi del gruppo di autoaiuto in LILA, vorrei proporvi una sua definizione ricavandola dalla nostra esperienza: il gruppo offre alle persone la possibilità di esercitare attenzione ai loro corpi, menti, comportamenti e può aiutare gli altri a fare la medesima cosa; i gruppi non solo offrono supporto a coloro che ne necessitano, ma restituiscono alla persona senso di sé, ruolo e al contempo offrono la possibilità di costruire nuovi legami.

Il ragionamento che sottostà a questa definizione è sicuramente il senso di sé che, per ciò che riguarda l'epidemia di Hiv, ha a che vedere con la sensazione di essere espropriati della propria identità e inseriti a forza dentro a categorie predefinite come tossicodipendenti o omosessuali, oppure genericamente malati di AIDS. Quello dell'identità soggettiva è stato uno degli elementi che più hanno pesato rispetto ai vissuti delle persone sieropositive e con AIDS all'interno del gruppo.

Quindi l'idea di poter mettere a confronto all'interno di un gruppo la condizione di sieropositività partendo dalla propria specifica soggettività, dalla propria identità e biografia è stato sicuramente un elemento importante e utile per riacquisire capacità di tenuta esistenziale.

Le caratteristiche che definiscono il gruppo di auto-aiuto sono:

- piccolo gruppo con la possibilità di condividere esperienze e sentimenti
- centrato sul problema
- il self-help; i membri tendono ad essere dei pari condividendo la stessa condizione
- obiettivi comuni, l'azione è di gruppo
- il potere è su basi paritarie suddiviso equamente
- la comunicazione è orizzontale

- il coinvolgimento e la responsabilità sono di tipo personale
- l'orientamento è all'azione, ovvero, il gruppo ha come obiettivo una modificazione della situazione della persona.

Metterò a confronto due modelli quello dell'auto-aiuto e quello tradizionale cioè il modello terapeutico di relazione individuale con operatori e servizi. Nell'auto-aiuto la persona che vive il problema è portatrice di risorse, competenze, conoscenze; chi meglio di lei può conoscere dall'interno e sapere cosa significa quel problema. Nell'approccio tradizionale chi ha il problema è un paziente o un utente.

Nell'auto-aiuto si enfatizzano le risorse, la salute, il sentirsi bene. Nell'approccio tradizionale si enfatizzano la malattia, la mancanza, l'assenza. Per l'a-a l'enfasi è sulla fiducia, sulla volontà, sull'autocontrollo. Nell'approccio tradizionale invece è sulla causa, sull'eziologia, sul motivo per cui la persona è ammalata. Nell'a-a si enfatizzano i sentimenti. Nell'approccio tradizionale si enfatizzano conoscenza, teoria e struttura.

Quest'ultima è una delle differenze più forti tra l'idea di competenza che riguarda chi vive la condizione di sieropositività e l'idea di conoscenza di chi interviene da tecnico richiamandosi, come ad esempio fa il medico, alla propria conoscenza accademica.

Nell'a-a- il cambiamento avviene all'interno di un contesto che è quello gruppal.

Nell'approccio tradizionale il cambiamento è di tipo individuale. Nell'a.a si costruiscono strategie basate sulla storia delle singole persone. Nell'approccio tradizionale l'appartenenza ad una comunità e la biografia della persona sono scarsamente rilevanti.

Questi, molto schematicamente, sono alcuni elementi che ci possono far capire cosa significa lavorare in una dinamica di a.a. piuttosto che una di relazione individuale con la persona. Un altro degli elementi caratteristici dell'a.a. è il principio dell'helper, perché la persona che partecipa al processo di a.a. ha la possibilità di osservare il proprio problema a distanza, proiettato fuori di sé e quindi più facilmente controllabile e gestibile nella relazione con le altre persone: il problema che io vivo lo vivono anche gli altri e ho il modo di vedere come gli altri affrontano la stessa condizione.

Nell'aiutare un'altra persona si avverte un senso di competenza "professionale" perché il fatto di essere di aiuto a qualcun altro è gratificante e quindi chi aiuta, mentre esercita tale ruolo, sperimenta il senso di una propria utilità sociale e riceve riconoscimento.

Una frase che mi sembrava significativa da questo punto di vista dice "tu solo ce la puoi fare a risolvere i tuoi problemi, ma non ce la puoi fare da solo". Questo imperativo è forte, ma affrontare i problemi assieme agli altri può essere un grande aiuto perché condividere, nel senso di dividere con altri il peso del problema, può essere un grande aiuto.

All'interno di un gruppo di a.a. dove sono presenti persone con identità e culture diverse si produce un confronto che costruisce una condivisione di esperienze e crea la cultura del gruppo. Ciò significa che dopo qualche tempo il gruppo produrrà un linguaggio comune e comunicherà in maniera sempre più veloce perché sarà in grado di riferirsi a situazioni, percorsi, modi di dire che all'interno del gruppo diventano condivisi e semplici da capire.

Il processo successivo porta da una riflessione interna, attraverso una serie di processi che passano dall'empatia alla valorizzazione del presente, ad un rapporto con l'esterno passando a discutere di problemi che non riguardano più solo le persone del gruppo ma, più in generale, tutte le persone sieropositive. Ad es. dal problema degli effetti collaterali dei farmaci al come l'ospedale affronta in generale il problema degli effetti collaterali dei farmaci. Questo passaggio da una riflessione su di me ad una riflessione che mi comprende dentro ad un gruppo più allargato è un passaggio che in genere i gruppi di a.a. fanno. Questo è un passaggio che fa sì che il gruppo di a.a. entri in una dinamica di empowerment, cioè di acquisizione di potere. Empowerment: processo che

mira a favorire l'acquisizione di potere, ovvero, accrescere la possibilità delle singole persone e dei gruppi di controllare attivamente la propria vita.

Vi propongo un'altra definizione: è un processo di ampliamento delle possibilità che il soggetto può praticare e rendere operative; è un processo attraverso il quale le persone diventano sufficientemente forti da partecipare, condividere il controllo e influenzare gli eventi e le istituzioni che incidono sulla loro vita. In particolare in questa fase storica dell'epidemia il processo di empowerment è estremamente importante perché oggi esistono dei farmaci anti-retrovirali e proprio perché questi farmaci sono estremamente complicati e provocano una serie di effetti collaterali, la possibilità per le persone di non essere passive rispetto al ruolo con il medico consente anche una migliore adesione terapeutica cioè la possibilità di governare la propria vita anche nell'assunzione delle terapie anti-retrovirali.

Quelle che abbiamo visto sono le possibili definizioni di empowerment ma ve ne propongo un'ultima che è quella che a noi piace di più perché ci sembra più aderente alla storia della nostra associazione. È una definizione della Francescano e dice: "i programmi centrati sul rendere potenti, quindi sull'empowerment, mirano a rafforzare il potere di scegliere dei singoli migliorandone le competenze e conoscenze in un'ottica non solo terapeutica riabilitativa ma politico emancipatoria". Se vi ricordate è la comparazione che facevamo prima tra il gruppo di auto-aiuto e l'approccio più classico che in questo caso è rappresentato da un'ottica terapeutica riabilitativa in opposizione ad una logica emancipatoria.

Questo in estrema sintesi è un quadro di riferimento rispetto ad un passaggio fondamentale per noi, quello di consentire e facilitare il processo di partecipazione da parte delle persone sieropositive alla gestione delle politiche sul tema Hiv AIDS. Non è un passaggio completato ma è quantomeno avviato ed è sufficientemente facile comprendere che è estremamente utile che le persone sieropositive stiano dentro ad un processo in cui ciò che vivono e pensano e ciò che producono in termini di competenza e conoscenza sia utilizzato per migliorare le politiche sanitarie nei loro confronti. Il processo di auto-aiuto e di empowerment sono alcune possibilità, seppur non le uniche, di partecipazione.