

Questo libro raccoglie i risultati di una ricerca che dal gennaio 1999 al gennaio 2000 ha coinvolto tredici gruppi C.N.C.A. operanti nel campo dell'Aids. Con l'aiuto di alcuni esperti del fenomeno i gruppi hanno affrontato in particolare i temi del sostegno alla persona, alle terapie, alla rete.

Il progetto aveva per titolo: "OLTRE L'EMERGENZA. Ricerca e sperimentazione di nuove forme di assistenza, sostegno, accompagnamento di sieropositivi e malati di Aids attraverso servizi non residenziali attivati da gruppi del privato sociale operanti nel territorio italiano".

La ricerca rientrava nel "Progetto Sociale Aids" 1997, finanziato dall'Istituto Superiore di Sanità.

Comunità Edizioni

C.N.C.A.

Via Vallescura, 47 - 63010 Capodarco di Fermo (AP)

Tel. 0734/672504 - 672120 Fax 0734/675539

E-mail: cnca@sapienza.it

Coordinamento editoriale: Sabrina Lupacchini, Sonia Postacchini

Collaborazione all'editing: Maria Nadotti

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

In copertina:

Libro dimenticato a memoria, Vincenzo Agnetti 1969

Aids
Il prezzo e il valore

Per una nuova accoglienza

a cura di Maria Luisa Albera

Comunità Edizioni

*“Il grande sentiero non ha porta,
migliaia di strade vi sboccano.
Quando si attraversa quella porta senza porta,
si cammina liberamente tra cielo e terra”*
(Mumon)

INTRODUZIONE

UNA NUOVA ACCOGLIENZA

Vinicio Albanesi

Vengo per esperienza personale dal mondo delle tante e drammatiche disabilità: quella del farmaco, della morte, del rifiuto sociale, del limite fisico. Non pensate soltanto alla disabilità del ragazzo o della ragazza che nascono spastici, ma anche a quella del ragazzo traumatizzato da un incidente stradale, al ventenne che all'improvviso si ritrova su una carrozzina, senza il controllo degli sfinteri, impotente e limitato nei movimenti. Oppure la casistica recente, sempre più alta, di persone molto giovani che vengono operate di cancro e che se riescono a volte a liberarsi della malattia, spesso devono convivere per tutta la vita con i segni che la liberazione lascia.

In un'operazione di cancro al cervello ad esempio sono i chirurghi stessi che ti dicono: "opereremo, faremo meno danni possibili, però non possiamo garantire che tu non diventi cieco, che tu riesca ad avere il controllo di te, che tu possa camminare come prima" e via discorrendo.

Immaginate ancora chi fa dialisi per insufficienza renale, con la vita condizionata ogni due, tre giorni, con l'impedimento di muoversi o con gli spostamenti molto rigidi e programmati. In tutte queste vicende c'è una grande drammaticità, molto spesso sottesa, ma non per questo meno violenta.

Disabilità e Aids: analogie e differenze

Pensando alla malattia di Aids m'è venuto spontaneo pensare al mondo della disabilità. Sono due mondi

con delle analogie e delle differenze. Le analogie risiedono ad esempio nel rapporto con i farmaci.

Chiamare disabile la persona malata di Aids può, a prima vista, sembrare molto offensivo; se però si entra nel merito, si vedrà che gli elementi della sofferenza ci sono tutti. Chi ha la distrofia muscolare sa benissimo che ha un rischio di morte: un arresto cardiaco o un'insufficienza respiratoria possono fargli giocare la vita.

Perché allora queste analogie, che pure esistono, vengono trattate nella malattia dell'Aids come qualcosa di eccezionale e di isolato?

L'impressione che ne viene fuori è che il mondo dell'Aids sia un mondo unico e assoluto. Nella vita di tutti i giorni, però, le cose non stanno così, perché ci sono problemi simili, ugualmente drammatici e problematici.

Quando si vanno a descrivere questi fenomeni sorge una specie di ansia che non so spiegarvi - proprio per questo lascio domande - l'ansia di dire: "ecco questa è l'unica espressione della sofferenza umana". Una specie di enfasi nell'ingrandire sofferenze che probabilmente sono in agguato per molte e molte altre persone.

Immaginario collettivo e diversità

La diversità a me sembra sia dovuta a quella specie di immaginario collettivo che è l'infezione. Il mondo esterno, ma anche la coscienza interiore producono una specie di inconscio senso di colpa per cui l'infezione subita, accompagnandosi al rischio aggiuntivo del contagio, si trasforma in una specie di maledizione.

Se un ragazzo ha un incidente di macchina, anche dovuto a sue responsabilità, non viene preso da quel senso di colpa che sembra attivarsi e scattare nella malattia dell'Aids.

Non sarà allora proprio il senso di colpa a dare questo ulteriore scenario di drammatizzazione?

Sembra dall'esterno essere presente una specie di accentramento del problema sesso, che poi si ricollegerebbe al problema dell'infezione; quasi che questa sfera diventi qualcosa di predominante, un qualcosa che in qualche modo illumina e a volte distorce tutta la malattia.

Nei primi anni ottanta, la malattia la conoscevamo già allora, ho assistito alla morte per Aids di un ragazzo. Però, forse perché s'era appena sposato o forse perché non si era ancora presa coscienza, non l'ho vissuta come una maledizione misteriosa: è stato accompagnato dalla moglie nel suo spegnersi col solo rammarico di una malattia "tardiva", giunta cioè quando i problemi della dipendenza erano stati ampiamente superati.

La domanda ulteriore, quasi provocatoria, che pongo è se non sono stati gli operatori ad accendere o aggravare la dimensione drammatica di una situazione pure difficile e dolorosa.

Un'ulteriore domanda è perché la malattia Aids, pure dolorosa e seria, diventi solitudine, ghetizzazione e, cosa più grave, auto-ghettizzazione.

Chi ha un cancro alla mammella sa benissimo che il rischio di una ricaduta, della chemioterapia, delle terapie è sempre in agguato, senza per questo diventare maledizione incombente.

Le domande poste non hanno senso in se stesse; sono state poste per guardare avanti e cercare, dall'esperienza della malattia, le vie di uscita.

La risposta sicura, a partire dalle esperienze e dalle analogie accennate, credo sia quella del benessere. La persona deve stare il meglio possibile attraverso sicurezze prima di tutto materiali: casa, sufficiente reddito, lavoro e sicurezze di benessere psicologico e relazionale.

Porre queste premesse è l'unica possibilità di risposta, sapendo già in partenza che ciascuno può ritrovare

in relazioni affettive, emozionali, passionali significative la voglia di vivere o, invece, di andare incontro alla sconfitta.

È opportuno non entrare nel dettaglio di equilibri che sono esclusivamente personali. A chi accompagna e sta accanto resta non soltanto il dovere, ma la voglia di creare tutte le condizioni possibili della felicità.

Sono queste le domande che vi affido, con estremo rispetto e con estrema partecipazione. Il mio desiderio e quindi l'auspicio è che si riescano a trovare anche nell'Aids risposte che garantiscano prima di tutto la salute fisica, con la tutela della vita per quanto possibile (Dio voglia che questo vaccino venga finalmente scoperto), accompagnata da tutte quelle condizioni ambientali, personali sociali e lavorative che fanno star bene la persona.

La drammaticità della malattia dell'Aids va combattuta come e insieme a tutte le drammaticità delle malattie "importanti".

L'AIDS NON ESISTE PIÙ?

Maria Luisa Albera

Il progetto illustrato in questo volume nasce da una situazione di profondo cambiamento in relazione al problema Aids: l'avvento delle nuove terapie ha posto le persone e i servizi di fronte alla necessità di rivedere le linee di intervento elaborate e sperimentate fino al 1996 e, soprattutto, ha costretto a rivisitare una pratica del sostegno basata su punti che erano diventati inadeguati.

Non appena si è intravista una possibile cronicizzazione della malattia, ci si è trovati di fronte ad una nuova, profonda negazione; si continua ad assistere ad una velocissima rimozione a tutti i livelli: dalla società civile all'ente pubblico, dai gruppi di volontariato e privato sociale alle persone sieropositive e ammalate, dai mezzi di comunicazione ai giovani e a tutte le persone adulte sessualmente attive.

Oggi si muore meno di Aids, anche se non si è ancora certi che questo decremento sia così significativo. Le persone infette, però, sono molte di più e dunque è aumentata la possibilità del contagio.

La prevenzione si è dimostrata abbastanza efficiente sulle popolazioni con comportamenti sessuali a rischio, molto meno tra la popolazione in generale, tanto che si è registrato un aumento del contagio proprio in questa fascia, in particolare tra i giovani e le donne.

La rimozione in corso e il silenzio che l'ha accompagnata hanno riportato nella solitudine le persone sieropositive e ammalate, approfondito la necessità di compren-

dere ciò che sta accadendo e soprattutto reso difficile cogliere l'utilità del sostegno: aprirlo alla verifica dei bisogni e delle risposte, riorganizzarlo negli obiettivi e nella forma è parsa un'operazione urgente e fondamentale.

La possibilità che, da infezione ad esito infausto, la sieropositività diventi un'infezione cronica, come per tanti anni si era sperato, costringe fortunatamente a rivedere sia il tipo di progetto che le persone ammalate elaboravano, sia come affrontare questo nuovo modo di convivere con la sieropositività o la malattia.

È un cambiamento che ha posto tutti di fronte alla necessità di verificare le proprie posizioni, di rivedere le risposte messe in atto fino al 1996, anche alla luce della esasperata medicalizzazione in atto e alla concomitante diminuita contrattualità delle persone interessate pur nell'apparente maggiore adesione all'assunzione delle nuove terapie.

I prezzi della vicenda Aids

Dell'Aids, dopo anni di lotte e di sofferenze, si conosce bene il prezzo, ma non il valore.

Rispetto al valore, si è trattato di una grande occasione storica di cambiamento che abbiamo collettivamente mancato: un fallimento su tutti i fronti di cui, insieme alle migliaia di persone morte, ci si vuole dimenticare.

Rispetto al prezzo, si sono fatti conti di ogni genere: dal costo di una persona nel suo iter dalla sieropositività alla morte a quello, più recente, del suo percorso di cronicizzazione.

Quando si parla di Aids, tendenzialmente si parla di questi prezzi e di questi costi, molto meno di ciò che ha significato in passato e di ciò che tuttora significa nella vita individuale e in una società assai refrattaria a ricevere stimoli di questo tipo.

La situazione da cui partiamo oggi, pur con la prospettiva della cronicizzazione della malattia, non è felice, anzi è connotata da una immensa area di non detti: si tace sulle incognite degli effetti collaterali e delle eventuali resistenze alle nuove terapie. Si tace sull'allargamento del contagio e si ignora l'aumento della sieropositività tra le donne (da 1:4 a 3:5), i giovani (l'età dell'infezione si è abbassata a 14-20 anni), le persone provenienti dai paesi extracomunitari.

Si spettacolarizza e non si dice della tragedia apocalittica che si sta consumando nei paesi africani, latino americani, asiatici e nell'est europeo: un sospiro di sollievo e una sottile euforia hanno sostituito in un batter d'occhio l'Aids e la sua paura con il viagra e la ritrovata virilità.

Si può continuare a vivere come se i rapporti, la sessualità, il senso della vita, il tempo, la malattia, il dolore, non si fossero ferocemente scontrati con l'Aids e la sua contagiosità?

Gli anni del che fare, del perché accade e del quando finirà hanno lasciato il posto al silenzio, anche se si pongono ancora molte domande.

A livello individuale rimangono quelle di prima, forse meno drammatiche, ma ugualmente significative.

Per i gruppi che hanno condiviso la fatica e la ricerca con le persone sieropositive e malate permane una questione di fondo: quanto si è capaci di operare mutamenti nei servizi, negli atteggiamenti, di rispondere ai nuovi bisogni reali, di mettere in atto nuove risposte in tempo breve?

C'è il rischio che prevalgano logiche di automantenimento, anziché ricerca e comprensione di una situazione nuova assai complessa?

Che cos'è prioritario oggi: mantenere a tutti i costi servizi inadeguati ai bisogni o porsi alla faticosa e sco-

moda ricerca di risposte attendibili e pertinenti rispetto al presente?

Il progetto del C.N.C.A., presentato nel 1997 e finanziato nel 1999 dall'Istituto Superiore di Sanità, ha tentato di chiarire alcuni interrogativi, cercando di sperimentare un metodo che potesse essere anche strumento per poterli affrontare almeno in parte.

Le difficoltà incontrate

L'iter di questo lavoro, circoscritto ai servizi di sostegno non residenziali (le case di accoglienza avrebbero infatti richiesto una lettura diversa e, nel contempo, avevano altri canali più omogenei di verifica) è stato assai faticoso per una serie di motivi: la necessità di una verifica radicale si è avvertita chiaramente nel 1996-97.

Il progetto è stato presentato nel 1997 e la comunicazione della sua accettazione è pervenuta nel 1999; esso presupponeva un finanziamento di 250 milioni, ma ne sono stati stanziati 100, senza contare che la sperimentazione sul territorio nazionale di nuove risposte di sostegno, contemporaneamente alla formazione di facilitatori, avrebbe richiesto due o tre anni di tempo mentre bisognava concludere il progetto entro un anno.

Lo staff incaricato della sua realizzazione ha dovuto perciò, partendo da questi dati oggettivi, riprogettare la verifica stessa: tempi, modalità, estensione e, fatto salvo il contenuto, reinventarne il percorso. Si è pensato poi di estendere la ricerca ad una ventina di realtà del C.N.C.A. per renderla più esaustiva come campionatura e sperimentarla in uguale misura su tutto il territorio nazionale, pur con le limitazioni di tempo e di denaro imposte dal finanziamento.

La difficoltà maggiore è stata la fatica dei gruppi a partecipare al progetto in tempi così brevi, a fornire dati e mettere a disposizione referenti qualificati che per-

mettessero una realistica rilettura del percorso da loro fatto e una concreta rivisitazione dei servizi.

Il silenzio calato a livello sociale sul problema e sui servizi si è ovviamente riflesso anche sui gruppi del C.N.C.A. e il rapporto sfavorevole utile economico/tempo impiegato ha poi impedito a molti di partecipare all'iniziativa, cui pure erano interessati.

La verifica, inoltre, richiedeva una riflessione su esperienze acquisite che si sono rivelate patrimonio di pochi gruppi del C.N.C.A., senza contare che i fondi del progetto non permettevano di varare un piano nazionale di sperimentazione sul territorio, possibile anche dove non erano stati organizzati in passato servizi di sostegno.

Molti gruppi del coordinamento gestiscono comunità per tossicodipendenti e non hanno, in questi anni, provveduto o ritenuto opportuno operare una distinzione tra Aids e percorso terapeutico, perciò le esperienze di auto aiuto nell'ambito del C.N.C.A. si riferiscono piuttosto a momenti interni alle comunità e solo raramente hanno coinvolto il territorio.

Il problema Aids infine, per quanto drammatico, è stato poco problematizzato, forse per un perdurare della situazione di emergenza nei servizi.

L'esistente

La verifica non poteva che prendere il via che dall'esistente e un'indagine che partisse dal 1981 è sembrata il mezzo più idoneo per raccogliere informazioni su ciò che i gruppi del C.N.C.A. hanno fatto, per comprendere la qualità degli interventi di sostegno e per offrire la possibilità di rileggere i singoli percorsi di risposta all'Aids.

È stato difficoltoso raccogliere queste informazioni e, pur avendo interpellato venti realtà, solo tredici hanno aderito all'iniziativa: la campionatura è esigua,

ma significativa per la situazione del Coordinamento.

La rilettura e in parte la comprensione dell'esistente hanno costituito la fase più lunga e complessa, ma hanno permesso di restituire alla fine una riflessione corretta del percorso fatto a partire dal 1981.

Alcune considerazioni

La commistione tossicodipendenza/Aids non ha permesso, in molti casi, di sviluppare uno spazio autonomo di sostegno. Ciò che si è fatto è stato prevalentemente subordinato alle esigenze delle comunità terapeutiche, a discapito sia del servizio sia di una riflessione più articolata sul problema nell'ambito del C.N.C.A.

Gli interventi sono quasi sempre realizzati all'interno di altre organizzazioni o a latere delle stesse. Poco ci si è interrogati su quali fossero i confini nel rapporto Aids/tossicodipendenza all'interno di un percorso terapeutico.

Poche volte, infatti, si è problematizzato questo argomento e ciò può far pensare ad una sua difficile gestione all'interno dei gruppi che hanno comunità e sono la maggioranza.

Dalla lettura dei dati emerge la difficoltà a produrre pensiero e generare cultura.

I gruppi appartenenti al C.N.C.A. hanno attraversato l'emergenza Aids organizzandosi in vari modi: dagli interventi di prevenzione alle case di accoglienza, molto meno frequenti gli spazi di sostegno aperti a tutti. In questi ultimi anni si sono avviati parecchi gruppi di auto aiuto, soprattutto per tossicodipendenti, sia all'interno delle comunità terapeutiche sia all'esterno. Sembra permanere scarsa la consapevolezza che le risposte ora debbano essere diversificate in relazione all'introduzione delle nuove terapie e all'auspicata cronizzazione della malattia.

Gli spunti più dinamici giungono dai gruppi che

hanno servizi residenziali o di sostegno aperti al territorio: il cambiamento radicale dell'utenza li ha messi in crisi ponendo interrogativi su obiettivi, risposte, modelli di intervento e organizzazione.

Gli interrogativi

Emergono alcuni interrogativi: i gruppi del C.N.C.A. hanno, di fatto, preso in carico più persone sieropositive e ammalate di quanto non risulti dalla loro riflessione e dalla loro produzione di pensiero.

Pur avendo dato risposte relevantissime all'Aids, a livello di coordinamento non appare la profonda ed incisiva attività svolta dai gruppi, ma piuttosto una discreta e silenziosa presa in carico trasversale.

Il passaggio dall'emergenza, nella quale molti hanno dato il meglio di sé soprattutto a partire dal 1988/89 alla normalizzazione è stato repentino e non indolore: la rimozione sembra essere superiore alla capacità di creare e organizzare nuova progettualità così come pare scomparso il patrimonio di esperienza e di professionalità di centinaia di volontari e operatori che in questi anni sono stati l'ossatura delle risposte date dai gruppi.

Si ha la percezione che la formazione abbia smesso quasi interamente di essere una delle preoccupazioni prioritarie: si dà per acquisita una capacità di intervento che risale più agli anni dell'emergenza che a quelli della normalizzazione in corso. Ci si riorganizza in senso manageriale per la gestione dei servizi, ma non sui contenuti e sulla pertinenza delle risposte.

Il percorso del progetto non produce conclusioni, ma pone domande: in che direzione si vuole andare e qual è l'obiettivo che si ritiene importante in questo particolare settore dei servizi del sostegno non residenziale?

Quale utilizzo si intende fare dell'esperienza acquisita in questi anni, quali sono le risposte che, di fatto, i

gruppi del C.N.C.A. dovrebbero cercare oggi e quale collocazione, nel complesso panorama del nuovo disagio, va data all'Aids?

La conclusione dovrà essere pensata attentamente: richiede ancora tempo, lavoro, collaborazione e capacità d'invenzione di tutti noi.

Capitolo I

L'AIDS OGGI

C'È UN POSTO VUOTO AL TAVOLO DELL'AIDS

Maria Stagnitta

Il sintomo e l'anima

Nella prefazione di un libro sull'Aids di alcuni anni fa Roberto Merlo scriveva: "Ora intorno al tavolo ci sono tutti. Tutti hanno occupato il loro posto. La malattia sta ad un capo, di fronte a lei il contesto e ai lati coloro che si occupano dell'anima e del corpo: la medicina, la religione, la psicologia.... Ora la partita può cominciare. Non ci sono spettatori. Si gioca a tarocchi! Tra le carte, la morte, il sangue, la fortuna... ci sono i denari, le spade. Si gioca senza limiti di posta, o meglio ognuno ha la sua posta in gioco. Ed è proprio questa la questione che attraversa la partita".

La partita, nonostante il passare del tempo, non è cambiata. L'unica variante è che da quel tavolo coloro che si occupano dell'anima e del corpo a turno si alzano perché stanchi, annoiati o ormai superati dagli eventi. Cercano di scappare, ma il gioco prima o poi li seduce nuovamente e li costringe a tornare.

In questa fase dell'Aids chi si occupa dell'anima si sente sconfitto: la partita è in mano a chi si occupa del sintomo. La medicalizzazione, e quindi il guarire, ancora una volta sembrano avere il sopravvento sulla cura e sull'attivazione di processi di senso che producano cura di sé.

L'avvento delle nuove terapie antiretrovirali ha rivoluzionato l'esistenza delle persone sieropositive sia in termini di sopravvivenza sia in termini di miglioramento della qualità della vita. A partire dal 1995 sono diminuiti i

ricoveri ospedalieri. È possibile sperare senza sconfinare nell'illusione? Le nuove terapie consentiranno una diversa definizione dell'Aids, da malattia mortale a malattia cronica parzialmente invalidante? Chi oggi sta meglio, grazie agli inibitori delle proteasi, tornerà inevitabilmente a peggiorare? E con quali tempi? Chi oggi è sieropositivo asintomatico potrà evitare di ammalarsi?

Questa nuova fase di incertezza non riduce le difficoltà delle persone sieropositive, forse le aumenta. Confrontarsi quotidianamente con la propria condizione sierologica è forse uno degli aspetti più complessi tra le problematiche correlate all'Aids. Le modalità di contagio, gli anni in cui si è stati contagiati, i percorsi di vita di ogni singolo sono variabili di enorme rilevanza nel vivere sieropositivi. Chi ha avuto come diagnosi una sentenza di morte a cavallo tra gli anni ottanta e novanta avrà una percezione diversa della propria malattia rispetto ad una persona che, infettatasi oggi, si ritrova a scegliere quando e come iniziare una terapia nella speranza/quasi certezza di una cronicizzazione del proprio stato di salute.

Diverse sono le dimensioni in cui si trovano le persone sieropositive: c'è chi si scopre sieropositivo oggi, nonostante l'informazione, c'è chi è sieropositivo da più di dieci anni ed è ancora asintomatico (long survival), c'è chi diventa sintomatico o si aggrava, c'è chi decide di iniziare le terapie antiretrovirali, c'è chi non si fida della Medicina e dell'Istituzione e non si affida alle cure sperimentali, perché tali sono, c'è chi non risponde alle terapie, c'è chi in parte recupera, ma in un contesto di precarietà complessiva dello stato di salute, c'è chi non sopporta gli effetti collaterali e deve abbandonare la terapia, ecc.

Tutte dimensioni di vita in cui il rapporto con il tempo e la percezione di sé assumono significati diver-

si. Dimensioni che, una volta raggiunte, costringono la persona a definirsi e a volte anche a ridefinirsi rispetto a vita/morte, progettualità, sessualità, affettività, maternità/paternità, tempo, visibilità.

La malattia e la persona

Questa necessità di ridefinirsi rispetto alla progressione della malattia non è però una specificità dell'Aids. Una persona che si trova ad affrontare una qualsiasi altra malattia cronica non incontra forse le stesse problematiche? Sicuramente non vive la stigmatizzazione sociale data da una malattia ancor oggi discriminante, ma nel rapporto con il proprio sé, con la propria fisicità, con la propria seduttività, non è forse nella stessa situazione di un malato di Aids?

Ecco che allora dal nostro tavolo dei tarocchi non si alza più nessuno, e si crea invece un nuovo posto di gioco non per nuovi addetti, ma per l'uomo stesso. La partita non riguarda più un settore specifico e la posta in gioco diventa la centralità della persona rispetto alla cura.

L'appiattimento sulla medicalizzazione e il conseguente zigzagare tra speranze, illusioni, delusioni può togliere spazio alla presa d'atto della realtà, ad una progressiva definizione di sé nei confronti della malattia, alla sua accettazione, anche se parziale, e al ritrovamento di un senso nuovo e di una nuova dimensione di vita.

La complessità dei trattamenti farmacologici oggi adottati pone alla persona una serie di problemi ulteriori legati all'adesione alle terapie.

Tali trattamenti richiedono una grossa disciplina da parte di chi li assume, perché alcuni farmaci devono essere presi a intervalli regolari, ogni otto ore, giorno dopo giorno, certi vanno assunti con il cibo, altri a stomaco vuoto. Il che può comportare che si debba antici-

pare o ritardare il pasto e mangiare a orari ben precisi. Ricordarsi di prendere una pastiglia ad una data ora può non essere semplice, ma programmare di mangiare sempre ad una determinata ora può essere ancora più difficile. Sono trattamenti che pongono problemi di visibilità, perché dovendo assumere i farmaci più volte nell'arco della giornata può succedere di doverlo fare durante le ore di lavoro, al bar con gli amici, al cinema, ecc.

Ad oggi sembra che il contesto sociale ancora non sia pronto ad integrare le persone affette da questa patologia. Si vive nell'attesa che qualcosa cambi, ma l'uomo è animale che discrimina e forse da questo punto di vista niente cambierà: gli esseri umani non fanno che discriminare, il bianco dal nero, il povero dal ricco, il sano dal malato.

Paura e ignoranza hanno poi da sempre reso questa caratteristica umana strumento di prevaricazione. Il problema della visibilità non si risolve allora non facendosi vedere al bar mentre si prende una pillola, ma nel prendere una pillola al bar senza che ciò generi paura in un contesto sociale che non sa, che ignora.

I mass media e alcune campagne di sensibilizzazione (alone viola) hanno favorito la crescita della paura e non hanno diminuito l'ignoranza attorno all'Aids. La visibilità deve tornare ad essere uno strumento, come lo era negli anni del forte attivismo, per combattere quel pregiudizio che spesso non fa stringere la mano ad una persona di cui "si dice che", e allo stesso tempo e con maggiore frequenza spinge a non usare il preservativo con una persona di cui "non si dice che".

Le terapie inoltre hanno effetti collaterali pesanti, tipo la lipodistrofia (ridistribuzione del grasso dal viso, dalle braccia, dalle gambe all'addome, al seno e/o alla zona superiore della schiena) che fa assumere un aspet-

to fisico riconducibile ai malati terminali con un effetto psicologico dirompente. Si ha per questi motivi una notevole difficoltà a aderire a regimi terapeutici che, se da una parte migliorano le condizioni di salute, dall'altra sono causa di enormi disagi.

È un argomento che merita attenzione: se la Medicina offre al problema una soluzione che, rispetto al regime terapeutico, richiede un'abnegazione totale da parte del paziente (al quale è richiesto di prescindere dal proprio essere, si veda chemioterapia nei tumori), forse non siamo davanti ad una vera soluzione. È necessario tenere presente che lo scopo di un farmaco è di essere preso per migliorare lo stato di salute di una persona e non per impedire ad un virus di replicarsi in una provetta. Sconfiggere le malattie all'interno dei laboratori di ricerca non significa necessariamente averle sconfitte nell'uomo. L'uomo non è puramente e semplicemente un ammasso di cellule che si muovono con meccanica perfezione, bensì un essere percorso da una serie di variabili (emozioni, sensazioni, vissuti ecc.) non scientificamente prevedibili né controllabili.

A questo va aggiunto che la capacità/possibilità di contrattualità con i medici/reparti di malattie infettive è, in questi anni (era inibitori), progressivamente diminuita. In non più di qualche anno si è passati da un'analisi critica dei dati della ricerca e dei trattamenti proposti, che aveva permesso alle persone di essere soggetti di cura dotati di diritto di scelta, ad un tuffo a capofitto nelle strategie di adesione alle terapie.

Lo stallo di chi è sieropositivo

La persona sieropositiva si trova oggi in una situazione di stallo. Da una parte ha la necessità di affrontare determinate problematiche dell'anima che potrebbero trovare soluzione ridiscutendo del rapporto con la

malattia e la cura di sé, dall'altra è costretta a confrontarsi con una Medicina che si pone come unica depositaria degli strumenti che permettono la continuazione della vita e quindi ad affidarsi passivamente alla cura meccanica del sintomo.

In questa fase coloro che si occupano dell'anima devono tornare a sedersi a quel tavolo e impegnarsi sia sul piano del sostegno individuale e di gruppo, promuovendo la partecipazione attiva delle persone affette, sia su quello dell'attivazione di processi di normalizzazione attraverso la tutela dei Diritti Universali dell'Uomo, superando la logica di separazione e di particolarità dell'Aids che, nella fase dell'emergenza, ha portato a pensare ad una legislazione ad hoc. Oggi invece diventa necessario collocare l'Aids nell'ambito di politiche sociali e sanitarie che garantiscano i diritti umani di ciascun cittadino.

LA SINDROME DEL RESUSCITATO

Leopoldo Grosso

Risvegli

Mi si chiede cosa voglia dire, oggi, la formula "Sostegno alla persona". Per riuscire a farlo, devo rivisitare alcune parole chiave che, ciascuna a suo modo, sono state un riferimento forte nel cammino degli anni passati; va capito infatti cosa, nel corso del tempo, è andato mutando nel loro significato.

La domanda è: che cosa cambia, che cosa ci cambia? La prima parola da prendere in considerazione è relativamente nuova. Si tratta di un termine che utilizziamo da quando esistono le nuove terapie: la parola è *risvegli*.

Varie volte ci è capitato di assistere ai risvegli di persone gravemente malate, che venivano date per spacciate e che le nuove terapie hanno letteralmente resuscitato. In alcuni casi ci siamo trovati di fronte a quella che provocatoriamente si può definire la sindrome del miracolato.

A molti i nuovi farmaci hanno restituito salute, autonomia e prospettive di vita; ma con quale effetto sulle persone?

Da una parte la persona che si sente dire che non morirà si sente resuscitata; ma da cosa? Da una prospettiva di morte certa, non diversamente dal condannato a cui arriva inaspettata la grazia.

C'è stata sicuramente, dopo l'incredulità iniziale, una prima fase che possiamo definire euforica, con uno scarto evidente tra la persona che ha beneficiato delle terapie e il suo contesto, quello familiare innanzi tutto.

In questa fase la persona che ha ripreso progressivamente a vivere non è stata seguita dal suo contesto sociale: quest'ultimo ha fatto molta più fatica, perché meno in gioco, a passare da una mentalità ormai acquisita di accompagnamento alla persona senza molte prospettive di futuro a quella di dover invece fronteggiare la cosiddetta malattia cronica invalidante.

Il contesto si è trovato decisamente spiazzato e dal canto suo la persona malata ha dovuto affrontare altre difficoltà: dopo la fase euforica, più o meno breve, la progressiva scoperta di cosa significa per il malato cronicità e, parimenti, la definizione di un nuovo contratto col contesto e quindi con coloro che in qualche modo lo supportano, la rete familiare, le altre reti. Questa fase era e rimane di transizione tra ciò che l'Aids ha rappresentato fino al 1996 e ciò che forse potrà rappresentare, se veramente diventerà malattia cronica invalidante.

Come ogni fase di transizione, anche questa comporta l'ansia tipica di tutte le fasi in cui dalla rassegnazione e dalla mancanza di prospettive si passa nuovamente all'aspettativa e alla speranza.

Quando si è aperto il grande dibattito tra ottimisti e pessimisti rispetto all'esito delle nuove terapie, tra gli operatori la parola d'ordine era "stare sull'uscio", nel senso di tenere la porta socchiusa, vale a dire aperta alla speranza, senza tuttavia spalancarla a facili illusioni e a pericolosi ottimismo.

Cronicità

Forse è utile fare delle distinzioni, poiché abbiamo assistito a due fenomeni diversi: da un lato sono diminuiti tutti i nostri dispositivi di accompagnamento alle persone, dall'altro è aumentata la prospettiva di vita.

Questi sono i due dati che potremmo definire qualitativi, ma il decorso cronico non si distribuisce in modo

omogeneo. Al suo interno possiamo riconoscere infatti tre diverse fasce.

Vi è la fascia dei più fortunati, secondo alcuni addirittura il 40% dei casi, per i quali la cronicità significa che il futuro si è allungato, che si è tornati alla asintomaticità. E il ritorno a una vita senza sintomi vuol dire una nuova qualità dell'esistenza, perché c'è un'autonomia ripristinata, una maggiore possibilità di progettazione.

C'è poi una seconda fascia, più difficile da quantificare: con qualche margine di dubbio la potremmo definire consistente, per cui la cronicità significa sì un futuro allungato, ma anche la presenza di un'invalidità, tendenzialmente per danno neurologico, non risolvibile con le nuove terapie. La nuova vita deve dunque fare i conti con una novità: l'handicap.

L'Aids si è proprio trasformata: se prima avevamo a che fare con la cosiddetta morte giovane, adesso abbiamo a che fare con la cosiddetta vecchiaia giovane.

La terza fascia, la più sfortunata, ovviamente la più disperante, per la quale non c'è il passaggio al decorso cronico, è rappresentata da chi ha un'immediata incompatibilità con la nuova terapia; da chi sviluppa resistenze o effetti secondari inaccettabili per cui deve interrompere la terapia oppure la rifiuta.

Esiste poi l'area, qui da noi non so quanto grande quantitativamente, del non accesso alle terapie.

La cronicità può essere definita come una tregua protratta: le persone tirano un po' il fiato. Non sappiamo ancora quanto potrà durare questa tregua, possiamo solo sperare che duri il più a lungo possibile.

Gli aspetti con cui bisogna fare i conti sono tre: un forte stato di incertezza che produce ansia e che possiamo considerare un lascito dei tempi duri; l'handicap per alcuni e, quindi un nuovo stigma sociale cui la persona

sieropositiva magari tossicodipendente o malata di Aids non era abituata.

Si ha più tempo davanti a sé. Questo tempo, però, richiede una fatica quotidiana per rispondere al bisogno di ridefinirsi. È un tempo, soprattutto dopo il “risveglio”, che richiede un percorso abbastanza faticoso e lungo di ricerca del proprio sé nella nuova situazione. Si è in qualche modo anche più soli.

Oggi, nel nostro contesto sociale, ci si preoccupa sempre meno dei malati di Aids: non si è più nella condizione di prima, quando tutto ruotava attorno al malato, perché si era di fronte a una situazione eccezionale. Quando la morte era costantemente in agguato, tutto il contesto si rendeva disponibile, si mobilitava, era accanto al malato in una logica di accompagnamento.

Ora dobbiamo fare i conti con un contesto che si è normalizzato.

Oggi i rischi si associano a una forte consapevolezza della propria fragilità da parte dei soggetti interessati. Questa fragilità produce almeno quattro cose;

1. la coscienza dei propri limiti oggettivi, dovuti alla propria condizione psicofisica, alle terapie, al lascito di un eventuale danno neurologico;
2. la fragilità relativa alla consapevolezza della propria storia, soprattutto per chi ha intrecciato la storia della malattia con la tossicodipendenza. Nella maggior parte dei casi la storia personale non è una risorsa o, quanto meno, è difficile farla divenire tale;
3. la conseguente carenza di autostima e una depressione latente;
4. la scarsità di risorse di contesto per far fronte a questi problemi.

Queste fragilità rendono più difficile riconoscere e dare un senso alla propria vita: si rischia quindi la cronicizzazione dell'angoscia di fronte alla difficoltà di ridefi-

nire la propria vita e, come esito finale, una sorta di paralisi esistenziale.

Bloccati tra il bisogno di spazio e relazioni protette che siano in grado di tutelare, assicurare, sostenere il bisogno storico proprio della fase precedente e il bisogno e/o l'esigenza di cambiare, di provare scenari nuovi e di buttarsi, ci si ferma.

Il bilico tra un bisogno e l'altro diventa la propria nuova casa.

Prigionieri di questa contraddizione, si finisce per imboccare una di queste due strade: la paralisi o uno zig zag continuo e vertiginoso tra il mollare tutto, andare, partire, per poi trovarsi velocemente col sedere per terra a chiedere tutela, assicurazione, sostegno, protezione e così via.

Morte

C'è un paradosso che riguarda gli operatori, allenati ormai da un decennio ('86/'96) a confrontarsi con la morte: oggi essi rischiano di trovarsi di nuovo impreparati di fronte ad essa. Oggi si muore meno, ma i decessi sono più pesanti, perché sono meno ordinari e meno massificati di quanto lo sono stati negli anni dell'ecatombe. Oggi le morti hanno un nome e un cognome, c'è stata più storia tra i malati e gli operatori, c'è stato più tempo da trascorrere insieme, quindi un legame più forte. Le nuove terapie hanno allungato la vita e adesso, noi che eravamo allenati al confronto quotidiano con la morte, è come se ci trovassimo fuori allenamento, di nuovo impreparati. Di fronte al rarefarsi delle morti e al loro rallentamento, c'è stato subito il sopravvento ovvio, naturale, spontaneo, del rimorso della morte, che è la grande tentazione della nostra epoca e i decessi ora sono più sofferti. Forse c'è anche delusione per chi non beneficia come si spera dei risultati della scien-

za, con l'aggiunta di più amarezza. Tra l'altro c'è l'effetto sorpresa che non dobbiamo dimenticare: la morte oggi infatti è meno annunciata, si muore più velocemente e inaspettatamente.

Ciò che rischiamo di sottovalutare è la paura della morte che le persone malate continuano comunque ad avere, anche se è più taciuta, non rivelata, non detta. Se ne parla meno e il rischio è di non parlarne più. E noi sappiamo quanto sia grande la difficoltà dell'operatore a cui non piace parlare di morte e quanto sia importante, invece, dare parola all'angoscia di morte.

Senso e progetto

Abbiamo già accennato ad un'altra parola importante: *senso*, la ricerca di senso da parte delle persone, da non confondere con la nostra pretesa di trovare un senso nelle cose.

In quale cultura mette radici la ricerca di senso? Si può demarcare una soglia sotto la quale non c'è senso e sopra la quale c'è?

Non si può individuare una soglia tra una vita insensata e una vita significativa.

Sicuramente ciò che dà senso raccoglie per lo meno la domanda di senso. Il bisogno di senso si esprime in un verbo: fare. Pensate a coloro che non possono fare: il malato veramente terminale o un cerebroleso. Nel fare si raccoglie oggi, un po' perché questa è la nostra cultura, la ricerca del senso, però noi sappiamo anche che il senso si ottiene attraverso la relazione.

Le persone sieropositive, soprattutto se si ammalano, non hanno bisogno di noi, ma di essere riconosciute da noi e dal contesto anche tramite il nostro aiuto, di sentirsi utili anche a ciascuno di noi. Se la ricerca di senso nella definizione di sé è alla base della parola progetto, questa parola deve poggiare sui tre pilastri

fondamentali della nostra identità: sicurezza, autonomia e autostima. Dando per scontato che la prima sia garantita e che la seconda sia almeno parzialmente raggiunta, l'autostima deve fare i conti con l'esigenza del soggetto di dimostrare a se stesso e agli altri di non essere solo un malato; con il bisogno di fare e quindi di poter fare, un bisogno spesso non riconosciuto ma che non va assolutamente sottovalutato, perché è importante; con il bisogno di dare, il bisogno di reciprocità.

Nel campo degli affetti questi tre aspetti rischiano di non essere colti. Perché?

Perché prima non era così, prima il contesto era attrezzato per far fronte ai bisogni di un malato: non si aprivano spazi o se ne aprivano pochi. Chi dava era il contesto e non si accorgeva di cosa eventualmente riceveva.

Da un lato vi è dunque un contesto che è l'esatto contrario di questi tre bisogni profondi e dall'altra vi sono esigenze mutate. Questo vuol dire che l'affettività deve potersi svolgere, mentre prima veniva condensata e centrifugata in un tempo breve.

Oggi la relazione è sempre più normale, sempre più libera, mentre prima era in qualche modo tutelata e protetta.

Come si conciliano queste derive, queste tendenze del contesto attuale, con i bisogni più profondi di cui si è detto?

Rispetto al lavoro bisogna tenere presente che esso deve rispondere all'intreccio di varie dimensioni: da un lato il lavoro deve tenere occupati, essere almeno parzialmente gratificante, far sentire utili. Attraverso il lavoro, insomma, si tratta di recuperare il bisogno di dare e quello di guadagnare. Occorrerebbe costruire delle reti di sostegno che in qualche modo intreccino, se non tutti, almeno quelli che sono i bisogni preponderanti

per il soggetto.

Alla base del progetto ci deve essere l'individuazione di questi tre bisogni: il bisogno di dimostrare a se stessi di non essere solo malati; il bisogno di fare, e il bisogno di dare.

In coppia

Rispetto alle coppie l'esperienza di questi anni ha portato alla luce quattro elementi.

La discordanza di stato sierologico è, in genere, il punto di precipitazione di tutte le discordanze normali nella vita di coppia e il fatto che uno sia sieropositivo e l'altro sieronegativo diventa la copertura di tutta un'altra serie di discordanze esistenti in ogni coppia, l'Hiv ha fatto da copertura, canalizzandola alla dinamica di differenza in negativo presente in ogni coppia; il peso dell'isolamento e del vissuto di diversità delle coppie (che i due partners siano in stato sierologico concordante o in stato sierologico discordante) e la pressione sociale nei loro confronti, tale pressione ha esercitato una forte influenza sulle dinamiche di coppia; il decorso della malattia, che si lega al ciclo vitale della coppia (decidere di fare figli o non farli, così via); il ritornare, anche qui come punto di precipitazione delle dinamiche di coppia, a quella che è stata la via del contagio dell'infezione che poi si ripercuote creando difficoltà di rapporto .

Se mettiamo in relazione primo e terzo punto - la pressione sociale esercitata sulla coppia in stato sierologico concordante o discordante - possiamo fare alcune considerazioni: se lei è sieronegativa e lui sieropositivo, lei è vista o come vittima inconsapevole e quindi c'è commiserazione, oppure come persona superficiale e al limite incoerente. Il giudizio sociale è comunque di svalutazione e la persona sieropositiva è vista in genere

come il mostro egoista che si accoppia con la persona sieronegativa. Molti sieropositivi recepiscono questa situazione come colpa sociale e agiscono per rompere il rapporto e liberarsi di questo peso, oppure si hanno tutta una serie di microlacerazioni quotidiane. Gli incastri già li sappiamo, forse varrebbe davvero la pena, in questa dinamica di stato sierologico discordante, di vedere un po' cosa succede rispetto a quello che fino a qualche anno fa era stato il lutto anticipato e come si viene modificando in questa nuova situazione.

Cosa intendiamo per lutto anticipato? In una coppia a stato sierologico discordante (oppure concordante ma con diverso decorso della malattia) la persona in stato sierologico negativo si trova di fronte all'aggravamento, al deterioramento fisico, alla regressione e alla depressione psichica del partner, il partner non è più la persona di prima, il compagno di oggi non è più quello che è stato.

C'è un contesto, che possiamo definire stressante, di assistenza e di accompagnamento e c'è una forte vicinanza che lo investe. Da una parte questo lutto anticipato - la perdita della persona amata, che già non c'è più, anche se è ancora lì accanto a noi - comporta una sorta di vicinanza distante: sei molto vicino, perché accudisci però cominci ad essere molto distante rispetto alla persona nuova che hai di fronte.

D'altra parte c'è un ipercoinvolgimento nel fare, nell'accudire, che impedisce una reale elaborazione, di solito molto facilitata quando la perdita è totale. In questo caso invece la perdita è parziale e non ancora reale rispetto alla persona fisica: la persona manca già, ma la percezione della mancanza è soffocata dalla presenza della malattia, dalla sua invadenza, dall'affanno quotidiano per riuscire a star dietro ad ogni cosa.

La fatica dell'accudire "silenzia" il dolore della perdi-

ta parziale. Ma essere in lutto prima della morte è anche un sentimento indicibile di cui ci si vergogna e che bisogna tacere, soprattutto a se stessi. Occuparsi dell'altro può essere un buon metodo per rimandare l'appuntamento con se stessi di fronte a questa perdita. L'affannarsi è un buon supporto alla negazione e alla rimozione: si tira dritto, avanti e senza sosta e soprattutto senza farsi domande e senza dar spazio alla propria sofferenza.

Quando, grazie alle nuove terapie, queste situazioni non si risolvono con la morte precoce del partner e la malattia si cronicizza. L'anticipazione del lutto e il mancato confronto con la perdita portano a un'inevitabile fuoriuscita di aggressività nella relazione, aggressività schiacciata sul partner (senza reciprocità, data la situazione), che accumula a poco a poco fatica e anche un po' di risentimento.

È l'altro a stare male, non è consentito ributtarglielo in faccia, non bisogna mostrarsi deboli, anzi ci è richiesto esplicitamente di non esserlo, ci è richiesta un'attenzione continua a non farlo sentire in colpa per la sua malattia. Tuttavia le situazioni regressive in cui ogni tanto il partner si accuccia, l'aumento delle sue richieste (ad alcune delle quali potrebbe rispondere lui stesso, ma - come sappiamo - il fatto di richiedere sempre ha un significato relazionale), la centratura sui bisogni del partner che sta male, finiscono per essere i pretesti e le occasioni di uno sfogo illimitato, mai generalizzato, la cui caratteristica è di essere molto violento. Questa fuoriuscita di aggressività, esplicita nei modi ma implicita, in quanto non corrisponde a una comunicazione chiara, è ovviamente distruttiva per la relazione.

Il crollo, la rottura del precario equilibrio di chi sta bene, un equilibrio mantenuto a fatica.

Il non dar voce al dolore sottostante e ai propri biso-

gni fa sì che le sublimazioni non tengano, anche perché il recupero del partner è relativo e deludente in rapporto all'aspettativa. Allora non ce la si fa più, ci si tira fuori in qualche modo e le soluzioni sono note: ci si ammala o ci si occupa di qualcosa che agli occhi propri e della gente sia altrettanto importante, ad esempio un figlio; si media con fatica una soluzione, in alcuni casi si scappa, si sparisce, si cambia vita.

Successo della negazione e conseguimento della missione dell'accompagnamento. Si procrastina qualunque elaborazione, si rimanda tutto a dopo, ci si fonde nell'iperattività. Il sistema sociale che ti sta intorno ti premia, perché sei andato fino in fondo, sei stato coerente con le tue scelte. Da questo punto di vista c'è quindi una buona ricaduta sull'immagine personale e sull'autostima. Ma che cosa succederà dopo? Ci sarà, insieme al lutto, quella parziale liberazione attesa in silenzio o ci si troverà di fronte a un vuoto incolmabile? Non solo perché è venuta a mancare la persona verso la quale si era ambivalenti, ma anche perché si è disattivata la possibilità di difesa agita, cioè l'iperattività dell'accudire protratto per tanto tempo, che è proprio ciò che ha impedito l'elaborazione del lutto.

Il territorio della sessualità

Nella vita delle coppie attraversate dalla sieropositività muta anche la natura del desiderio sessuale, il cui esercizio è di norma sentinella di vita. Quando esso manca o è scarso vuol dire che prevalgono altre preoccupazioni, dalla lotta contro i sintomi alla lotta per la sopravvivenza, non necessariamente rispetto alla malattia, magari rispetto al tirare avanti.

Nella vita delle persone sieropositive o malate la sessualità ha un ruolo relazionale molto più forte che tra le persone sieronegative. Sembra che ci sia una

grossa spinta a ricomporre tutte le scissioni: tra eros e affetto, tenerezza e aggressività, sensualità e bisogno di intimità, senso di sé narcisistico e riconoscimento dell'altro, tra voler amare e volersi sentire amati. Paradossalmente la sieropositività è una spinta a ricomporre tutte le scissioni che in genere abitano il territorio della sessualità. La sessualità si fa dunque più pesante, oppure meno leggera, perché si iscrive in rapporti che sono sempre significativi, importanti e dove la tematica relazionale è molto sofferta. È importante e pesante perché deve tenere conto della relazione e del vissuto del proprio corpo. Quindi sulla valorizzazione della propria, se pur residua, seduttività pesa il timore del contagio e la dinamica di protezione o di mancata protezione. Per esempio, sulla dinamica di protezione, chi si deve far carico del contagio è la persona sieropositiva, l'altro infatti non se ne fa carico, perché è sacrificale, perché è totalmente incosciente, o per varie altre ragioni. Nella relazione di coppia il farsi carico del problema del contagio dovrebbe, invece, essere distribuito al 50%. Il fatto che sia solo la persona sieropositiva a preoccuparsene genera molta ansia e angoscia.

Vediamo ora le diverse situazioni della coppia in stato sierologico discordante.

C'è una situazione in cui lui e lei, l'uno sieropositivo, l'altra negativa o viceversa, rimuovono la sessualità: la sessualità porta ansia, porta problema, stiamo bene insieme, si può rinunciare alla sessualità. Consensualmente e molto spesso tacitamente si è d'accordo che questo aspetto della persona venga cancellato e non venga agito neanche altrove. Oppure lui e lei rimuovono la protezione, agiscono la sessualità: l'incastro più tipico è tra l'egoismo patologico della persona sieropositiva che non si fa problemi e l'oblatività sacrificale dell'altra. Terza situazione, lui sieropositivo cerca la

sessualità ma lei la rifiuta. Se la persona sieronegativa rifiuta la sessualità e la persona sieropositiva la cerca, vuol dire che la sessualità rimane sentinella di vita nella persona sieropositiva e che la coppia è carica di qualche problema non risolto. Quindi la persona sieropositiva deve riuscire ad essere aiutata a vedersi un po' dentro per capire che cosa non funziona. In genere, in situazioni di questo tipo, un desiderio sessuale non corrisposto o solo raramente corrisposto alle aspettative - che in una persona in Aids non sono altissime - è tendenzialmente sintomo di un non detto di coppia che va ricercato. Situazione opposta: lei, sieronegativa, lo cerca e lui la rifiuta, un caso abbastanza tipico. Qui in genere agiscono tre elementi: la paura del contagio; il vissuto di colpa, la pressione sociale, gli incubi in una persona che non è sieropositiva; oppure, banalmente, un desiderio diverso.

In alcune coppie sierologicamente concordanti, ed è una situazione tipica, la sessualità viene agita senza protezione perché vista in maniera decolpevolizzante. Teoricamente, il problema di infettare/si non esiste. Viene sottovalutata totalmente la reinfezione, permane la decisione di star bene insieme e una rimozione condivisa, si sceglie il momento, ma non la strategia di lotta contro la malattia. Una coppia in stato sierologico concordante può diventare presto discordante per l'evoluzione della malattia; benché entrambi i partner siano positivi, uno può stare bene e l'altro stare male, e in questa situazione molto spesso capita che uno dei due, quando l'altro sta peggio, non osi la sessualità. Ciò vale per entrambi, perché il partner che sta meglio non osa proporsi per la paura di prevaricare l'altro e il partner che sta peggio magari sente il desiderio, ma non osa chiedere perché ritiene di non essere abbastanza seduttivo: anche qui c'è bisogno di parlarsi.

A volte la coppia concordante che è diventata discordante per l'evolversi della malattia trova un accordo sulla non sessualità, ma può accettare la trasgressione. In altre parole uno dei due partner arriva ad accettare che il partner possa trasgredire. Il conflitto non è tanto su questo, quanto - in caso di sieropositività di entrambi i partner - su chi ha infettato chi, ed eventualmente su un tradimento precedente.

In genere le coppie tendono a scegliersi a parità di stato sierologico, positivi con positivi e negativi con negativi, anche se esistono ovviamente tutta una serie di coppie che, pur essendo in stato sierologico discordante, sono totalmente aproblematiche e riescono a gestire bene tanto la relazione quanto la sessualità. Le coppie che scelgono di praticare un sesso non penetrativo o di fare un sesso più sicuro trovano però degli ostacoli in abitudini culturali per cui la sessualità viene vista solo come penetrazione e quindi legata non tanto al godimento, quanto all'identità, soprattutto sessuale e non solo maschile, per cui penetrare o essere penetrati è il prototipo dell'atto sessuale.

Tossicodipendenza

In questo campo si rende necessario l'accompagnamento forte, dove è possibile, della famiglia e del contesto. In genere la strategia più efficace è quella che affronta congiuntamente la dipendenza e l'Aids. Ma chi dovrebbe occuparsene?

Il servizio che ha più capacità di entrare in relazione, che riesce a vedere di più la persona, è quello che deve farsi carico di fare da ponte con l'altro servizio. In genere è utile partire dalla tossicodipendenza e quindi dal suo trattamento nel momento in cui si struttura. Se si inizia a trattare la tossicodipendenza sarà più facile arrivare a trattare per lo meno la negazione della siero-

positività. Successivamente, nel momento in cui si comincia a trattare la sieropositività, ci si accorge che essa diventa una risorsa nel trattare la tossicodipendenza. Se, infatti, il soggetto riesce a prendere in carico la propria sieropositività questo problematizza la tossicodipendenza.

Nel trattamento si hanno due percorsi di successo abbastanza tipici: il primo attraverso le case-alloggio ossia la possibilità, anche per i cosiddetti tossicodipendenti storici o malamente detti cronici, di riprogettare se stessi; l'altro, forse il più diffuso, attraverso il mantenimento metadonico che consente la stabilizzazione della tossicodipendenza. Molto spesso si riesce a creare compatibilità e la compatibilità creata tramite il metadone libera il tempo della persona. Se questo tempo liberato non è sopraffatto dall'angoscia della malattia è un tempo di progettualità.

Il nostro problema è che tra tossicodipendenza e Aids bisogna tenere duro per rifare posto alla persona, valorizzando le risorse, investire sulla fiducia.

Auto-aiuto

Abbiamo assistito a una crisi crescente dell'auto-aiuto classico. Dopo circa dieci anni di esperienza di gruppo in cerchio c'è bisogno di qualche trasformazione. Le persone non possono continuare a raccontare e contare le proprie sofferenze, le proprie difficoltà, perché giustamente vanno avanti, né si può pensare di riprodurre questa mentalità comunque e sempre. Oggi la maggior parte dei gruppi di auto-aiuto si sono trasformati in gruppi di iniziativa sulle informazioni, sono diventati autosufficienti. Rimane comunque la necessità di proteggere uno spazio di informalità in cui ci sia la possibilità di potersi confrontare sulle proprie difficoltà.

Quello che le associazioni dovrebbero riuscire a

garantire sono spazi in cui creare occasioni di incontro e di conversazione, in cui ognuno si possa esprimere con totale libertà.

Rispetto all'auto-aiuto, un percorso nuovo che va potenziato è l'incontro telematico. Esso, infatti garantisce per lo meno l'anonimato totale; è proiettivo, perché ciascuno vede nell'altro quello che vuole vedere, quindi con meno possibilità di interagire in senso negativo; è meno faticoso fisicamente e mentalmente.

Buona informazione

Oggi tutto è più complicato, i dati del successo sono percepibili, però sono ancora incerti, provvisori, contraddittori, dispersivi. La novità scientifica, prima di diventare routine nel trattamento medico, ha lassi di tempo anche lunghi.

È dunque fondamentale essere ben informati. I mass media, però, hanno spento i riflettori sull'Aids e non si addentrano nella complessità della nuova situazione. La comunicazione medica è spesso frettolosa, tecnica e non padroneggiabile e non sempre si è nella condizione di chiedere spiegazioni. I familiari sono anch'essi condizionati dall'immaginario sull'Aids e devono essere aiutati a capire. L'operatore ha dunque il dovere di aggiornarsi e il compito di tradurre le informazioni in termini comprensibili: deve essere un ottimo divulgatore. Egli ha il compito di far girare una corretta informazione anche scritta, di accompagnare il paziente nel comprendere, elaborare e riferire alla propria situazione le informazioni mediche, per evitare che l'informazione rimbalzi, crei angoscia, generi falsi ottimismo.

Mai come ora gli operatori hanno avuto un ruolo informativo fondamentale. L'informazione consente infatti di ristrutturare il campo cognitivo, di mettere ciò che si pensa in forte relazione con ciò che si prova.

Poiché pensiero e affettività comunicano più di quanto si creda, gli umori e le ansie dipendono anche dalle idee che ci facciamo su una cosa. Un operatore si muove tra contenimento, riduzione del danno, promozione di capacità e opportunità, e restituzione di dignità; tra fragilità e progettualità, tra riconoscimento di competenze esistenziali della persona e tentativo di trasformare lo svantaggio in risorsa.

Il terreno, però, è reso difficile dalla differenziazione del decorso della cronicità, per cui c'è chi sta bene e c'è chi sta peggio, c'è chi sta un po' meglio e c'è chi sta un po' peggio. I bisogni che nascono sono diversi, come diverse sono le risorse e le competenze delle persone. Gli operatori devono sapersi dividere, chi è più adatto a fare alcune cose con alcune persone, chi a farne altre, soprattutto in relazione al diverso stato di salute.

Un dato che emerge nella nuova situazione è che tra l'operatore e la persona sieropositiva o malata c'è maggiore parità. Questo cosa vuol dire? Che probabilmente si chiede di essere un po' meno professionali e più se stessi, in altri termini: più amici. Ma la parità, lo scambio meno protetto e l'amicizia, un po' come l'amore vero, rendono vulnerabili, tolgono le maschere e abbattano le barriere e noi sappiamo che maschere e barriere servono a proteggere la nostra vulnerabilità. È importante fare un passo avanti e mettersi un po' in gioco, perché altrimenti il bisogno di essere riconosciuti non solo come malati, il bisogno di fare e quello di dare non vengono a galla. In tal senso sono fondamentali la formazione permanente e l'aggiornamento degli operatori. Siamo ancora in una fase in cui le sicurezze sono poche e le speranze e le illusioni tante, il nostro primo obiettivo deve essere far sì che l'operatore riesca a distinguere tra il proprio bisogno e quello della persona che aiuta. Solo attraverso questa distinzione, l'operatore riuscirà a

essere più attento all'altro.

Altro strumento, per l'operatore, è quello della consapevolezza del proprio ruolo.

Dal proprio ruolo, da ciò che fa, egli trae senso di sé e identità. Il rischio di virare sull'impotenza o di centrarsi sui propri bisogni è ridotto se le scelte che si fanno, dallo stare in un'associazione, al lavorare su questi problemi, coniugano elementi importanti quali: militanza, condivisione, professionalità, ricerca. Se ne traiamo stimolo e soddisfazione, anche se la remunerazione economica è scarsa, ne ricaviamo un senso di tranquillità.

Il problema è quanto nella relazione, ciascuno trova le proprie misure, se si riesce a essere un po' 'più pari', un po' 'più amici', a lasciar cadere qualche difesa professionale. Il bisogno di sentirsi utili, il bisogno di dare, di fare, il recupero delle competenze esistenziali della persona, tutto va in questa direzione; con la consapevolezza che le persone che hanno questa sensibilità e anche queste capacità sono una minoranza, quella minoranza attiva, che consente di produrre processi di cambiamento anche nel contesto sociale.

Per concludere...

Parlando di Lorenzo, un civile che ebbe a soccorrerlo nel campo di sterminio, Primo Levi scrive: *“per quanto di senso può avere il voler precisare le cause per cui proprio la mia vita familiare e di altri equivalenti ha potuto reggere la prova, io credo che proprio a Lorenzo debbo di essere vivo oggi e non tanto per il suo aiuto materiale quanto per avermi costantemente rammentato con la sua presenza, con il suo modo così piano e facile di essere buono, che ancora esisteva un mondo giusto al di fuori del nostro, qualcosa e qualcuno di ancora puro e intero, di non corrotto e non selvaggio, estraneo all'odio e alla paura, qualcosa di*

assai mal definibile, una remota possibilità di bene per cui tuttavia mette da conto di conservarsi. I personaggi di queste pagine non sono uomini, la loro umanità è sepolta o essi l'hanno sepolta, ma Lorenzo era un uomo, la sua umanità era pura e incontaminata, egli era al di fuori di questo mondo di negazione. Grazie a Lorenzo mi è accaduto di non dimenticare di essere io stesso un uomo”.

Le parole di Levi si legano al senso di dignità che traiamo dal nostro lavoro, al senso di fiducia e di speranza che cerchiamo comunque di portarvi. Ciò che passa nella comunicazione è esattamente questo: quanto noi crediamo nelle cose che facciamo e quanto investiamo nella relazione con l'altro.

Testo non rivisto dall'autore

FARMACI E QUOTIDIANITÀ

Fabio Sbattella

Lo spunto iniziale da cui è partita la riflessione sviluppata nelle pagine che seguono fu la richiesta di un intervento sul “sostegno” alle terapie farmacologiche nelle comunità per malati di Aids.

Il termine “sostegno” alle terapie è tuttavia estremamente fuorviante. Esso comporta una visione degli interventi di cura e prevenzione dell’Aids in cui i farmaci svolgono un ruolo centrale, attorno al quale gli altri interventi, primi fra tutti quelli socio-educativi, devono organizzarsi. Si tratta di una posizione sensata, visti i positivi risultati raggiunti dall’assunzione regolare dei nuovi farmaci disponibili per contrastare il virus Hiv. Tuttavia il rischio è quello di dimenticare che l’assunzione di farmaci costituisce un semplice strumento per mantenere alta (sostenere) la qualità di vita delle persone e, in quanto strumento, rimane utilizzabile se non diviene il fine principale e l’organizzatore prevalente delle proprie relazioni significative.

Tale prospettiva sembra poi implicare, operativamente, ruoli ed interventi posti in posizione ancillare rispetto al farmaco: gli operatori con preparazione socio-educativa rischiano di trovarsi a svolgere un mero ruolo di facilitatori del rapporto con il farmaco, prospettiva tanto più discutibile quanto più il contesto in cui si colloca la riflessione è quello delle comunità residenziali, all’interno delle quali il tempo dedicato all’assunzione dei farmaci costituisce una minima porzione del tempo quotidiano.

Ho così preferito il titolo “farmaci e quotidianità”, volendo sottolineare che tutte le interazioni e tutti i gesti quotidiani hanno, all’interno delle comunità per malati di Aids, uguale valore. Mantenere alta la compliance è certamente un obiettivo oggi molto importante, ma esso diviene percorribile solo se correttamente confrontato con il contesto dei gesti quotidiani. L’esperienza delle comunità residenziali può rivelarsi in questo senso preziosa anche per chi non ha la necessità di servirsene: l’idea che assunzione di farmaci e qualità della vita quotidiana possano convivere senza divenire antagonisti può facilitare l’accettazione della cronicità che il rapporto con farmaci di vitale importanza comporta.

Cercheremo dunque di evidenziare, nelle prossime righe, alcuni significati che possono venirsi a strutturare attorno alla relazione con il farmaco, al fine di rendere possibile la costruzione di strategie di integrazione tra intervento farmacologico e progettualità di vita all’interno della malattia.

Farmaci per le persone

Un episodio di cronaca ci permette di aprire una prima riflessione sulla relazione tra strumenti e persone. Recentemente in Giappone un tecnico operante all’interno di una centrale nucleare è caduto durante il trasporto di secchi colmi di materiale radioattivo, provocando un incidente che ha contaminato una vasta zona circostante. I giornali hanno scritto che, dopo il fatto, il tecnico ha chiesto umilmente perdono a tutti coloro che hanno subito danni, mettendosi in ginocchi davanti a loro. I commentatori sottolineavano il fatto che le centrali nucleari rimangono altamente sicure, il problema è che sono gli uomini a gestirle e che gli uomini sbagliano.

Ci troviamo di fronte ad una lettura analoga anche rispetto ai dati più recenti sugli incidenti stradali: le case costruttrici garantiscono che le automobili attuali sono molto più sicure dei modelli prodotti alcuni anni fa, anche se oggi gli incidenti sono più numerosi e i danni maggiori. L'impressione è che i guidatori odierni siano molto più inabili di quelli di alcuni anni fa.

È veramente incredibile questo rapporto tra uomo e tecnica, tra uomo e strumenti al servizio dell'uomo! Queste riflessioni giungono a volte a conclusioni inquietanti: se le centrali sono sicure e gli uomini sbagliano, la sicurezza massima sarà raggiunta quando sarà possibile fare a meno degli uomini. È un curioso paradosso: quando finalmente non ci saranno più uomini alla guida, o uomini nelle centrali, quando tutti gli uomini saranno sostituiti dalle macchine, allora i pericoli saranno minimizzati e gli strumenti al servizio dell'uomo funzioneranno al meglio. Può sembrare incredibile, ma a volte simili ragionamenti vengono proposti anche in relazione ai farmaci. I farmaci sono efficaci, peccato che le persone li assumano scorrettamente! Ad esempio, molti credono che i presidi anticoncezionali, così come i personal computer, funzionino perfettamente: se falliscono, la colpa è degli esseri umani, incapaci di usarli! L'idea pericolosa, rispetto ai farmaci, è che le persone vadano modificate, adattate alle esigenze dei farmaci.

In realtà uno strumento non è buono se, costruito per favorire l'uomo, non è in grado di tenere conto delle caratteristiche degli uomini che lo dovranno utilizzare. Quando dunque si mettono a punto dei farmaci, (non diversamente dalle automobili, dalle centrali atomiche e dai computer) non si fa un buon progetto se non si tiene presente che saranno degli esseri umani a doverli usare. Il farmaco va pensato fin dall'inizio den-

tro una relazione con l'uomo e dentro la relazione con un uomo che è fatto di emozioni, di memoria, di relazioni; un uomo che è, per sua natura, ambivalente, fragile, imperfetto, emotivo.

Molte case farmaceutiche conoscono il problema, e si adoperano per mettere a punto soluzioni che facilitino la memoria e la precisione di chi somministra, o per aumentare la gradevolezza, la non invadenza, la gestibilità del farmaco da parte di chi deve assumerlo, ma è molto difficile tenere conto dell'uomo, con tutta la sua complessità.

Psicologia del farmaco: la concretezza della malattia

Tutti i farmaci, (indipendentemente dalla composizione, dalla presentazione e dalle modalità di somministrazione) sono oggetti concreti, in grado di materializzare il problema, di materializzare la malattia. Ci sono alcune ferite del corpo che sono molto fisiche, molto visibili, ma sono anche molto corporee: esse parlano il linguaggio della carne, della concretezza. Rispondere ad esse significa rispondere non con le parole, ma con il linguaggio della concretezza. Ad esempio, di fronte ad una ferita della pelle un cerotto appare, almeno per i bambini, una risposta adeguata: indipendentemente dalla correttezza o meno della risposta, esso appare corporeo come è corporea la ferita!

In altre situazioni di sofferenza il male è invece molto più invisibile. Molti strumenti diagnostici entrano oggi nel corpo e trovano sintomi o addirittura agenti patogeni di cui i soggetti non hanno alcuna percezione soggettiva. Alcuni soggetti si trovano così etichettati come malati quando ancora non hanno alcun segno visibile dei processi patogeni in corso. È difficile a volte aderire a questa identità di malattia. È ciò che oggi accade in molti momenti del percorso dei malati di

Aids: la presenza del virus Hiv si fa a tratti visibile, tangibile, in altri momenti è latente, profonda, inafferrabile. La malattia, in questi momenti, non si vede; la concretezza della malattia diviene meno visibile alla persona, immateriale. Il farmaco invece è visibile e tangibile (almeno fino a quando non è ingerito). Questa visibilità aiuta ad avere un riferimento che concretamente rappresenta la malattia. Il rapporto con gli oggetti visibili associati alla malattia (i farmaci innanzitutto) può divenire così un'occasione per stabilire e gestire un rapporto con la malattia stessa.

Paradossalmente la concretezza del farmaco permette di non limitarsi a lavorare con fantasie vaghe e fantasmi imprevedibili, ma di attaccare, di amare, di lavorare su qualche cosa di concreto. Questa sostituzione appare a volte molto utile, ma è ricca anche di potenziali ambiguità: in alcuni casi ciò che si vorrebbe fare al virus lo si fa al farmaco, non perché il farmaco sia il virus, ma perché ricorda la presenza della malattia.

Ad esempio, c'è chi, volendo attaccare il virus ma non potendolo vedere, attacca il farmaco e chi, stanco della cronica convivenza con la malattia, esprime la sua stanchezza nei confronti degli inesorabili appuntamenti con il farmaco. Il farmaco perde, in tali occasioni, il profilo di "alleato" nella lotta contro il virus, per trasformarsi in suo testimone. Tale passaggio è ancora più facile quando emergono effetti collaterali che, dal punto di vista soggettivo, sono comunque malesseri e sintomi di un corpo che soffre.

Modalità di somministrazione e presenze interne

Il farmaco, qualsiasi farmaco, ha un'altra caratteristica. Entra nel corpo e agisce in luoghi "invisibili" per il soggetto. I farmaci transitano attraverso il confine che separa l'identità personale dal mondo e diventano parte

della persona stessa. Non è indifferente il modo in cui questi oggetti, questi agenti attivi, entrano nelle persone. Le modalità di somministrazione e gli aspetti farmacocinetici si caricano di significati diversi: una pomata entra nel corpo gradualmente e - nella fantasia di molti - sicuramente, perché non è in grado di andare in profondità. Una pastiglia assunta per via orale entra molto più dentro, ma rispettando le vie "normali" di rapporto con le sostanze nutrienti. Un farmaco somministrato tramite ago entra sicuramente in modo più veloce, anche se in modo più doloroso e innaturale. I valori emotivi dei gesti di assunzione e somministrazione giungono a costruire gradualmente teorie e rappresentazioni "ingenua" del valore e dell'azione dei farmaci: un preparato veramente "naturale" non dovrebbe essere assunto cruentemente; un farmaco "forte" e combattivo non può che "bruciare", essere amaro o doloroso. Il tentativo di aumentare le informazioni dei pazienti sulle modalità di azione dei farmaci risulta utile solo in alcuni casi, mentre in molte situazioni appare opportuno modificare forme e modi di somministrazione per rendere "più credibile" la personalità del farmaco.

Alcuni studi (Del Corno, Lang, Taidelli, 1986) hanno evidenziato che le rappresentazioni mentali relative ai farmaci seguono spesso logiche assai semplici: ad esempio, sulla base dell'idea "chiodo scaccia chiodo" nascono aspettative di benessere da pratiche dolorose; sulla base dell'idea "il maggiore scaccia il minore", la richiesta può essere quella di una terapia molto rischiosa o dolorosa per vincere un male indomabile. Per molti adulti i farmaci "seri" non possono che essere amari, o (se sollevano timori di pesanti effetti collaterali) insapori e di colore "neutro".

Nei gesti quotidiani di assunzione e somministrazione, la dimensione temporale assume un valore estrema-

mente importante. Qualsiasi farmaco ha bisogno infatti di un certo tempo per sviluppare tutte le interazioni e gli effetti che è in grado di generare nell'organismo. In molti casi l'aspettativa è quella di una leggibilità immediata delle connessioni esistenti tra gesto di assunzione ed effetti desiderati. Per questo motivo può accadere che vie di accesso estremamente rapide siano preferite da molte persone.

Quando tuttavia si ha a che fare con condizioni di cronicità e con farmaci che ottengono risultati solo sul medio-lungo periodo, la gestione dei tempi di assunzione diventa complessa: è necessario ad esempio impostare e gestire tempi lunghi per raccogliere effetti visibili. Può essere utile anche chiedersi quanto la scansione quotidiana dei gesti di assunzione sia coerente con un percorso che richiede capacità di attesa e tolleranza dell'ansia. In situazioni complesse come l'Aids, il tempo della giornata, della settimana, della vita intera può essere trasformato dai tempi necessari ai farmaci. Essi giungono a stabilire i ritmi, gli orizzonti temporali, le durate e a selezionare i momenti più significativi (o critici) della quotidianità. L'invasività delle terapie farmacologiche diviene insopportabile quando le esigenze di assunzione "si prendono tutto il tempo della vita", lo ristrutturano, lo ordinano ed assorbono: la vita, in queste condizioni, ruota attorno al farmaco e non viceversa.

Farmaco e responsabilità

Una volta che il farmaco ha varcato il confine che separa il Sé dal mondo, l'aspettativa principale è che si realizzi una trasformazione. Da oggetto piccolo e inerte, la sostanza deve trasformarsi in "agente" attivo e utile.

La valenza psicologica più delicata delle terapie farmacologiche sta in realtà nella rappresentazione dell'in-

terazione tra le capacità del farmaco di essere attivo in termini terapeutici e l'incapacità dell'organismo di far fronte, da solo, alla malattia.

I meccanismi con cui il farmaco agisce appaiono fuori dal controllo del soggetto che li assume e ciò può generare ansie o sostenere dinamiche interpersonali complesse. Quali garanzie esistono infatti che il farmaco, una volta entrato nel corpo, svolga correttamente il suo compito e non attacchi il corpo stesso di colui che lo assume? Sono attendibili le garanzie fornite dai ricercatori, dalle case farmaceutiche, dai medici che prescrivono, dai farmacisti che vendono, dagli infermieri che somministrano? Il tema della fiducia emerge qui in tutta la sua complessità. È infatti sufficiente una breve esperienza di cura per imparare che l'incertezza e la confusione sulle modalità di azione delle cure è grande anche tra gli esperti. I meccanismi con cui queste sostanze funzionano vengono generalmente compresi esattamente solo dopo anni di sperimentazione e di utilizzo. Questa consapevolezza genera incertezza e fa sentire in balia di realtà imprevedibili, in quanto manca la possibilità di fare previsioni esatte, manca la sensazione di avere controllo sui meccanismi che vengono attivati.

Ciò è tanto più vero se si parla di una particolare categoria di farmaci (spesso necessari per alcune persone in Aids): gli psicofarmaci. Tutto ciò che va a toccare, anche indirettamente, il sistema nervoso, può essere percepito come capace non solo di agire fuori dal controllo della persona, ma addirittura di modificare le possibilità di controllo del soggetto che le assume. Tutto questo può spaventare e generare complesse dinamiche tra chi propone e chi assume i farmaci: l'idea che l'azione del farmaco sia "fuori controllo" comporta l'idea che essa possa rivelarsi dannosa. In particolare, far-

maci percepiti come “forti” e “aggressivi” possono essere vissuti come capaci di lottare con vigore contro malattie “feroci”, ma allo stesso tempo di aggredire anche parti del corpo di chi li assume. In ogni progetto di educazione alla compliance è dunque da prevedere una sana diffidenza rispetto a qualsiasi tipo di farmaco.

Accanto al tema della fiducia, l'introduzione del farmaco solleva anche il problema della responsabilità rispetto al proprio corpo. Davanti al farmaco, il compito del malato sembra limitarsi alla creazione delle condizioni necessarie perché il farmaco possa agire. Essendo il farmaco un oggetto impersonale ma attivo, è facile giungere a pensare che non sia compito del malato lottare contro la malattia. La malattia, come il farmaco, appare un problema bio-chimico, rispetto al quale non possono esistere responsabilità soggettive: in questa logica è infatti compito dei “meccanismi” del farmaco vedersela con i “meccanismi” della malattia.

L'arrivo del farmaco permette di pensare che il corpo (che costituisce parte integrante della propria identità) non sia altro che un insieme di oggetti materiali che si combinano e ricombinano continuamente e meccanicisticamente si equilibrano.

In definitiva, questo permette di allontanarsi dalla responsabilità della propria malattia. Ciò appare per molti aspetti liberante: in condizioni di vita per molti aspetti difficili, è rasserenante poter pensare che almeno dal punto di vista biologico c'è “qualcosa” che si impegna in modo automatico contro la malattia. Questo pensiero permette di cedere una quota di responsabilità rispetto alla propria vita ed è tanto più liberante quanto più si attiva in malattie delicate dal punto di vista della psicologia della responsabilità (come nell'Aids, nelle malattie infettive e in quelle ereditarie). Ovviamente tutto ciò comporta delle ambiguità e dei rischi: risulta

infatti difficile comportarsi responsabilmente rispetto alle necessità imposte dalla propria condizione di malato, quando l'obiettivo ultimo della responsabilizzazione è la delega ad un agente impersonale del compito di intervenire contro la malattia. Mentre per alcuni aspetti gli interventi di prevenzione e gli inviti alla compliance spingono ad assumere responsabilità sulla malattia, per altri aspetti il farmaco in sé opera in direzione contraria.

In termini positivi, la delega permette di liberarsi dai sensi di colpa. In alcune situazioni, ad esempio psichiatriche, il passaggio da una lettura responsabilizzante ad una de responsabilizzante ha una forte valenza terapeutica.

Nell'anoressia e nella schizofrenia, ad esempio, le comunicazioni familiari sono fortemente implicate nel mantenere alti i livelli di sofferenza. Per questo motivo esistono efficaci psicoterapie che lavorano sulle dimensioni relazionali (Gurman e Kniskern, 1995). Tuttavia, in alcuni casi, questa lettura non fa che aumentare la sofferenza: le dinamiche si inaspriscono e la situazione peggiora. In queste situazioni è necessario invertire le letture e affermare: "anoressia e schizofrenia sono malattie, non è colpa di nessuno se esse colpiscono questa persona o questa famiglia; l'unica cosa che è possibile fare è gestire la malattia".

Gli alcolisti anonimi hanno, in questo senso, una lunga esperienza: chi pensa che l'alcol possa essere controllato cade nella sua trappola. L'uscita dalla dipendenza passa dal riconoscimento del fatto che l'etilismo è una malattia, una malattia distinta dalla persona, una malattia "cattiva", che spesso vince. L'unica cosa che è possibile fare è stare lontani dall'alcol. La colpa non sta nel soggetto, "nella sua debole volontà", ma nei meccanismi biologici che rendono alcuni soggetti vulnerabili all'etilismo.

In termini negativi, l'eccessiva delega rispetto alla propria malattia porta a posizioni di grande passività e fatalismo. Il tempo sembra fermarsi, in attesa che gli attori in gioco a livello bio-chimico finiscano il loro lavoro. Ciò è tanto più grave quanto più ci si confronta con situazioni di cronicità: davanti a patologie irreversibili o forse reversibili in tempi molto lunghi, l'attesa del tempo in cui sarà possibile recuperare pienamente responsabilità sulla propria vita rischia di essere infinita. All'interno di una struttura di accoglienza per malati di Aids, in cui il ruolo dei farmaci fosse eccessivamente caricato di valore, si assisterebbe certamente a fenomeni di deformazione temporale: accanto a momenti della giornata carichi di attivazione e/o di confronto critico (in concomitanza alla somministrazione delle terapie) comparirebbero lunghe ore stagnanti, all'interno delle quali l'unica attesa implicita rimarrebbe per tutti "che i farmaci facciano il loro lavoro".

Farmaci e ritualità

Esistono alcune modalità ben note attraverso le quali è possibile fare fronte all'ansia emergente dalla consapevolezza di non conoscere esattamente se, come e dove farmaci ed elementi patogeni si incontreranno.

Spesso, per aumentare la sensazione di padronanza rispetto alla propria malattia, alcune persone si creano dei rituali. Il rito è uno strumento che organizza gesti, oggetti e persone in sequenze temporali schematiche. L'esecuzione ripetuta della corretta sequenza rituale rende prevedibili le sequenze rituali successive, offrendo la sensazione di conoscere bene le dinamiche della realtà. L'idea che emerge è quella di avere il controllo della situazione, mentre ciò che è controllato è in realtà il rituale. Questo ha comunque un effetto tranquillizzante. In alcuni casi, più che i farmaci in sé, sono i rituali che

accompagnano l'assunzione dei farmaci a svolgere un'azione terapeutica, come cercheremo di mostrare con un esempio. Nel 1986, il Prof. Moja dell'Università Statale di Milano svolgeva una ricerca sui disturbi del sonno. Un numero significativo di adulti, che lamentavano problemi di insonnia, era stato invitato a passare una notte presso il laboratorio di ricerca dove veniva registrato, durante il sonno, un elettroencefalogramma. La ricerca prevedeva di somministrare a metà dei soggetti un placebo e all'altra metà un preparato che si ipotizzava utile a diminuire i disturbi.

Come spesso accade in queste ricerche, i risultati furono stimolanti: tutti i soggetti dormivano profondamente, indipendentemente dalle sostanze assunte.

Le conclusioni della ricerca identificavano le variabili del contesto sperimentale come le vere cause della risoluzione dell'insonnia. Durante la preparazione delle attrezzature, ad esempio, il ricercatore conversava a lungo con il soggetto volontario illustrando tutte le procedure ed anticipando con le parole ciò che stava per fare. Successivamente, per applicare al capo i sensori necessari per la registrazione, puliva delicatamente la cute della testa, e offriva infine il farmaco (o il placebo) da bere. In entrambi i casi, ciò che veniva offerto era un liquido bianco, denso, dolce e caldo, come il latte. Il tempo dunque che precedeva il riposo era scandito da gesti e discorsi ritualizzati, carichi tra l'altro di significati rassicuranti. Verificata all'esterno del laboratorio, l'idea di arricchire di gesti ritualizzati i momenti che precedono il sonno risultò efficace.

Va ovviamente ricordato che non sempre i rituali funzionano, e anzi possono tradursi in veri sintomi di tipo ossessivo. In tali casi l'ansia è evidentemente troppo alta.

Farmaci e significati

Come ogni oggetto della vita quotidiana, il farmaco

si presta a proiezioni e significazioni. È cioè possibile, singolarmente e collettivamente, dare senso e valore agli oggetti e alle relazioni che si instaurano con essi. Tali significati e valori spesso vanno molto oltre quelli concepibili in termini razionali o puramente funzionali. Tale fatto è ben noto alla psicologia dei consumi (Ferrero, 1990), che sostanzialmente opera per trasformare ogni oggetto dei consumi quotidiani in presenze dal ricco significato emotivo.

Lavorare sui processi di significazione che si sviluppano attorno ai farmaci significa chiedersi cosa essi rappresentino per il singolo e per i gruppi che interagiscono attorno ad esso. Lo stesso farmaco può essere, ad esempio, per alcuni “un’arma utile”, per altri una “schiavitù” o un prezzo da pagare, in alcuni momenti “ancora di salvezza”, in altri “peso intollerabile”. Se si desidera migliorare la compliance, a volte può essere necessario operare per trasformare il significato ed il valore associati a ciascun farmaco o ai farmaci in generale, e tale lavoro non può che essere sviluppato collettivamente. I processi di significazione richiedono infatti il confronto tra più persone (Anolli e Ciceri, 1990), ed in questo senso le comunità residenziali, così come i gruppi di mutuo-aiuto, possono rivelarsi strumenti preziosi. È attraverso il confronto con altri che possono strutturarsi o modificarsi le aspettative e i vissuti verso i farmaci.

Nel caso dell’Aids, il rapporto con i farmaci è sempre stato complesso. C’è stata infatti una fase dell’epidemia in cui i farmaci erano inefficaci rispetto al grande problema della morte. Essi tuttavia dovevano essere assunti per ottenere quello che si poteva ottenere: combattere le singole infezioni, lenire il dolore. Poi c’è stato il momento della sperimentazione, che ha comportato non poche speranze e angosce. Sperimentare significava operare con grandi incognite, interrogandosi continuamente

(malati, operatori, ricercatori) sugli esiti, sui dosaggi, sulle interazioni, sugli effetti collaterali.

Qual è oggi l'aspetto che introduce nuove prospettive e significati? Il fatto che le terapie antiretrovirali sono cruciali per il contenimento dell'epidemia. Dal punto di vista delle singole persone le terapie oggi disponibili sono estremamente importanti per mantenere certi livelli di benessere, ma non va dimenticato che c'è anche un interesse collettivo a sviluppare compliance. Il fatto che le persone portatrici del virus Hiv seguano le terapie farmacologiche con costanza è un obiettivo molto importante per la gestione dell'epidemia nel mondo. La sospensione di una terapia antivirale non è rischiosa solo per il malato: aumenta il rischio collettivo che vengano selezionati ceppi virali più resistenti. L'Hiv è ancora un problema epidemico, e di medicina sociale: l'obiettivo di contenere l'epidemia rimane tuttora importante. Per questo motivo c'è ancora molto bisogno di operatori preparati in termini psico-sociali: educare ad una buona relazione con i farmaci e ad un atteggiamento responsabile rispetto alla propria malattia è contemporaneamente nell'interesse del singolo e della collettività. In questa fase dell'epidemia anche il ruolo delle comunità residenziali non può essere ridotto a quello puramente socio-assistenziale o riabilitativo: oltre a contribuire al rilancio della progettualità di vita di quelle persone che hanno imparato a convivere con il virus, nelle comunità residenziali si possono ricercare e sperimentare nuove metodologie attraverso cui migliorare il rapporto con i farmaci, i curanti, la malattia stessa.

Non è facile, infatti, mantenere un buon rapporto con questi farmaci, soprattutto per alcune persone che, per loro storia o condizioni di marginalità, faticano a gestire la regolarità, la dipendenza e i pesi che l'assunzione cronica di farmaci comporta. Il rapporto col farmaco cronico è disperante perché, se da un lato è vitale, dall'altro sembra

essere inefficace: il corpo sembra funzionare solo nella misura in cui esso è presente. Giunge per molti il momento in cui nascono domande del tipo: “ma se ne facessi a meno? È così vero che ne ho proprio bisogno? Cosa cambierebbe senza il farmaco? Potrebbe ancora avere senso la vita fuori da questa dipendenza?”.

Farmaci vitali da assumere cronicamente giungono a strutturare relazioni di dipendenza. Ciò può essere molto problematico: può essere insopportabile per chi ha conquistato a fatica la sua libertà, faticoso per chi vuole avere il controllo della propria vita. Adulti autonomi, indipendenti, individuati, spesso fanno fatica a dipendere dai medici, dai farmaci, dagli operatori di comunità. Per chi è stato tossicodipendente poi, accettare la dipendenza dal farmaco significa percorrere a ritroso un cammino spesso sofferto. Si tratta di accettare l'idea che, per mantenere alto il benessere, non si può fare a meno di una sostanza. Per alcuni è un grandissimo paradosso.

Dipendenza per dipendenza, può nascere la tentazione di tornare sui propri passi e scegliere “alleati” più pericolosi, ma più piacevoli per stare a galla.

Altre persone invece sono molto travagliate perché, per liberarsi dai meccanismi di dipendenza, hanno cercato di aumentare la propria capacità critica, il potere personale sulla propria vita, sul proprio corpo, sulle relazioni. Se a fine di percorso è richiesto nuovamente di mettere la propria vita nelle mani di una sostanza (sebbene buona) può crearsi uno stato di dissonanza non facile da risolvere. Va anche ricordato che gli antiretrovirali non sono gli unici farmaci con i quali i malati devono fare i conti. In molte comunità residenziali c'è un elevato consumo di psicofarmaci e anche di metadone. Per questo, lavorare in comunità, e essere quotidianamente alle prese con i farmaci richiede competenze complesse. Accade ad esempio che per la stessa persona sia necessario operare da un

lato per la riduzione degli interventi farmacologici, dall'altro per l'aumento della dipendenza.

Conclusioni

Conoscere i risvolti psicologici della relazione con i farmaci è una premessa indispensabile per sviluppare efficaci azioni di sviluppo della compliance.

Conquistare competenze in questa direzione non appare indispensabile solo per il personale sanitario impegnato nella progettazione, nella prescrizione e nella gestione dei protocolli terapeutici, ma anche per tutti coloro che si interrogano sulle relazioni tra progetti di vita, quotidianità e necessità imposte dalle terapie.

La complessità dei significati emergenti nel confronto quotidiano tra sfide offerte dalla vita e vincoli imposti dalla malattia sembra richiedere abilità sofisticate: sono necessarie pazienza, capacità negoziali, obiettività emotiva, costanza. La cura del rapporto tra farmaco e quotidianità richiede arte più che una tecnica, l'arte del decidere, negoziare, discutere, aspettare pazientemente, cogliere le disponibilità e le emozioni che emergono di giorno in giorno.

Riferimenti bibliografici

- Anolli L. Ciceri R., *Elementi di psicologia della comunicazione*, LED Edizioni, Milano 1995
- Ferrero G., *Marketing 2000*, Franco Angeli, Milano 1990
- Del Corno F., Lang M., Taidelli G., *Il medico, il paziente e le loro medicine*, Franco Angeli, Milano 1986
- Gurman S. Kniskern D.P. (a cura di), *Manuale di Terapia della Famiglia*, Bollati Boringhieri, Torino 1995
- Meichenbaum D., *Facilitating Treatment Adherence*, Plenum Press, New York 1987
- Phillips E.L., *Patient Compliance*, Hans Huber Publ., Toronto 1990

IL SOSTEGNO ALLA RETE

Antonio D'Alessandro

Le prime azioni di sostegno con le persone sieropositive e ammalate di Aids, volte a costruire o ricostruire una rete sociale significativa, assumono particolare importanza a causa dello stigma, dell'isolamento e della solitudine nella quale sono sovente costrette dopo aver comunicato il loro stato sierologico.

Quando si affronta il tema del lavoro di rete in rapporto al problema Aids è necessario partire proprio dalle relazioni che la persona aveva in precedenza e, in seguito, ricercare risorse e servizi che possano essere significativi per sostenere le fasi di cura e reinserimento.

Analisi delle connessioni sociali

Per riattivare tale rete è necessario tenere presente tre tipi di connessioni sociali significative:

- rete primaria: familiare, parentale e amicizie strettissime;
- rete secondaria: persone importanti in chiave pratica;
- rete terziaria: persone conosciute con minor significato emotivo e pragmatico.

La prima riguarda le figure familiari: padre, madre, moglie o marito o convivente e sorelle e fratelli; parentali: nonni, zii, cugini e amicali: amici del cuore.

La seconda interessa le persone significative in termini pratici: insegnanti, datori di lavoro, padrone di casa, ecc.

La terza coinvolge le persone legate ad un determinato contesto spazio-temporale: vicini di casa, negozianti, colleghi di lavoro, ecc.

E' importante poi procedere alla mappatura delle connessioni sociali esistenti per poter avviare la loro ricostruzione: il primo tassello da attivare è di tipo affettivo in quanto rivolto a valorizzare le relazioni sociali significative ancora esistenti, a recuperare quelle interrotte e possibilmente favorirne altre.

Accanto alla rete affettiva occorre ricostruire poi quella materiale per affrontare i bisogni primari di una persona: casa e lavoro.

Definizione del livello di intervento

Le richieste esplicite a volte nascondono o mascherano esigenze che non si vogliono comunicare per non modificare la rappresentazione di sé data all'operatore cui si è chiesto aiuto o perché è difficile accettare il nuovo status di persona sieropositiva. Per programmare la tipologia delle azioni di sostegno occorre perciò una accurata e attenta lettura volta ad individuare anche i bisogni inespressi i quali, generalmente, coinvolgono maggiormente la sfera affettiva.

È possibile così definire: il livello di aiuto da offrire alla persona, il tempo da dedicare, la qualità delle risorse da impiegare. Questo processo è dinamico e, attraverso strumenti di verifica messi in campo, dovrà essere ridefinito nel tempo in rapporto ad eventuali nuovi livelli di urgenza e di qualità che potrebbero emergere.

Progettazione della rete di aiuto

Si procede, a questo punto, nella costruzione della rete di aiuto a partire dall'analisi dei bisogni individuali per trasformarli in un progetto operativo il quale, attraverso percorsi pertinenti, possa soddisfarli o in parte prevenirli. La rete così costituita potrà incidere anche sulle politiche sociali di settore messe in atto dagli enti pubblici, locali o nazionali.

Per questo intervento è utile tenere presente schemi e percorsi propri della sociologia dell'organizzazione che si occupa, partendo da un'ottica strutturale, dell'implementazione delle reti fra strutture diverse e scansiona con chiarezza i passaggi utili anche all'organizzazione di una rete di sostegno.

Elementi costitutivi di una rete organizzativa

1. I nodi della rete
2. Le connessioni della rete
3. La struttura creata da reti e connessioni
4. Le proprietà operative

Per *nodi* si intendono tutti quegli attori, singoli o collettivi, che si possono coinvolgere nella costituzione della rete e che sono funzionali ad essa; le *connessioni* sono relative alla modalità di rapporto esistenti fra un nodo ed un altro, così come la *struttura* della rete identifica le caratteristiche organizzative e le *proprietà* ne definiscono le peculiarità, o nel nostro caso, le risorse volte a soddisfare i bisogni delle persone che chiedono sostegno.

Per quanto riguarda i nodi della rete essi sono esemplificati nel seguente schema:

I nodi

- | | |
|-----------------------|--|
| ○ Agenzie strategiche | (es. coordinamenti nazionali) |
| ○ Associazioni | (es. un'associazione di categoria) |
| ○ Aziende | (es. cooperative sociali) |
| ○ Enti | (es. un Comune) |
| ○ Strutture comuni | (es. consorzi, ass. in partecipazione) |
| ○ Gruppi di lavoro | (es. coordinamenti territoriali) |
| ○ Gruppi sociali | (es. gruppo di auto aiuto) |
| ○ Ruoli | (es. assessore, resp. di servizi ASL) |
| ○ Persone | (volontari, parenti e amici) |

Questo schema, usato per le organizzazioni aziendali, è abbastanza articolato per definire quali possono essere

gli attori, individuali e collettivi, da coinvolgere nella nostra rete. Definiti i nodi, è importante stabilire quali siano le connessioni fra le diverse realtà coinvolte.

Le connessioni

- | | |
|---|---------------------------------------|
| ○ Cooperazione lavorativa | (far insieme) |
| ○ Connessioni burocratiche | (eseguire disposizioni) |
| ○ Transazioni economiche | (vendere e comprare) |
| ○ Informazioni | (trasmettere e ricevere informazioni) |
| ○ Comunicazioni | (intendersi) |
| ○ Impegni e obblighi | (impegnarsi) |
| ○ Processi decisionali | (decidere) |
| ○ Processi di accomunamento
e di conflitto | (essere con o contro) |
| ○ Ecc. | |

Dallo schema si evince che le possibili connessioni sono innumerevoli e dipendono dalla funzionalità della rete e dal patto esistente fra i nodi; si può passare, quindi, da una connessione di tipo lavorativo per costruire insieme un progetto individualizzato di sostegno, ad una di tipo conflittuale, qualora uno dei nodi della rete non adempia al mandato stabilito comunemente.

Esiste sempre una forma organizzativa di rete anche se a volte essa è implicita e non esplicita.

Le tipologie possibili sono le seguenti:

La struttura

- | | |
|-------------------------|---|
| ○ Struttura gerarchica | (es. organigramma) |
| ○ Struttura operativa | (es. un progetto) |
| ○ Struttura informativa | (es. una rete locale) |
| ○ Strutture sociali | (es. un clan, una struttura di parentele, un'etnia) |
| ○ Strutture politiche | (es. un partito) |

Fra le reti finalizzate all'aiuto delle persone la struttura più frequente è quella di tipo operativo, con obiet-

tivi concreti; a volte si sovrappongono più dimensioni strutturali e ciò, se non viene chiarito, può incidere negativamente sui rapporti fra i nodi della rete.

Lo schema riportato all'inizio di questa sezione identifica come ultimo elemento costitutivo di una rete le proprietà operative, l'insieme di tutti gli elementi che danno un'articolazione reale alla rete.

Lo schema esemplificativo relativo a tale aspetto è tratto dall'esperienza di reti aziendali ed adattato alle esigenze di chi opera nei settori di aiuto alla persona:

Proprietà operative

- | | |
|-------------------------------|--|
| ○ <i>Dimensioni culturali</i> | ○ <i>Sistemi operativi</i> |
| Valori | Sistemi di progettazione e innovazione |
| Obiettivi | Sistemi di intervento |
| Linguaggi | Sistemi di pianificazione e controllo |
| Codici | |

Gli elementi identificativi delle proprietà operative della rete sono essenzialmente due: quelli culturali e l'implementazione delle azioni di sostegno.

È importante sottolineare l'indissolubile legame fra queste due dimensioni poiché spesso non si è coscienti che ogni azione concreta implica necessariamente un linguaggio, un obiettivo, dei codici operativi e dei valori condivisi. Accade che pur utilizzando la rete di aiuto di cui si è parte non si raggiunga l'obiettivo prefissato. In queste situazioni si rischia di personalizzare l'insuccesso imputandolo ad un operatore piuttosto che ad un responsabile, senza chiedersi se esista un vero e proprio progetto di rete condiviso e se vi siano valori, obiettivi codici e linguaggi comuni.

Questa dimensione culturale della rete è sovente abbandonata a se stessa, non tenuta in debita considerazione; eppure, è l'essenza stessa della connessione fra perso-

ne e strutture diverse; è il terreno comune di azione.

Non è sufficiente avere un intento comune (aiutare chi è in difficoltà), per fare un lavoro di rete: occorre condividere il senso della rete, altrimenti si rimane ad una meno articolata collaborazione.

Essere in rete significa individuare chi si vuole coinvolgere, ossia progettare le connessioni a partire dalla definizione dei nodi, analizzare la struttura creata da queste, rendere visibili ed utilizzabili le proprietà operative della rete che si è contribuito a creare.

Sviluppo delle reti

Dopo aver riflettuto sulle modalità progettuali e gestionali della rete è necessario soffermarsi sulla *forma* che essa deve assumere.

Lo schema riportato di seguito e riferito ad un Ser.T bene rappresenta i collegamenti di rete.

L'immagine è di tipo stellare, con baricentro spostato verso il centro della figura ove è collocato il servizio dal quale si spiegano dei raggi: vi è rappresentato un sistema solare che ruota intorno ad un unico interlocutore: il Ser.T.

Questa rappresentazione ribadisce la centralità del servizio rispetto ad altri interlocutori ed esemplifica un'impostazione molto comune del concetto di rete: rete intesa come organizzazione di tutte quelle relazioni utili a risolvere i propri problemi con le proprie modalità e con i linguaggi e gli obiettivi che sono caratteristiche della struttura proponente.

In questo caso non si può definire rete una modalità operativa funzionale agli obiettivi di un solo interlocutore, in quanto manca un'elemento culturale e politico basilare: la condivisione.

Qualora si volesse impostare e sviluppare una rete che possa essere realmente tale è necessario che tutti

gli interlocutori siano su un piano di parità o, almeno coscienti e consapevoli della loro funzione e del loro ruolo all'interno di tale struttura di connessione.

Osservando questo schema si percepiscono la fissità e l'immobilità di un sistema che, per poter seguire le modificazioni dei bisogni delle persone e non le esigenze dell'organizzazione o degli operatori, dovrebbe essere, invece, dinamico e reattivo.

Gli studiosi più attenti del lavoro di rete stanno oggi riflettendo anche su un altro tipo di rappresentazione del modello da attivare.

Mappa del lavoro sociale di rete nei Ser.T.

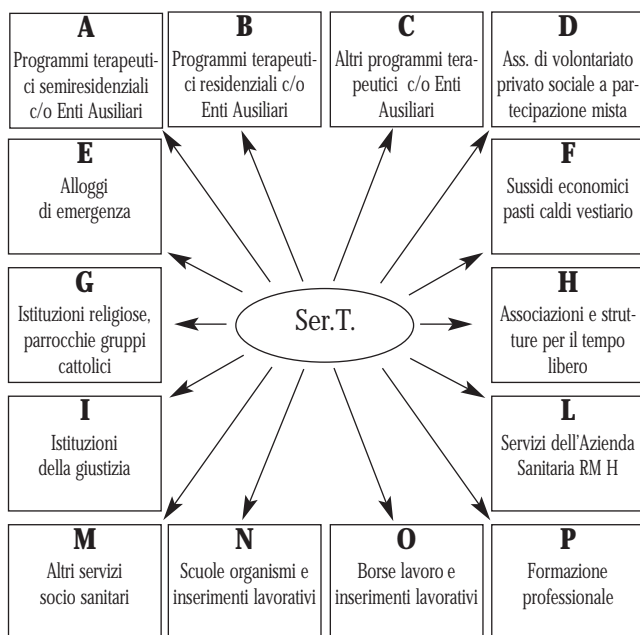


Figura 1

L'ipotesi teorica ed operativa che si vuole realizzare è una rete reale condivisa da tutti gli attori coinvolti,

singoli oppure organizzati, con differenti qualità e quantità di interconnessioni in base alle esigenze che via via si manifestano, così come rappresentato nella seguente figura.

Ipotesi di rete

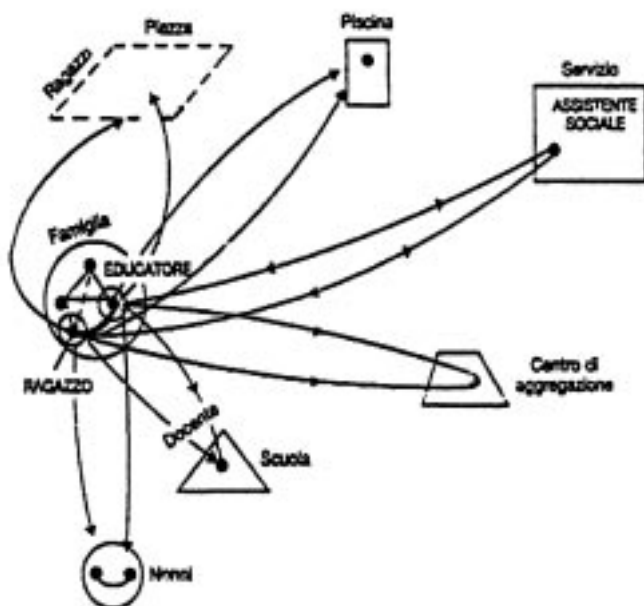


Figura 2

Questa rappresentazione riguarda un'azione di rete a sostegno di un ragazzo in difficoltà: su di lui si indirizza l'azione dell'educatore nel contesto del suo rapporto di rete sociale a partire da quella primaria, cioè la famiglia.

Non esiste un vero e proprio centro dell'intervento, ma una triade costituita dal ragazzo, dall'educatore e dalla famiglia, che si interconnette, con quantità e qua-

lità diverse, alle agenzie e persone significative in relazione alle esigenze che emergono.

L'immagine è soltanto un fotogramma di un film che si sviluppa giorno per giorno: la rete è mutevole e dinamica, mentre la figura 1 rappresenta una struttura definitiva ed immobile; l'azione dell'operatore, quindi, deve essere altrettanto dinamica per utilizzare al meglio le possibilità offerte dalla connessione della rete.

La rete così strutturata diventa un vera e propria attività che si sviluppa in base alle esigenze di chi chiede aiuto ma, nel contempo, assume vita propria; ciò è importante se l'organizzazione della rete ha come obiettivo incidere sulle politiche sociali di settore, ossia prevenire le difficoltà che le persone incontrano e essere nel contempo supporto alle politiche sociali.

**L'AIDS E LE SUE RAPPRESENTAZIONI:
BRUSIO DEI MEDIA
E SILENZIO DEGLI INTELLETTUALI**

Maria Nadotti

“Intellettuale” è chi opera in un qualche campo che ha a che vedere con la trasmissione di pensieri più che di oggetti. Intellettuali sono i giornalisti, gli insegnanti, gli artisti tutti coloro che appunto dovrebbero far circolare pensiero e informazione. Un mestiere delicato e importante, perché permette alle cose di trasformarsi in idee e quindi di uscire dai loro ambiti settoriali e ristretti. Uno dei problemi che hanno accompagnato la vicenda dell'Aids in Italia è stato di essere una questione che ha avuto *“poco discorso”*, che è uscita poco dai suoi ambiti. Sarà il mio un intervento modesto e molto aperto poiché, a differenza di tutte le persone che hanno parlato prima di me e immagino di molti di voi presenti, io nel mondo concreto dell'Aids ci sono stata poco. Di sicuro l'ho osservato, ho cercato di spostare pensieri e di raccontare ad esempio quello che succedeva negli Stati Uniti d'America quando in Italia dell'Aids non si riconosceva quasi neppure l'esistenza.

Silenzio = Morte

La prima questione è come mai dal silenzio colpevole degli inizi della vicenda Hiv/Aids negli anni Ottanta (silenzio che ha permesso lo svilupparsi di una sindrome che ha ucciso, un “silenzio mortifero”) si sia passati poi a una fase che definirei di chiasso isterico, di rumore, di chiacchiera a ruota libera, di discorsi a vanvera? Ricordate quante scemenze sono state dette su questo argomento e quanta ideologia è stata spacciata per

informazione? È stata quella la fase più colpevole perché, quando potevamo avere informazioni serie e farle circolare, i nostri "intellettuali" hanno scelto il chiasso.

Quella attuale è una fase interessantissima. Non appena è venuta fuori la cosiddetta terapia triadica, quasi non si fosse aspettato altro, si è ricreato il silenzio, un silenzio assoluto, diverso da quello iniziale e dal chiasso intermedio. *Il silenzio iniziale* era il silenzio dello struzzo, di chi vuol mettere la testa sotto la sabbia, perché non vuole né vedere, né sentire, né parlare; *il chiasso intermedio* è stato evidentemente incoscienza, ma *l'attuale silenzio* ha il segno marcato e veramente pazzesco dell'euforia e della rimozione.

Sto facendo un discorso dall'esterno - vorrei che questo fosse molto chiaro - ma è come se media, intellettuali, pubblico, lettori, spettatori generici, avessero potuto tirare un gran sospiro di sollievo non appena i mezzi di informazione hanno dato il la cominciando a dire che, grazie alle terapie di mantenimento, di Aids non si moriva più. Il trionfo della rimozione e, di nuovo, uno strano silenzio.

Un nuovo silenzio da interpretare

Come si spiega questo bisogno di illudersi così velocemente che tutto va di nuovo bene? E di dirsi che tutto ciò che è accaduto prima altro non è stato se non una specie di tunnel buio, una specie di incubo in cui a qualcuno è andata male. Perché, oggi, è come se ci stessero dicendo e volessero far dire anche a noi: "affari suoi, non ha aspettato abbastanza a morire e adesso siamo di nuovo tutti felici e contenti".

Il che, sul piano della memoria e rispetto al futuro, produce due effetti molto precisi. Sul piano della memoria - e lo dico anche personalmente - un grandissimo senso di dolore e di perdita. Tutte queste morti

sarebbero state inutili, perché avvenute troppo presto? E tutto il lavoro fatto, tutto il lavoro collettivo e individuale di elaborazione del lutto dove è andato a finire? Lo abbiamo forse dimenticato? Che cosa succede in una società che è andata a impattarsi così violentemente con la morte precoce? Non vediamo l'ora di dimenticare i morti, oppure tutto questo morire ci ha cambiati? E se ci ha cambiati, come? A me sembra di capire che non siamo cambiati mica tanto e hanno ragione gli organizzatori di questa giornata ad aver voluto mettere l'enfasi su "prezzo, costi e valore".

Dove sta il valore di questa vicenda, perché tutta questa euforia?

Una nuova fase della storia

Il silenzio di adesso è un silenzio compiaciuto, inconsciente, il silenzio tipico di chi ha tirato un sospiro di sollievo, si è chiuso una porta alle spalle perché la grande paura, l'emergenza è passata. Di Aids non si muore più, la cronicizzazione ne ha fatto una sindrome addomesticabile, omologabile a infinite altre. Eppure ci sono dei problemi:

Il fatto che non abbiamo avuto il tempo o la forza di elaborare il lutto per tutti i morti che ci sono stati e non ci siamo dunque lasciati cambiare davvero dall'esperienza del dolore rende ancora più "stupida e intempestiva" la morte dei tanti che non ce l'hanno fatta, che non hanno "saputo aspettare a morire" e ancora più strana e stolido la soddisfazione degli scampati, di tutti noi. L'azzeramento della memoria, la cancellazione di una trama capace di dare senso a ciò che è accaduto, è un atto di intollerabile ferocia. Dimenticare non aiuta, fa solo soffrire di più e in modo più sordo e insidioso.

Coloro che hanno avuto il "buon senso" di aspettare a morire si sono ritrovati d'un tratto come degli zombie,

dei resuscitati ed a questo loro essere sieropositivi o in Aids conclamata non viene dato più neanche il beneficio della cronaca.

In Italia oggi, per mass-media e intellettuali, sieropositività e malattia sono diventati insignificanti. Il silenzio li ha schiacciati non solo all'invisibilità, ma all'irrilevanza, e fa una bella differenza. Dopo essere stati considerati per anni alla stregua di mostri, untori, parassiti, minaccia, alterità assoluta, sieropositivi e malati di Aids sono oggi totalmente cancellati dal fatto di non essere più destinati a morire precocemente del loro male e a non essere più neanche pericolosi: sottratti allo stigma non fanno più notizia.

I feticci dei media

Le notizie sono diventate altre. I media continuano ad occuparsi di questioni che appartengono alla medesima area tematica ma, a sentire loro, la reazione agli anni di piombo dell'Aids - perché tali sono considerati - sarebbe (qui la responsabilità è veramente grave) una sorta di revanche sessuale da parte di giovani, omosessuali, sopravvissuti. Vi sarà capitato senz'altro, negli ultimi mesi, di leggere le pagine euforiche e un po' grevi di tanti settimanali e quotidiani italiani che, a caccia di nuovi trend e di nuove eccitazioni, ci raccontano con un certo compiacimento che, finalmente superata la paura di morire - non di contagiarsi -, sarebbero ripartite una serie di pratiche sessuali simili a quelle dei bei tempi andati.

Questa marea di informazioni (spesso prive di vero fondamento e uggiosamente in odore di *scoop*) tendono a ridare glamour al pericolo, a rilanciare la vecchia associazione sessualità-rischio, come per dare di nuovo un po' di sapore alla vita sessuale. Il piacere del rischio sarebbe tornato in auge e il sesso sarebbe tornato a

coniugarsi con la sfida, il gioco libero, l'imprudenza. Si ha la sensazione che tutte le analisi che fino a qualche tempo fa decretavano la morte del desiderio e la rimozione dei corpi oggi abbiano subito un ribaltamento.

Oggetti su cui costruire ideologie e comportamenti

I media hanno davvero bisogno di avere sempre dei nuovi feticci. Avete notato che strana cosa è successa da alcuni mesi a questa parte? Il preservativo, feticcio sessuale dei tardi anni Ottanta e primi Novanta - che, fuor di metafora, altro non era se non un pene in perenne, presunta erezione - è oggi uscito di scena. E da alcuni mesi, forse un paio d'anni, è stato sostituito da un nuovo feticcio sessuale, il viagra, vale a dire un preservativo vuoto. Oggi il giornalista medio e l'intellettuale medio, se parlano di sessualità, parlano di questo problema. Nei grandi spazi pubblicitari delle città italiane non si vede più il profilattico "steso ad asciugare" della Benetton o l'arzilla vecchietto della Lila, ma una faccia molto virile che vi spia con sguardo maschio e seduttivo. Sull'altro lato del manifesto c'è un piccolo testo che dice: "i problemi di erettività sono superabili, rivolgetevi con fiducia al vostro medico". Cosa significa questo rispetto alla materia di cui voi vi occupate e cosa vuol dire essere passati da un feticcio di iperpotenza associato all'Aids a un feticcio di impotenza associato al post-Aids? Tento un'ipotesi. Secondo me si è passati da un mortifero eccesso di potenza erettivo-penetrativa all'erezione artificiale o all'artificio della penetrazione e l'attenzione si è spostata dal sesso - pericoloso e, dunque, proibito - dei e tra i giovani a un più rassicurante, benché mesto, sesso tra adulti.

Non ci riguarda più?

Rimosso il problema del pericolo o del rischio di una morte precoce, finalmente ci si può occupare d'al-

tro. All'improvviso voi troverete sui quotidiani e sui settimanali italiani un'esplosione di discorso sull'Africa, su questo altrove esotico che non è stato salvato dai farmaci e che continua ad essere decimato. Da cosa però? Dalla sua povertà e soprattutto dalla sua distanza dal centro. Il copione Aids si è spostato geograficamente, ma ha conservato tali e quali i suoi marchi di fabbrica. In Italia, dove nella versione datane dai media ha fatto fatica a spostarsi da quelli che sono stati chiamati per troppo tempo i gruppi a rischio, vale a dire gli "sfigati" o "irregolari" nostrani, non si è mai riusciti a mettere in discussione l'associazione Aids/ultimi della terra. Facile dunque, oggi, sentire il sospiro di sollievo misto a costernazione di tanti. Finalmente, adesso, possiamo dire che l'Aids è davvero un problema degli ultimi della terra: l'Africa, i poveri, gli emarginati. Per i media l'Aids - che non è mai stata una sindrome libera da metafore e dunque non è mai stata una materia di cui si riusciva a parlare senza associarla o attribuirle immediatamente alle sue presunte cause (comportamenti sbagliati, appartenenza a così detti gruppi a rischio) - oggi è associata a zone della terra dove la vita vale meno che altrove, dove soprattutto non si investe in salute. A queste cose sono arrivata non attraverso un lavoro collettivo, ma per conto mio, osservando, leggendo, ecc., e come succede a chi lavora in solitudine ho molto bisogno di voi, di discutere con voi, di capire se i miei sono sogni o cos'altro.

ISTITUZIONI E AIDS

Daniela Galeone

L'attenzione del Ministero della sanità nei confronti del problema dell'infezione da Hiv è stata sempre alta sin dalla Circolare dell'agosto 1983 con la quale furono segnalati i primi casi della sindrome da immunodeficienza acquisita. La politica degli interventi nel settore è stata caratterizzata inizialmente dalla definizione degli indirizzi concernenti le misure di prevenzione e di sorveglianza epidemiologica da adottare per contrastare la diffusione dell'epidemia.

Successivamente alla legge n. 135 del 1990, anche in relazione al progredire delle conoscenze sulla malattia, sono stati emanati provvedimenti diretti a regolare l'organizzazione delle attività assistenziali (ospedaliere ed extraospedaliere) e sono stati effettuati molteplici interventi che hanno interessato, in particolare, i settori dell'informazione, della ricerca e della formazione. La costituzione della commissione Nazionale Aids e del Centro Operativo Aids (DM 9.1.1987) ha rappresentato la risposta all'esigenza di indirizzare e coordinare l'attività del SSN nella lotta all'Aids, di attuare una particolare vigilanza per evitare l'ulteriore diffondersi dell'infezione attraverso strategie efficaci di intervento nel campo dell'informazione, della prevenzione e dell'assistenza alle persone sieropositive o malate di Aids.

L'azione del COA si è, pertanto, svolta su due settori, da un lato quello, affidato all'ISS, della ricerca epidemiologica e della sorveglianza sulle infezioni da Hiv, indispensabile per valutare l'andamento temporale e la

prevalenza dell'infezione da Hiv, e del supporto all'organizzazione di corsi di formazione specifica per gli operatori sanitari; dall'altro quello amministrativo e dell'informazione, affidato al Ministero, con il compito degli adempimenti di segreteria della Commissione, della elaborazione di programmi di intervento, della gestione delle iniziative di informazione.

Nel corso degli anni sono state, pertanto, realizzate le diverse Campagne informative del Ministero le cui caratteristiche e metodologie si sono modificate con il modificarsi dell'epidemiologia dell'infezione da Hiv.

“Realizzazione della VI campagna di comunicazione multimediale contro l'Aids finalizzata alla prevenzione dell'infezione da Hiv” (11.600.000.000)

Per la realizzazione della VI Campagna di comunicazione multimediale contro l'Aids è stato stipulato un contratto con un raggruppamento di imprese costituito dalle Società Saatchi & Saatchi, Equinox e Rowland. Un Comitato tecnico per lo studio di nuove strategie e di più efficaci strumenti di educazione e prevenzione, sulla base delle proposte della Commissione Nazionale Aids e delle Consulte scientifica e del volontariato, ha predisposto un piano di interventi. Nell'ambito del progetto di comunicazione per la VI campagna informativo-educativa sull'Aids 1999-2000, sicuramente la miniserie televisiva denominata “Gli amici di Sara” riveste un'importanza strategica molto rilevante, sia per la novità del formato di comunicazione (8 puntate da 3 minuti ciascuna), sia per il linguaggio non pubblicitario proposto che per l'elevato contenuto di intrattenimento. “Gli amici di Sara” nasce dall'idea di parlare di un problema come l'Aids attraverso una forma di comunicazione nuova, non istituzionale e capace di sensibilizza-

re il pubblico, proponendo un mondo affettivo nel quale riconoscersi e nel quale il problema Aids sia condiviso ed affrontato, anche se non vissuto in prima persona. È stato utilizzato un linguaggio credibile e convincente, soprattutto per il target formato da giovani dai 16 ai 25 anni, evitando dialoghi troppo tecnici.

La mini serie è stata trasmessa dalle tre reti RAI, da Mediaset, TMC e MTV a titolo gratuito ed è stata prevista la versione radiofonica della medesima mini-fiction e la programmazione della mini serie nell'ambito degli spazi dell'"Estate romana".

Anche la campagna televisiva, che ha visto la programmazione di quattro spot, è stata prevista in linea con la mini serie, come pure la campagna stampa e quella radiofonica. Gli spot comprendono quattro soggetti, focalizzati sui temi della solidarietà, del test Hiv e dell'uso del preservativo. Per la parte relativa all'affissione e alla stampa, sono stati realizzati quattro soggetti, di cui uno generale con lo slogan "Ama con tutto il corpo: testa compresa" e altri tre contenenti il tema della solidarietà con le persone sieropositive ("Per aiutare una persona sieropositiva non ci vuole fegato. Ma cervello"), l'esortazione a fare il test ("Fatelo per egoismo: Fatelo per altruismo: Fatelo se avete testa") e il consiglio a usare il preservativo ("Quando perdi la testa, continua a usare il cervello. Non dimenticare il preservativo").

Sono state pianificate pagine doppie e singole per tutto il periodo estivo e nel corso del mese di dicembre su periodici e mensili; sono stati, altresì, affissi poster, locandine e pendoli negli stabilimenti balneari, sui mezzi pubblici, negli acqua parchi e sui treni.

Progetto di comunicazione per target mirati

Il progetto di comunicazione rivolto ai target mirati è

stato realizzato attraverso una nutrita serie di azioni.

✓ Per il target *adolescenti e giovani* è stata predisposta una scatola rotonda di metallo satinato contenente un opuscolo che consiglia ai ragazzi l'uso del preservativo. Questo gadget è stato distribuito nelle discoteche, nei pub e nei luoghi di ritrovo dei giovani, sul Treno azzurro, in alcune manifestazioni musicali (concerti e festival estivi) e sportive, per un totale di 800.000 pezzi. Sono state previste attività di sensibilizzazione ed animazione in venti discoteche in tutta Italia, con la collaborazione di tre hostess e un animatore e supportate da un piano radiofonico a livello nazionale e locale comprendente spot informativi e citazioni dei vari DJ con invito a partecipare alle serate a tema. Il gruppo di animazione verrà utilizzato anche nei pub, nelle pizzerie, nei ristoranti e nelle birrerie in 12 città italiane.

È stato organizzato un concorso rivolto agli studenti delle scuole medie superiori e inferiori diviso in differenti sezioni di creatività: fotografie, video, poster, disegni e vignette, temi e racconti. Con gli elaborati dei vincitori, ai quali è stato inviato un computer con stampante a colori, è stata realizzata un'agenda telefonica in 200.000 copie, contenente informazioni di base sull'Aids, per la diffusione nelle scuole ed è stata distribuita in occasione della premiazione che si è svolta nell'ambito di un concerto organizzato appositamente al Palaeur, il 1 dicembre 1999, Giornata mondiale per la lotta contro l'Aids.

Tale concerto ha visto la partecipazione di cantanti amati dai giovanissimi quali Alex Britti, Irene Grandi, Elio e le Storie Tese, Quintorigo, Max Gazzè, Sottotono e la partecipazione di circa 10.000 ragazzi. Questo evento è stato pubblicizzato nelle scuole del Lazio con l'affissione di locandine nei vari istituti, la distribuzione

di biglietti, nonché mediante l'affissione comunale.

Per le scuole medie inferiori è stato ideato un gioco da tavolo, appositamente studiato, per fornire indicazioni basilari sui modi di trasmissione del virus e sui comportamenti corretti da adottare per la prevenzione.

In collaborazione con il CONI, è stato pubblicato un redazionale su tutte le riviste federali, circa una trentina, per informare i giovani sportivi sull'argomento Aids ed è stata aperta una pagina informativa (n.741) su Mediavideo, concessa a titolo gratuito da Publitalia. È stato appositamente allestito un vagone del "Treno azzurro", personalizzato con il logo della campagna, sul quale i ragazzi hanno ricevuto gadget, opuscoli, informazioni ed hanno potuto assistere alla proiezione della mini serie.

L'iniziativa è stata debitamente pubblicizzata con affissioni nelle stazioni, chioschi informativi, pubblicazioni 'ad hoc', biglietti personalizzati.

✓ Per il target *donne in età fertile* è stato ideato un fotoromanzo ad hoc, che è apparso sulla rivista Grand Hotel del 29 ottobre 1999 (230.000 copie), interpretato da Roberta Capua e Tiberio Timperi, che hanno offerto gratuitamente la loro disponibilità ad impersonare il ruolo dei protagonisti. Questa storia verrà, altresì, stampata su un opuscolo che il Ministero si occuperà di divulgare. È stato, inoltre, realizzato un pieghevole in quattro lingue (570.000 copie), in collaborazione con il volontariato, che si occuperà anche della diffusione dello stesso sul territorio. Sarà anche cellofanato su due riviste femminili di grande tiratura e distribuito nei centri di estetica, negli ambulatori di ginecologia, nei consultori, nei centri commerciali, nei mercati e supermercati, nelle fiere e nelle esposizioni a carattere nazionale. Infine, un redazionale scritto appositamente in forma di

pieghevole è stato allegato ad una rivista femminile con target giovanile.

✓ Per il target *eterosessuali a rischio* è stato predisposto un opuscolo in quattro lingue (400.000 pezzi), che è stato distribuito ai viaggiatori italiani e stranieri nelle principali stazioni ferroviarie.

Sui mezzi pubblici sono stati affissi dei poster con lo slogan "Preservativo. Una parola italiana che devi conoscere", specificamente rivolti a *persone extracomunitarie*.

✓ Si sono prodotti inoltre:

- un pieghevole (60.000 copie) con relativa card e l'apertura di un apposito sito Internet destinato alle *persone omosessuali*, da distribuire nei luoghi di ritrovo;
- un pieghevole in otto lingue (29.000 copie diffuse con l'aiuto di mediatori culturali per ogni gruppo etnico);
- card (40.000 pezzi) e sottobicchieri (20.000 pezzi) da utilizzare nei night per le *persone che si prostituiscono*;
- un opuscolo dedicato ai *consumatori di droghe*;
- poster (da affiggere nelle stazioni ferroviarie) con lo slogan "Anche l'Aids usa la droga per viaggiare - Non scambiare le siringhe. Non drogarti".

✓ Per le persone sieropositive è stato aggiornato il testo di un manuale "ad hoc" realizzato dal volontariato. Titolo "Come restare in buona salute". Tirato in 40.000 copie, verrà distribuito con l'ausilio di 70 associazioni sul territorio nazionale. Inoltre la Consulta del volontariato per i problemi dell'Aids ha curato la stesura congiunta di un testo dedicato a questo target, stampato dal

Poligrafico dello Stato.

È stato predisposto un CD Rom contenente tutte le azioni informativo-educative della VI campagna, unitamente ai testi degli opuscoli, che possono essere anche stampati, nonché informazioni generali sull'andamento del problema Aids in Italia e nel mondo, con relative indicazioni dei siti da consultare. La diffusione dello stesso nelle scuole e presso gli Assessorati regionali alla sanità sarà curata dal Ministero della Sanità.

Programma di verifica

La realizzazione della Campagna è stata preceduta da un programma di verifica dei bisogni informativi della popolazione italiana sul tema Hiv/Aids.

La Società Doxa ha predisposto, in accordo con il Ministero della sanità, un questionario di intervista per effettuare i sondaggi di base tra le varie fasce di popolazione: adulta, giovanile e gruppi a rischio. I dati ottenuti sono stati analizzati ed i relativi risultati, pervenuti al Ministero, sono stati assai utili per stabilire la programmazione della Campagna medesima sulla base dei risultati ottenuti.

È stata, inoltre, effettuata una valutazione in itinere degli interventi, testando su campioni significativi dei target di riferimento i materiali in corso di produzione. Sulla base dei risultati di questa valutazione "in progress" è stato possibile effettuare alcuni correttivi e rimodulare alcuni interventi in maniera più efficace. Successivamente saranno realizzate ulteriori iniziative per la valutazione dei risultati ottenuti, elemento fondamentale per la programmazione delle attività future di educazione ed informazione.

Le attività del Ministero hanno riguardato, inoltre, numerose altre attività collaterali alla Campagna, quali le iniziative realizzate con il contributo delle

Associazioni del volontariato, attraverso le quali è stato possibile svolgere capillari attività di informazione su tutto il territorio nazionale rivolte assai spesso alle fasce di popolazione più difficilmente raggiungibili.

Sono stati, inoltre, realizzati diversi progetti, alcuni dei quali diretti al miglioramento della offerta assistenziale da parte del SSN, altri caratterizzati dalla realizzazione di esperienze pilota di integrazione tra pubblico, privato e volontariato nella lotta all'Aids.

Quest'ultima iniziativa è stata realizzata dalle Aziende Sanitarie Locali di Genova, Grosseto e Rimini che hanno svolto attività di educazione alla salute attraverso l'integrazione di tutte le forze disponibili sul territorio (famiglia, scuola, volontariato, enti locali, servizi sociosanitari, ecc.), in una sinergia di interventi miranti ad un miglioramento della qualità della vita della comunità e soprattutto dei giovani.

Il progetto, oltre a prevedere momenti di formazione, si è articolato in diversi sottoprogetti che hanno comportato interventi nella scuola, nelle discoteche, nell'area antiscolare, nonché l'utilizzo di sistemi di comunicazione di massa e multimediali e la realizzazione di campagne di informazione, di promozione dell'uso del preservativo e di solidarietà nei confronti delle persone colpite dall'Aids. Tutte le attività, pur diversificandosi nelle singole Aziende sulla base delle specifiche esigenze e caratteristiche del territorio, sono state caratterizzate da un "logo" comune, che ha favorito una più agevole individuazione da parte dei gruppi target. Per ciascuno dei sottoprogetti sono stati, naturalmente, previsti momenti di valutazione, sia in itinere che ad attività conclusa.

Analisi dei costi e della qualità dell'assistenza

Il progetto relativo alla "*Analisi dei costi e della qualità dell'assistenza ai soggetti con Hiv*" risponde

all'esigenza di un'approfondita conoscenza delle problematiche collegate all'impatto dell'epidemia da Hiv sul Servizio Sanitario Nazionale, in particolare per quanto riguarda gli oneri economici connessi alle varie attività di assistenza (ospedaliera ed extraospedaliera) anche ai fini di una più valida programmazione nel settore. Il progetto ha visto coinvolte la Regione Veneto, quale coordinatrice, e le regioni Emilia Romagna, Sardegna e Provincia Autonoma di Bolzano, rappresentative, nel loro complesso, degli interventi assistenziali dell'intera realtà del S.S.N.

Il progetto, ancora in corso, comprende un'analisi retrospettiva dei dati raccolti nei vari database regionali, ed una seconda parte consistente in una raccolta prospettica d'informazioni.

Lo studio retrospettivo ha lo scopo di evidenziare cambiamenti nell'erogazione dell'assistenza, legati sia all'introduzione dei DRG, sia alla presenza di differenti modelli organizzativi dei servizi delle Aziende Sanitarie Locali. L'analisi sarà effettuata sul quinquennio '84-'98, sia a livello regionale sia con riferimento a gruppi distinti di ASL.

Gli obiettivi dello studio prospettico consistono nella stima delle prestazioni offerte, del relativo costo e dell'esito dei trattamenti, nell'ambito delle varie tipologie di servizi, al fine di individuare le possibili cause della variabilità nel consumo di risorse e negli esiti.

Un'altra attività molto importante è stata quella relativa alla realizzazione di case alloggio o residenze collettive. Al fine di favorire l'assistenza di pazienti affetti da Hiv/Aids sono stati stanziati fondi per l'adeguamento strutturale e/o la ristrutturazione di case alloggio. Sono stati realizzati diversi interventi con finanziamenti diversi. Ricordiamo il contributo a vari enti assistenziali, scelti sulla base di criteri formulati da un apposito comitato

in quanto rispondenti a particolari esigenze dei soggetti cui sono destinati (donne e bambini, soggetti in affidamento in prova ai servizi sociali in alternativa al carcere, piccoli nuclei familiari, soggetti con necessità di alloggio temporaneo ad assistenza limitata) o per la carenza di strutture in una determinata area geografica.

Altri interventi sono stati realizzati attraverso finanziamenti erogati alle Regioni per la realizzazione di strutture da esse individuate.

Realizzazione del progetto: *“Iniziativa di azioni mirate nei confronti di persone o gruppi a maggior rischio da affidare ad associazioni di volontariato”*. Stanziamento: £. 928.358.690 (es. fin. 1996). Realizzazione di una banca dati e di una guida ai servizi per l’Aids: Stanziamento: £. 200.000.000 (es. fin 1996). Per la realizzazione di tale iniziativa a seguito di appalto-concorso stipulato tramite avviso a Enti pubblici e privati con provata esperienza nel settore, è stata stipulata, in data 20.12.1997, la convenzione n. 3562 di repertorio, con l’Ente aggiudicatario Fondazione CENSIS.

Con D.D. 22.12.1997, registrato dalla Ragioneria Centrale, è stata impegnata la somma di lire 200.000.000 a favore della predetta Fondazione.

L’iniziativa ha portato alla realizzazione di una banca dati e di una guida ai servizi per l’Aids presenti in Italia, sia pubblici sia privati, entrambe finalizzate alla raccolta e diffusione di informazioni relative alle caratteristiche strutturali, ai livelli di funzionamento e di attività, alle modalità di accesso ed alla tipologia di utenti ed operatori presenti nelle strutture.

La guida è stata realizzata in due differenti versioni:

- una direttamente indirizzata ai potenziali fruitori e per questo redatta in maniera tale da consentire un’immediata consultabilità e facilità d’uso, aggiornabile

- mediante la pubblicazione di appendici aggiuntive;
- l'altra, rivolta agli addetti ai lavori e quindi corredata da una serie ulteriore di informazioni di natura più tecnica, con maggiori riferimenti sanitari ed assistenziali, tali da fornire un valido supporto all'esercizio dell'attività professionale (2.000 copie).

La guida destinata agli utenti, diversificata per ciascuna regione, è stata prodotta in tre lingue (italiano, inglese e francese) in considerazione della possibile destinazione a gruppi di immigrati a rischio e alla diffusione internazionale, con una tiratura di 4.000 copie (3.200 in italiano, 400 in inglese e 400 in francese).

La guida per gli operatori consta di un volume unico nazionale, suddiviso in due grandi sezioni (servizi pubblici e servizi privati), ciascuna ordinata per regione; anch'essa può essere aggiornata mediante la pubblicazione di appendici aggiuntive, inclusive delle informazioni aggiornate per quelle strutture che dovessero subire modificazioni.

In totale sono state rilevate 861 strutture pubbliche e 185 strutture private. Il progetto ha portato, inoltre, alla creazione di un sito internet (www.censis.it/Aids) che contiene le informazioni dei manuali ed è collegabile con altri siti di interesse per la tematica in questione. Il progetto è stato regolarmente condotto a termine nei tempi e nei modi previsti dalla convenzione.

Nel corso del 1999 è stato erogato l'intero importo contrattuale pari a lire 200.000.000.

Programma di formazione di medici di medicina generale e personale dei distretti sanitari per l'attuazione di trattamenti per i soggetti portatori di infezione da Hiv/Aids. Stanziamento: £: 3.727.920.000 (es. fin. 1996). Per la realizzazione di un programma di formazione destinato a medici di medicina generale e personale dei

distretti sanitari per l'attuazione di trattamenti per i soggetti portatori di infezione da Hiv/Aids, a seguito di appalto concorso, in data 20.12.1997 è stata stipulata con la Semg il contratto n. 3562, approvato e reso esecutivo. Tale programma si prefigge di fornire ai Medici di Medicina Generale ed agli Operatori dei Distretti Sanitari Italiani le conoscenze e le competenze in materia di trattamento dei soggetti sieropositivi e malati di Aids.

La necessità di raggiungere in tempo breve l'obiettivo suggerisce l'adozione di un processo di "formazione a cascata". Tale processo si basa sull'organizzazione di *6 Corsi Master* destinati a circa 180 Medici di Base Animatori di Formazione e *2 corsi* per 60 Operatori di distretti sanitari.

I corsi periferici, in numero di 180, sono invece destinati a circa 4.000 Medici di Medicina generale e a 1.000 Operatori dei distretti sanitari.

È previsto inoltre lo studio e la realizzazione di un manuale teorico-pratico da inviare a 60.000 Medici di famiglia e a circa 1.000 Operatori.

Per la realizzazione di tale programma a seguito di appalto-concorso internazionale, è risultata aggiudicataria la Scuola Europea di Medicina Generale (Semg), la quale in data 20 dicembre 1997 ha stipulato con il Ministero la convenzione n. 3563 di repertorio.

Durante la prima fase del progetto, svoltasi nel semestre maggio-novembre 1998, la Semg ha messo a punto i materiali didattici, in grado di supportare il programma di formazione, che avrà inizio a fine gennaio 99, compreso il manuale sopramenzionato, realizzato con la collaborazione di un gruppo di esperti nazionali in tema di Aids.

È stato, inoltre, allestito un sito internet dedicato al programma, con l'obiettivo di rendere fruibili ed aggiornati

nate le informazioni raccolte nell'ambito del progetto stesso.

TRA MOVIMENTI E ISTITUZIONI QUALI PRESENZE?

Paolo Rigliano

Dopo tanti anni di attivismo solidale e di molteplici interventi, è davvero assai opportuno tornare a riflettere con calma sull'Aids e sulle relazioni che intorno ad esso si sono intrecciate, coinvolgendo moltissime persone in esperienze diversificate. È necessario, inoltre, interrogarsi sul silenzio che sembra essere calato sulla questione "AIDS e dintorni", e che ha coinvolto anche il mondo del volontariato. Questo è tanto più urgente, in quanto l'emergenza sembra essere tutt'altro che finita, mentre ciò che sembra essere cambiato è l'attenzione alla questione.

Può essere giunto il momento di chiedersi quale sia stato il ruolo del privato sociale e che cosa esso abbia prodotto, sia in termini di definizione di interpretazioni socio-culturali che di modelli di intervento terapeutico. Tante sono le domande che bisogna farsi: se abbiamo saputo far diventare patrimonio comune un nuovo sguardo sul dolore o se siamo rimasti confinati dentro questo dolore particolare. E, dunque, se siamo riusciti o meno a realizzare un reale apprendimento di livello superiore, il solo che consenta di vedere questo dolore particolare come un esempio, solo un esempio, degli infiniti modi in cui prende corpo il dolore umano. Dolore che, pur essendo diversificato nelle sue estrinsecazioni, appare nondimeno sempre connesso alle altre esperienze di sofferenza dalle similitudini relazionali, dalle dinamiche interiori, dai vissuti e dagli effetti delle azioni che intraprendiamo per far fronte alla rottura esistenziale che il soffrire comporta.

Ma, soprattutto, è importante riflettere su come tali esperienze possano essere condivise, tramite la costruzione di significati, che aiutino a connettere le differenti vicende ad un senso vissuto emotivamente in modo aperto, critico, costruttivo. E, dunque, su quali proposte abbiamo saputo costruire a tal fine.

È giusto riflettere su come si sia accolta la diversità, dentro e fuori dalle nostre strutture e come questa accoglienza sia stata promossa presso “altri”, istituzioni, altri soggetti sociali: come la diversità sia stata comunicata.

Per non concludere

E se si è stati capaci di promuovere una crescita di servizio, di cultura, di attenzione, offrendo uno sguardo diverso nei confronti degli altri; o se, al contrario, si è stati solo autoreferenziali.

Occorre ragionare su come si sono impostate le questioni relative alla responsabilizzazione e alla colpevolizzazione, al rischio, alla fiducia e alla prevenzione, con i suoi fantasmi e le collettive paure e, dunque, chiedersi se abbiamo saputo comunicare, se abbiamo saputo capire di che tipo erano le immagini comunicate socialmente. La comunicazione attuata tramite tali immagini è sembrata promuovere e attivare un’attenzione massiccia ed eccitata, fluttuante e, addirittura, temporanea, che era, nello stesso tempo, effetto e causa dell’incapacità di reggere a lungo uno stress drammatico. Questo è avvenuto proprio perché l’attenzione sociale è stata prestata, volutamente, senza un’elaborazione, sia intellettuale che emotiva, fondata su difese positive e costruttive. E senza che si fosse in grado di adottare adeguate controstrategie.

Abbiamo la necessità di chiederci se abbiamo saputo creare delle nuove possibilità di rappresentanza e delle nuove forme di cittadinanza, se abbiamo saputo

far diventare patrimonio comune i risultati delle nostre lotte. Se abbiamo saputo muoverci dentro i paradossi che pure noi abbiamo creato: da quello che si articola intorno al binomio “allarme/normalizzazione”, a quello che si è giocato intorno alla polarità “categorie a rischio/indifferenziazione” o “differenza/uguaglianza”, per finire con quello che verteva su “non giudizio/responsabilizzazione”.

Certo accanto alle indubbe conquiste in termini di attivazione di presenze solidali e di molteplici risorse umane e sociali, bisogna porre un interrogativo inquietante: se, in qualche modo, non si sia persa un'occasione per contribuire a cambiare il modo di pensare alle questioni della diversità, dell'accoglienza dei diversi.

Assai poco siamo stati capaci di promuovere un confronto nuovo e produttivo con fenomeni o gruppi marginalizzati e negati (i gay, per esempio). Così come bisogna chiedersi se i gruppi del privato sociale e del volontariato sono stati capaci di cogliere i nuovi bisogni e di fornire nuove modalità di risposta. Spesse volte, infatti, si è privilegiata, magari implicitamente e inconsapevolmente, non ben governando i processi sociali e organizzativo-istituzionali, la logica dell'automantenimento delle strutture e dei servizi esistenti.

Il rischio, oggi, è che si sia passati dall'emergenza all'indifferenza, subendo tale transizione. Ma questo è avvenuto anche perché si è dentro un gioco sociale che ci ha colti impreparati: non si può stare sempre nell'emergenza, non si può sperare e presumere che si mantenga un'attenzione forte, fissa e continua su un solo argomento. Anche perché, alla fine, ciò che è stato percepito “dal pubblico” è che comunque l'allarme era eccessivo per tutte le persone “normali”, che si volevano volontaristicamente “coinvolgere a tutti i costi”. Infatti non sempre siamo riusciti a sconfiggere la visio-

ne totalizzante e assoluta dall'Aids come malattia tanto *particolare* da essere unica, tanto *diversa* da essere incommensurabile ed eccezionale. Dunque tale da costituirsi come una specie a se stante: dinamica che a sua volta non può che scatenare una reazione di rigetto da parte di chi non si sente parte dell'eccezione. Tra gli aspetti di questa eccezionalità vi sono l'enfasi e la retorica - persino la sentimentalità - con cui si è parlato e pensato l'Aids, come se fosse l'unica forma di sofferenza consentita dal mondo dei mass-media, l'unica espressione e condizione di sofferenza umana. Si è perso così moltissimo in termini di organizzazione di una disposizione non generica, ma realmente aperta ad accogliere le differenti forme di disagio, malessere e dolore, in termini di partecipazione.

Così che è assai viva la necessità di illudersi, cancellando la memoria dell'evento, senza chiedersi che cosa e come hanno agito su di noi il dolore e il lutto, cosa hanno cambiato.

Vecchi problemi rimangono irrisolti: il segreto, la privacy, l'autonomia e la tutela della persona coinvolta e non coinvolta, la gestione sul lungo termine, la mancata riflessione sulla compliance.

È quanto mai indispensabile chiedersi quali siano state le mancanze e i veri e propri errori, contingenti e strategici, che hanno afflitto l'impegno dei vari gruppi e soggetti che hanno fatto fronte alla questione Aids.

Si può affermare, in primo luogo, senz'altro, la mancata costituzione della rete sociale e culturale, il non aver saputo creare delle connessioni. Questo sembra essere avvenuto per egoismi e piccinerie, chiusure, primogeniture e rivendicazioni narcisistiche da parte di gruppuscoli che si pretendono grandiosi, ma di fatto monopolizzano, escludono, sequestrano. Non strutture di servizio, ma macchine di propaganda autoreferenzia-

le e di conquista del potere, impregnate di ideologia settaria ed estremistica, trampolino di lancio per operazioni del più vario tipo.

Ed anche rispetto ai cosiddetti gruppi a rischio non si è saputo proporre un discorso realmente emancipativo: per paura che venissero ghettonizzati ed etichettati come colpevoli e come nuovi untori, si è finto che su di loro non ci fosse bisogno di proporre un discorso specifico. Il dilemma ha riguardato, ancora una volta, l'incapacità di muoversi strategicamente tra appartenenza comunitaria e differenziazione dei soggetti, tra empatia solidale e separatezza, tra ricerca dei legami e esaltazione delle differenze. Si è ragionato troppo per "o/o", per mutue esclusioni piuttosto che per connessioni.

E non si sono sapute pensare le questioni specifiche, come "quella del preservativo", e proporre dei modelli collettivamente sentiti e approvati per porsi di fronte a queste questioni.

Grave è stato non aver saputo costruire una strategia di connessione con il mondo politico, in grado di comunicare con efficacia semplice e persino semplificata le grandi questioni sul tappeto, proponendo strategie utili ad affrontarle: troppa vaghezza, retorica, confusione.

Oggi bisogna interrogarsi su come salvare tutto quello che si è realizzato, come trasmettere questa esperienza, come potenziarla. A partire dalla riflessione su che cosa ci ha insegnato a fare e - viceversa - a non fare, quale apprendimento sia possibile trarne, come generalizzarlo e potenziarlo.

Testo non rivisto dall'autore

Capitolo II

IL PROGETTO SOCIALE
C.N.C.A. - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**OLTRE L'EMERGENZA:
STORIA E INTERVENTI NEL C.N.C.A.**

Mariella Orsi

Di fronte al variegato panorama dell'Aids e dei servizi che - soprattutto a partire dal 1986 - hanno cercato di far fronte a una situazione sierologica e a una malattia stigmatizzante ed emarginante in misura assolutamente sproporzionata alla sua pericolosità, si è scelto di acquisire innanzitutto informazioni sull'esistente, per quanto era attinente ai gruppi del C.N.C.A., restringendo il campo dell'indagine al sostegno non residenziale.

La somministrazione del questionario (v. appendice) non è stata semplice, come non lo sono state restituzione e rilettura. Il risultato, se non può farsi forte di una campionatura esaustiva, aiuta però a rileggere un'esperienza per certi versi unica nel suo genere, sicuramente portatrice di profondi cambiamenti interiori che può servire, a chi ritiene di aver bisogno di confrontarsi, da aprir pista per la continuazione stessa del percorso Aids o per altri cammini che portano all'incontro con l'essere umano nella sua complessità e contraddittorietà. Rileggere la propria storia di interventi e di condivisione mette in grado di mantenere quella capacità di progettare, di sognare e anche di stupirsi di fronte a ciò che la nostra condizione di umani porta come ricchezza e conoscenza.

L'Aids e il cambiamento sociale - Analisi critica dell'indagine svolta con i gruppi del C.N.C.A. nell'ambito del progetto

L'analisi effettuata tramite questionario, relativamente ai diversi ambiti di intervento effettuati da circa 13

gruppi aderenti al C.N.C.A. del settore Aids dalla prima comparsa dell'infezione nel nostro Paese attorno al 1983-84 al marzo 1999, ci permette di seguire un pezzo di storia assai significativo dell'assistenza socio-sanitaria alle persone con Hiv/Aids.

La caratterizzazione e la specificazione degli interventi di sostegno non residenziali realizzati in questi 15 anni (1984-1999) in varie zone del nostro Paese (pur se ancora prevalenti sono quelli effettuati nel Centro-Nord, anche in base alla maggiore prevalenza dei casi in tali Regioni), può essere messo a confronto con altri dati che proprio in questo periodo il Cica (Coordinamento italiano delle case alloggio) ha elaborato e che riguardano gli interventi di accoglienza residenziale resi disponibili nello stesso periodo per persone in Aids conclamata.

È importante leggere i dati prodotti dalla ricerca e che qui cercheremo di sintetizzare, sulla scorta del lavoro di elaborazione già prodotto da alcuni membri dello staff di ricerca (in particolare B. Barsi, M. Galati, S. Postacchini, M. Stagnitta), avendo cura di collocare gli interventi sullo sfondo dello scenario che la diffusione dell'Aids ha disegnato, suddividendo l'analisi in tre fasi storiche:

- quella che potremmo dire pionieristica e anticipatrice (1981-1986), che ha coinvolto pochi gruppi già molto attivi soprattutto nell'area del disagio sociale collegato alla tossicodipendenza;
- quella dell'impatto sociale più diffuso (1987-1994), che ha visto crescere sia quantitativamente (numero gruppi coinvolti) sia soprattutto qualitativamente gli interventi;
- quella della cronicizzazione della malattia, con l'avvento delle nuove terapie rivelatesi decisive nella riduzione dei decessi per Aids e soprattutto nel

miglioramento della qualità della vita delle persone affette dall'infezione, oltre che nell'aumento della durata della vita, nonostante l'Aids.

Credo sia soprattutto importante osservare questi dati relativi agli interventi mettendoli a confronto con due aree assai significative che il C.N.C.A. ha evidenziato: i cambiamenti che sono avvenuti, a fronte della modifica delle domanda espressa, all'interno dei gruppi che hanno partecipato alla ricerca e nei rapporti tra questi e il contesto sociale in cui operano; il cambiamento di atteggiamento e di percezione della sieropositività/Aids da parte delle persone affette dall'Hiv.

Questa lettura "dall'interno" fatta dai gruppi offre uno spaccato assai significativo della realtà del problema dell'Aids nel panorama italiano, troppo spesso appiattito - non solo nei media ma anche a livello delle istituzioni sanitarie - sull'analisi dei dati epidemiologici.

Se vogliamo - e credo sia un obiettivo che tutti condividiamo - andare davvero verso la normalizzazione delle problematiche correlate all'Aids, rendendo sempre più sottile e sfumato quell'alone di particolare drammaticità che ha segnato la storia delle persone colpite dall'infezione Hiv e poi ammalatesi di Aids, e che ha così pesantemente condizionato il destino di donne, uomini, bambini, interi nuclei familiari e persino gruppi sociali, occorre considerare con attenzione i risultati della ricerca che in modo assai significativo è stata intitolata "Oltre l'emergenza".

Mentre ringrazio Alessandro Pratesi, sociologo che collabora con me nel Centro Studi del Dipartimento Dipendenze dell'Asl di Firenze e che ha curato la rappresentazione dei dati, desidero sottolineare il rischio che stiamo correndo, quello cioè di passare dall'emergenza all'indifferenza, dalla paura del contagio e dall'angoscia per i lutti che l'Aids ha determinato in ampie

fasce di popolazione alla sensazione che poiché l'Aids si può curare efficacemente, è superfluo impegnarsi così a fondo e "appassionatamente" nella prevenzione del contagio, nel sostegno alle persone e alle famiglie affette dall'Hiv/Aids, in una parola, nella lotta all'Aids.

Questo è un rischio che non può e soprattutto non deve essere corso, pena il ritorno di eventi e scenari che vogliamo ricordare, perché ci aiutino a non ripercorrerli, ma che vogliamo anche considerare davvero superati.

È con questo auspicio che l'ultima parte dell'intervento descriverà anche il quadro determinato dalle pubblicazioni - e tra queste sono state inserite anche le produzioni di video, pièces teatrali, ecc... - che tante associazioni hanno in questi anni diffuso, contribuendo a "creare cultura" sul tema.

La ricerca svolta sulla base dei 13 gruppi che vi hanno partecipato permette di evidenziare alcune costanti che possono essere considerate le chiavi di lettura di tutta la vicenda Aids in questi ultimi quindici anni.

Infatti se consideriamo che nel primissimo periodo 1981-84 solo due gruppi hanno dichiarato di essersi occupati di questo problema, anche a livello nazionale la prima vera mobilitazione - dall'assistenza sanitaria nelle strutture ospedaliere, alla rilevazione epidemiologica dei dati, all'utilizzo del test Hiv per l'identificazione dell'infezione - può essere fatta risalire all'anno 1994.

Un'indagine, quella del C.N.C.A., che pur se parziale, considerato il numero non rilevante dei gruppi censiti (13 sui 20 contattati, perché partecipassero alla raccolta dei dati), risulta estremamente importante per comprendere:

- i bisogni e le domande che le persone con Hiv/Aids

- hanno rivolto alle strutture pubbliche e alle associazioni del volontariato;
- il cambiamento avvenuto nei gruppi e nelle persone coinvolte nel problema, un cambiamento che riflette il mutamento della percezione del fenomeno da parte della popolazione generale.

Presenteremo le situazioni più significative delle quattro aree investigate:

1. Cambiamento di atteggiamento e di percezione della sieropositività da parte delle persone coinvolte
2. Interventi di sostegno realizzati
3. Modificazioni della percezione sociale del problema rilevate dai Gruppi
4. Pubblicazioni

Percezione dell'Hiv/Aids da parte delle persone coinvolte

Prima fase - Nel primo periodo, di fronte all'angoscia provocata dalla malattia e dall'impossibilità di cure efficaci a contenere l'aumento della mortalità, si reagisce con forte senso di colpa e di paura del giudizio con cui la società stigmatizza i comportamenti individuali e dei gruppi sociali maggiormente colpiti dal contagio.

Proprio in quel periodo - e questo condizionerà l'intera storia della diffusione dell'infezione nel nostro Paese - si inizia a parlare di "categorie a rischio", con questo proiettando su gruppi sociali già caratterizzati da fattori di emarginazione (omosessualità) e di devianza (tossicodipendenti) il peso della responsabilità del contagio, e sottovalutando i fattori iatrogeni che hanno portato le persone che per necessità dovevano essere sottoposte a trasfusioni a condividere la stessa condizione di sieropositività.

Si registrano in quel periodo anche le prime nascite - spesso purtroppo seguite da morti precoci - dei figli di madri sieropositive, che si riscontrano tali solo dopo, o

in imminenza, del parto. Essi vengono definiti le vittime “incolpevoli” del contagio.

Con questo la società distingue significativamente politrasfusi e normali da tutti coloro che si sono infettati a causa di comportamenti definiti “devianti”.

Le discriminazioni di cui sono fatte oggetto le persone sieropositive determina la paura e la difficoltà a dichiarare la propria condizione, nei confronti della famiglia e dell’ambiente di lavoro. La stigmatizzazione determina la difesa assoluta dell’anonimato e la chiusura nelle proprie angosce con il blocco della progettualità determinato dall’attesa della morte e una ricerca del riconoscimento della propria dignità come persona, evitando di considerarsi solo un “caso di Aids”.

Questa situazione è così devastante non solo sul destino delle persone con Hiv/Aids, ma anche sulla strategia che avrebbe potuto produrre un’efficace prevenzione che occorre considerarla un fattore decisivo nella lotta per la tutela dei diritti umani

Seconda fase - Nella seconda fase, mentre permane il bisogno di tenere nascosta la propria condizione, perché non si riesce (tranne coloro che decidono di “manifestarsi”) a sfidare la discriminazione sociale, occorre affrontare anche l’impegnativa scelta del “se” e “quando” iniziare a curarsi. Le terapie, più o meno sperimentali, offrono qualche speranza, tuttavia forti e gravi sono le difficoltà non solo con se stessi (mancanza di senso, solitudine, conflittualità e paura di vivere la sessualità), ma soprattutto nelle relazioni con il proprio ambiente: famiglia, partner, amici.

Terza fase - Nella terza fase si affacciano finalmente terapie rivelatesi più efficaci, pur se assai complicate e pesanti da accettare, e la possibilità di controllare la malattia e di allontanare la fase conclamata viene confermata dalla drastica riduzione della mortalità per Aids.

Se tutto ciò si traduce in un miglioramento della qualità della vita, non altrettanto positivo appare l'impatto sulla scena sociale. Paradossalmente il tentativo di "normalizzare" la condizione di sieropositività, rendendola simile a quella di chi è colpito da altre gravi patologie croniche, conduce ad una specie di rimozione sociale del problema che sfocia quasi in una generale indifferenza.

"Se ormai l'Aids si può curare - e molti equivocano questo termine confondendolo con il guarire - perché si dovrebbe ancora mantenere tutto lo sforzo per la prevenzione del contagio ?!..."

Nel rapporto con le strutture ospedaliere e i medici si assiste ad una maggiore negoziazione nella ricerca di una reale alleanza terapeutica, ma rimangono trascurati sia l'aspetto psicologico indispensabile alla compliance, sia l'informazione corretta sugli effetti collaterali delle nuove terapie.

Mentre si mantiene comunque forte la discriminazione evocata ogniqualvolta si scopre "un caso" (vedi gli allarmi che rimbalzano dalla prostituta al detenuto, dalla madre "colpevole" al gay "dichiarato"), il desiderio di riprogettare la propria vita da parte delle persone con Hiv/Aids trova forti ostacoli sul terreno sociale, non ancora pronto ad accettare e sostenere questo cambiamento.

Non si riesce, ad esempio, a riconvertire le risorse disponibili e allocate per erogare pensioni di invalidità - che spesso non sono neppure pervenute "in tempo" ai destinatari - verso nuove forme di sostegno al reinserimento lavorativo. E, tuttavia, questa fase vede un significativo ruolo da protagonisti di centinaia di soggetti sieropositivi che, dentro e fuori dalle associazioni, promuovono gruppi di auto-aiuto, counseling, e informazioni sui protocolli terapeutici, ricerche di terapie complementari

e, in una parola, lottano per affermare il proprio diritto alla cura, ma anche la capacità di prendersi cura di sé e di quanti condividono la stessa condizione.

Da un lato cresce cioè l'empowerment delle persone affette dal virus, mentre dall'altro prendono a calare l'attenzione e l'interesse delle persone che non si sentono esposte al rischio.

Tipologia degli interventi di sostegno non residenziali realizzati

Prima fase - La prima fase (dal 1981 al 1986) è quella dell'emergenza, caratterizzata dal bisogno di tamponare, appunto, le prime avvisaglie di quella che fin dal principio ha tutta l'aria di racchiudere potenzialmente in sé le drammatiche conseguenze di un vero flagello, in una condizione di pressoché totale ignoranza rispetto alle cause, al decorso, e agli esiti della sindrome da immunodeficienza acquisita provocata dal (retro)virus dell'Hiv. Informazione costantemente aggiornata e prevenzione costituiscono le armi più efficaci, ma soprattutto, le uniche di cui disporre al momento.

Seconda fase - Nella seconda, l'assoluta medicalizzazione del problema dei primi tempi inizia a lasciar intravedere timidi spazi di negoziazione intersoggettiva e intra-soggettiva, in cui i soggetti iniziano ad interrogarsi sui propri vissuti e percorsi di (ri-)costruzione e ridefinizione dell'identità personale e sui rapporti con l'altro da sé, in particolare con l'apparato medico-scientifico, in relazione alle questioni dell'assistenza sanitaria e delle terapie. Comincia ad affacciarsi e a prendere corpo la consapevolezza della condizione di sieropositività come stato cronico di "non-malattia" dai confini ambigui e sfuggenti. È una consapevolezza che induce inevitabilmente una totale riprogettazione della vita, essenzialmente sulla base di due ordini di problemi:

1. mantenimento e, ove possibile, miglioramento dello stato di salute fisica e della qualità della vita;
2. ripristino e ricomposizione dei propri equilibri psicosociali. Una sorta di puzzle, insomma, da rimettere insieme dopo che gli eventi ne hanno scomposto i tasselli, come per un'esplosione improvvisa.

Terza fase - L'ultima fase, in cui la maggior parte degli interventi già avviati nei due periodi precedenti viene mantenuta, è caratterizzata dall'ideazione e dal tentativo di implementazione di interventi di rete ad ampio raggio e allo stesso tempo capillari, ben radicati nelle realtà territoriali e ritagliati sui bisogni specifici: reti di solidarietà interpersonali, reti amicali, parentali, reti interistituzionali di orientamento, formazione e sostegno, originalissimi mix di interventi pubblico/privato sociale/volontariato.

Come tendenza generale (e attesa), si rileva un progressivo incremento quantitativo e qualitativo (differenziazione e articolazione) degli interventi. Restano, come presenza costante e in aumento quantitativo (non, necessariamente, qualitativo) le attività di ascolto, documentazione, informazione, sensibilizzazione, sostegno individuale e assistenza domiciliare.

Iniziano ad affacciarsi - a partire dal secondo periodo - e a consolidarsi negli ultimi tre anni: il sostegno di gruppo (5-9), gli interventi connessi all'orientamento e all'inserimento lavorativo (3-4), e, non ultime in ordine di importanza, le terapie (3-5) comprensive, in senso lato, anche di sostegno e supporto psicologico.

Significativi - pur se da contestualizzare nell'ambito del ristretto campione dei 13 Gruppi che hanno risposto - gli interventi di riduzione del danno (unità di strada, 1) presenti solo nel periodo che va dal 1987 al 1994 e quelli di animazione (3) rilevabili soltanto tra il 1996 e il 1999.

L'aumento quasi esponenziale delle persone sieropositive coinvolte negli interventi è in linea con la curva epidemiologica dei casi di Aids tracciabile in Italia nel periodo preso in esame, con il 1996 che si conferma come anno dirimente, non solo in termini di incidenza o prevalenza delle infezioni da Hiv. Gli addensamenti mediani si concentrano nella fascia 18-30, con un numero maggiore di persone infette che superano i 30 anni verso la fine degli anni '80, ma a partire dagli anni '90 l'abbassamento dell'età delle persone colpite diventa decisamente consistente, confermando le più recenti stime che collocano il più alto numero di infezioni tra i giovanissimi (14-20).

Anche il rapporto femmine/maschi subisce un brusco cambiamento passando da 1:4 nel secondo periodo ('87-'94) a 3:5 a partire dal 1996, per poi continuare ad aumentare.

Pubblicazioni

Dal 1985 si hanno le prime pubblicazioni, prevalentemente Atti di Convegni e corsi di formazione, mentre dopo il 1990 numerose sono le testimonianze offerte dalle persone con Hiv/Aids che si e ci raccontano la loro storia con e contro il virus.

Di particolare rilevanza sono i libri che permettono di riflettere su alcuni specifici ambiti.

Vediamone alcuni:

- *Sessualità e Aids*, di Albera e Morretta (Centro Studi A77), risulta essere (fino al volume *Affetti e AIDS*, pubblicato nel 1999 dal Gruppo Abele) una delle più complete analisi sul tema;
- *100 libri sull'Aids*, di Merlini, Mazzola e Romoli (Centro Studi A77), insieme al seguito *Libri 1985/95*, ci permette di avere una bibliografia quasi completa di ciò che è stato scritto in Italia sull'argomento;

- *Sperimentazioni di interventi in strada per la modifica dei comportamenti a rischio*, pubblicato da Magliana 80 nel 1996, ci offre uno spaccato delle Unità di Strada assai utile a comprendere la strategia della riduzione del danno;
- *L'Aids e il suo dolore*, di Paolo Rigliano, approfondisce un aspetto drammaticamente importante dei vissuti legati alla sieropositività/Aids;

Importante è poi l'esperienza del film *Come prima, più di prima t'amerò*, realizzato da Daniele Segre in collaborazione con A77. Questo film, che ha come protagonisti non attori professionisti, bensì persone sieropositive partecipanti a gruppi di sostegno di A77, ha portato temi delicati sulla platea della Mostra del Cinema di Venezia e, successivamente, nella programmazione televisiva.

Oltre alle iniziative di prevenzione condotte in vari ambienti, scuole, associazioni sportive, ecc. , risultano assai significative le manifestazioni pubbliche di A77 condotte da Maria Nadotti su *"Cultura, arte e Aids"* nel '95 e, nel '97, l'incontro con Susan Sontag che ha affrontato il tema *"L'Aids e le sue metafore: doveri e responsabilità di un intellettuale di fronte ai conflitti del nostro tempo"*.

La formazione è un settore che i Gruppi hanno ritenuto strategico e nel tempo si è consolidata una sinergia tra le risorse di docenti, formatori, consulenti dei vari Gruppi (tra cui A77, Lila, Gruppo Abele...) e la fondamentale esperienza del PFH dell'Istituto Superiore di Sanità, che ha permesso di omogeneizzare le modalità di intervento e ha offerto strumenti metodologici utili alla valutazione delle attività.

Ciò che va sottolineato è l'impegno con cui i gruppi del privato sociale e del volontariato hanno promosso anche l'aggiornamento degli operatori sanitari e sociali

dei servizi pubblici al fine di migliorare la strategia di rete, indispensabile per un'efficace azione di sostegno per persone sieropositive.

Risulta invece ancora troppo scarsa l'esperienza di supervisione che sarebbe così importante per persone che sopportano un carico emotivo molto forte e che gestiscono situazioni di conflittualità. Mi riferisco sia ai soggetti affetti da Hiv/Aids sia alle persone che se ne prendono cura.

Per concludere

Credo che la cultura prodotta da tanti - non solo i volontari e i professionisti operanti nel settore, ma anche le persone con Hiv/Aids, che hanno avuto il coraggio di manifestarsi e di raccontarci l'impatto che la malattia ha avuto sulla loro vita (e anche, spesso, sulla loro lucida attesa della morte) - non possa e non debba rimanere confinata all'interno dei gruppi e delle associazioni "di lotta all'Aids", perché è troppo importante, per noi e per le generazioni a venire.

Essa ci parla infatti degli enormi danni che la società può fare con la discriminazione, l'emarginazione, il razzismo verso gruppi o persone con stili di vita diversi e allo stesso tempo ci fa vedere - sempre che siamo capaci di farlo - quali frutti possono dare al benessere individuale e sociale la solidarietà, l'impegno civile per i diritti umani, la capacità di progettare la propria vita nonostante le prognosi infauste.

Questa storia e questa sfida che l'Aids ha lanciato ad ogni donna e uomo negli ultimi anni del 1900 devono trovarci pronti ad aprire una nuova fase di vita sociale: l'impegno, dal Nord del mondo cui noi apparteniamo, a proiettare i vantaggi dei successi della medicina e dell'affermazione dei diritti alla salute e insieme della privacy anche a tutti coloro che vivono con l'Aids nel Sud

del mondo.

Nelle pagine seguenti sono riportate le tabelle relative agli interventi di sostegno non residenziali realizzati dai gruppi del C.N.C.A.

Le tabelle sono il risultato dell'elaborazione del questionario restituito da 13 gruppi del C.N.C.A. (su 20 contattati)

Quali interventi di sostegno non residenziali destinati a persone con HIV sono stati attuati?

TAB. 1

Dal 1981 al 1986

- Ascolto
- Docum./Info/Sensibilizz.
- Sostegno individuale
- Assistenza domiciliare

(2 soli Gruppi attivi)

legenda:

- costanti nei tre intervalli di tempo considerati
- presenti in 2 periodi/intervalli
- presenti in 1 solo periodo

dal 1987 al 1994

- Ascolto
 - Docum./Info/Sensibilizz.
 - Sostegno individuale
 - Assistenza domiciliare
 - Sostegno di gruppo
 - Orientam./Inserim. lavoro
 - Terapie/Empowerment
 - Formazione
 - Consulenza legale
 - Unità di strada
- (11 Gruppi attivi)

dal 1995 al marzo 1999

- Ascolto
 - Docum./Info/Sensibilizz.
 - Sostegno individuale
 - Assistenza domiciliare
 - Sostegno di gruppo
 - Orientam./Inserim. lavoro
 - Terapie/Empowerment
 - Formazione
 - Consulenza legale
 - Animazione
- (12 Gruppi attivi)

Persone HIV+ coinvolte (per sesso e fasce di età)

(segue TAB. 1)

Dal 1981 al 1986

dal 1987 al 1994

dal 1995 al marzo 1999

Tot: 27

Tot.: 713

Tot.: 1421

M: 23

M: 533

M: 997

F: 4

F: 116

F: 424

Fascia di età < 18: 1

< 18: 10

< 18: 24

Fascia di età 18-30: 4,16

18-30: 121

18-30: 707

Fascia di età > 30: 6

> 30: 340

> 30: 598

(2 soli Gruppi attivi);

(10 Gruppi attivi);

(13 Gruppi attivi)

Obiettivi generali e specifici degli interventi

TAB. 2

1981 - 1986

Generali

- Informazione
- ✧ Far fronte a una pandemia
- ✧ Confrontarsi con la malattia e il senso della vita

Specifici

- ✧ Sostegno individuale e formazione
- ✧ Documentazione

1987 - 1994

Generali

- Informazione
- Migliorare la qualità della vita
- Assistenza domiciliare
- Creare ambiti di elaborazione del vissuto

Specifici

- Benessere psicologico
- Presa in carico della persona e della famiglia
- Organizzazione di iniziative volte alla sensibilizzazione
- Consulenze, sostegno e

1995 - marzo 1999

Generali

- Info. e sostegno psic.
- Migliorare la qualità della vita
- Assistenza domiciliare
- Creare ambiti di elaborazione del vissuto

Specifici

- Benessere psicologico
- Presa in carico della persona e della famiglia
- Organizzazione di iniziative volte alla sensibilizzazione
- Consulenze, sostegno e

<ul style="list-style-type: none"> □ Orientamento e formazione al lavoro □ Contenimento delle angosce e riprogettazione della vita □ Prevenzione ◇ Miglioramento del rapporto con la malattia e la sieropositività ◇ Centralino Aids ◇ Creazione spazi di confronto ◇ Gruppi di sostegno 	<ul style="list-style-type: none"> □ Orientamento e formazione al lavoro □ Riprogettazione della propria vita □ Prevenzione ◇ Counselling sulle terapie e pre- post-test ◇ Terapie non convenzionali ◇ Miglioramento del rapporto con i contesti di cura ◇ Gruppi di auto-aiuto ◇ Promozione percorsi formativi ◇ Promozione rete di sostegno attravverso le parti sociali ◇ Accompagnamento e sostegno in ospedale ◇ Ricerca dell'unità di sé
---	---

legenda:

- costanti nei tre intervalli di tempo considerati
- presenti in 2 periodi/intervalli
- ◇ presenti in 1 solo periodo

Bisogni cui hanno risposto

TAB. 3

Dal 1981 al 1986

- ❖ Bisogno di informazioni
- ❖ Formazione e documentazione

Dal 1987 al 1994

- Solitudine
- Evitare atteggiamenti di pregiudizio ed emarginazione
- Confronto e condivisione
- Assistenza domiciliare
- Accompagnamento e sostegno
- Migliorare il rapporto con le strutture socio-sanitarie
- Migliorare le condizioni di vita
- Informazioni e consulenza
- Integrazione nel contesto sociale

dal 1995 al marzo 1999

- Solitudine
- Evitare atteggiamenti di emarginazione
- Confronto e condivisione
- Assistenza domiciliare
- Accompagnamento e sostegno
- Migliorare il rapporto con le strutture socio-sanitarie
- Migliorare le condizioni di vita
- Informazioni e consulenza
- Integrazione nel contesto sociale

- ◇ Sostegno ai familiari
- ◇ Informazioni sulle terapie convenzionali e non
- ◇ Difesa dei diritti
- ◇ Integrazione e unità di sé
- ◇ Monitoraggio e supporto nell'assunzione delle terapie
- ◇ Attivazione risorse del territorio
- ◇ Orientamento e inserimento lavorativo
- ◇ Sensibilizzazione del territorio

legenda:

- presenti in 2 periodi/intervalli
- ◇ presenti in 1 solo periodo

Soggetti destinatari degli interventi (per tipologia e categoria)

TAB. 4

1981 - 1986

- Soggetti pubblici:
- Carcere
 - ✧ Operatori di enti pubblici

Soggetti privati:

- Volontari
- ✧ Operatori
- ✧ Comunità terapeutiche

Persone:

- Persone ex-detenute
- Cittadinanza

1987 - 1994

Soggetti pubblici:

- Carcere
- Scuola
- Ser.t.
- Strutture sanitarie

Soggetti privati:

- Gruppi di volontariato e altri gruppi operanti nel sociale
- Parrocchie

Persone:

- Persone ex-detenute
- Cittadinanza

1995 - marzo 1999

Soggetti pubblici:

- Carcere
- Scuola
- Ser.t.
- Strutture sanitarie
- ✧ Enti locali

Soggetti privati:

- Gruppi di volontariato e altri gruppi operanti nel sociale
 - Parrocchie
 - ✧ Locali pubblici
 - ✧ Mass-media
- Persone:
- Persone ex-detenute
 - Cittadinanza

◇ Ospiti delle comunità

- Eterosessuali
 - Persone ex-tossicodipendenti
 - Persone sieropositive
 - Familiari
 - Operatori socio-sanitari
 - Tossicodipendenti
 - ◇ Giovani
 - ◇ Medici
 - ◇ Insegnanti
- 11 Gruppi attivi

1 solo Gruppo attivo

- Eterosessuali
 - Persone ex-tossicodipendenti
 - Persone sieropositive
 - Familiari
 - Operatori socio-sanitari
 - Tossicodipendenti
- 12 Gruppi attivi

legenda:

- costanti nei tre intervalli di tempo considerati
- presenti in 2 periodi/intervalli
- ◇ presenti in 1 solo periodo

Affori che li hanno realizzati (pubblici e privati)

TAB. 5

1981 - 1986

- Soggetti pubblici:
- Scuole
 - Regione, Provincia, Comune
 - Ser.t., ASL
 - Enti locali
- Operatori penitenziari
- Soggetti privati:
- Associazioni di volontariato
- Persone:
- Persone sieropositive

1987 - 1994

- Soggetti pubblici:
- Scuole
 - Regione, Provincia, Comune
 - Ser.t., ASL
 - Enti locali
- Operatori penitenziari
- Soggetti privati:
- Associazioni, gruppi, centri sociali
 - Operatori socio-sanitari
- Persone:
- Persone sieropositive
 - Giovani
 - Famiglie
 - Insegnanti
 - ✧ Volontari

1995 - marzo 1999

- Soggetti pubblici:
- Scuole
 - Regione, Provincia, Comune
 - Ser.t., ASL
 - Enti locali
- Strutture ospedaliere
- Soggetti privati:
- Associazioni, gruppi, parrocchie
 - Operatori socio-sanitari
- Persone:
- Persone sieropositive
 - Giovani
 - Famiglie
 - Insegnanti
 - ✧ Persone tossicodip. (ed ex-)

Professionalità coinvolte

TAB. 6

1981 - 1986

- Operatori di comunità
- Volontari
- Persone sieropositive
- Assistenti sociali
- Psicoterapeuti
- Medici dell'Ospedale Sacco

1987 - 1994

- Operatori di comunità
- Volontari
- Persone sieropositive
- Assistenti sociali
- Psicologi (LAG)
- Sociologi
- Infermieri professionali
- Educatori, counselors, operatori
- Medici delle strutture sanitarie
- Operatori Ser.t., ASL
- Insegnanti
- Sindacalisti
- Avvocati
- Operatori penitenziari

1995 - marzo 1999

- Operatori di comunità
- Volontari
- Persone sieropositive
- Assistenti sociali
- Psicologi (LAG)
- Sociologi
- Infermieri professionali
- Educatori, counselors, operatori
- Medici delle strutture sanitarie
- Operatori Ser.t., ASL
- Insegnanti
- Sindacalisti
- Terapisti attività alternative

legenda:

- costanti nei tre intervalli di tempo considerati
- presenti in 2 periodi/intervalli
- presenti in 1 solo periodo

Strumenti e metodi utilizzati

TAB. 7

1981 - 1986	1987 - 1994	1995 - marzo 1999
<ul style="list-style-type: none">○ Documentazione○ Sostegno individuale◇ Informazione	<ul style="list-style-type: none">○ Documentazione○ Sostegno individuale□ Gruppi di autoaiuto□ Gruppo di sostegno□ Seminari, incontri, corsi di formazione□ Counseling□ Unità di strada□ Percorsi corporei e unità di sé	<ul style="list-style-type: none">○ Documentazione○ Sostegno individuale□ Gruppi di autoaiuto□ Gruppo di sostegno□ Seminari, incontri, corsi di formazione□ Counseling□ Unità di strada□ Percorsi corporei e unità di sé◇ Lavoro di rete◇ Borse lavoro◇ Assistenza domiciliare

Eventuali finanziamenti (fonti)**TAB. 8**

1981 - 1986	1987 - 1994	1995 - marzo 1999
<input type="radio"/> Privati	<input type="radio"/> Privati	<input type="radio"/> Privati
<input type="checkbox"/> Regione	<input type="checkbox"/> Regione	<input type="checkbox"/> Regione
<input type="checkbox"/> Provincia	<input type="checkbox"/> Provincia	<input type="checkbox"/> Provincia
<input type="checkbox"/> Comune	<input type="checkbox"/> Comune	<input type="checkbox"/> Comune
<input type="checkbox"/> ASL	<input type="checkbox"/> ASL	<input type="checkbox"/> ASL
<input type="checkbox"/> Istituto Superiore di Sanità	<input type="checkbox"/> Istituto Superiore di Sanità	<input type="checkbox"/> Istituto Superiore di Sanità
<input type="checkbox"/> Ministero Sanità	<input type="checkbox"/> Ministero Sanità	<input type="checkbox"/> Ministero Sanità
<input type="checkbox"/> Europa	<input type="checkbox"/> Europa	<input type="checkbox"/> Europa
<input type="checkbox"/> Ministero Interno	<input type="checkbox"/> Ministero Interno	<input type="checkbox"/> Ministero Interno
<input type="checkbox"/> Ministero Affari Sociali	<input type="checkbox"/> Ministero Affari Sociali	<input type="checkbox"/> Ministero Affari Sociali
<input type="checkbox"/> Altro Ministero	<input type="checkbox"/> Altro Ministero	<input type="checkbox"/> Altro Ministero

legenda:

- costanti nei tre intervalli di tempo considerati
- presenti in 2 periodi/intervalli
- presenti in 1 solo periodo

Cambiamenti nella domanda di sostegno espressa dalle persone Hiv+ o con Aids

TAB. 9

1981 - 1986

Entrambi i 2 Gruppi attivi hanno rilevato cambiamenti riguardo ai tipi di domande espresse:

- Informazione
- Sostegno

1987 - 1994

Sui 10 Gruppi attivi in questo periodo, 3 non hanno individuato particolari cambiamenti, gli altri 7 sì, relativamente a:

- Informazione sulle terapie
- Sostegno e accompagnamento
- Sostegno nella gestione dell'allattamento
- Richiesta di presa in carico globale
- Assistenza sociale e sanitaria

✧ Cura di sé e riprogettazione della vita

1995 - marzo 1999

Sugli 11 Gruppi attivi in questo periodo, 1 non ha individuato particolari cambiamenti, gli altri 10 sì, relativamente a:

- Informazione sulle terapie
- Sostegno e accompagnamento
- Sostegno nella gestione dell'allattamento
- Richiesta di presa in carico globale
- Assistenza sociale e sanitaria

✧ Spazi di confronto

✧ Orientamento e inserimento lavorativo

✧ Formazione

✧ Modificazione dell'approccio al servizio

- ◇ Modificazione dell'approccio alla presa in carico
- ◇ Tutela legale
- ◇ Aumento dei bisogni legati alla progettualità
- ◇ Ritorno alla dipendenza dal farmaco

legenda:

- costanti nei tre intervalli di tempo considerati
- presenti in 2 periodi/intervalli
- ◇ presenti in 1 solo periodo

Modificazioni nella percezione del problema da parte del contesto sociale

TAB. 10

1981 - 1986

Stigmatizzazione del problema e pesante emarginazione

Lentezza da parte delle istituzioni

1987 - 1994

Paura del contagio, della morte e fenomeni di emarginazione

Presenza in carico del problema da parte di alcune istituzioni

1995 - marzo 1999

Minore stigmatizzazione

Tendenza da parte delle istituzioni alla delega

Messa in rete di aspetti sanitari e sociali

Tendenza da parte delle istituzioni alla delega tranne alcune eccezioni

Maggior strutturazione dei servizi territoriali

Maggior coordinamento con gli enti territoriali

Aumento della tolleranza da parte del contesto sociale

Maggior sensibilizzazione soprattutto da parte dei giovani

Silenzio da parte del mondo

Con le nuove terapie

intellettuale e mancanza di
interventi culturali
Ritardo negli interventi di
sostegno psicologico

cambia l'immaginario

Ancora scarsa informazione

Medicalizzazione, psicologizzazione
e psichiatrizzazione

La presenza di persone sieropositive
in contesti lavorativi e scolastici viene
vissuta come "problema" da gestire

Nessuna distinzione tra sieropositivi
e malati

Dopo il 1996, ritorno al silenzio

Scomparsa degli interventi culturali

Scomparsa dei finanziamenti
per la formazione
9 Gruppi attivi

1 solo Gruppo attivo

6 Gruppi attivi

Motivi dei cambiamenti nel contesto sociale

(segue TAB. 10)

1981 - 1986

Allarmismo creato dai mass-media

1987 - 1994

Allarmismo creato dai mass-media
e campagne informative inadeguate

Aumento della fiducia nelle strutture

1995 - marzo 1999

Diminuzione dell'allarmismo

Aumento della fiducia in seguito
all'introduzione delle nuove terapie

L'Aids ridiviene di competenza
del mondo sanitario

Prevenzione e sensibilizzazione

Dopo il 1996 silenzio e rimozione

Cambiamento nella percezione delle persone HIV+ e ammalate, nel rapporto con se stessi e con l'altro (partner, famiglia, colleghi, collettività...)

TAB. 11

1981 - 1986

Rapporto con sé
Caduta della progettualità

1987 - 1994

Rapporto con sé:
Arresto della progettualità
Sieropositività vissuta come colpa da espiaire
Difficile rapporto con il proprio corpo
Diversa percezione del tempo
Paura della malattia, della solitudine, della mancanza di senso, della morte

1995 - marzo 1999

Rapporto con sé:
Acquisizione senso progettualità
Senso di colpa
Rimozione e negazione del problema
Maggior accettazione della malattia
Paura della malattia, della morte

Rapporto col partner:

Paura del rifiuto
Senso di morte nella relazione
Scelta della condivisione

Rapporto col partner:

Paura del rifiuto
Difficoltà di progettualità
Forte condivisione
Contraddittorietà nel vivere la sessualità (non uso del preservativo o rinuncia ai rapporti sessuali)

Rapporto col partner:

Paura del rifiuto
Difficoltà di progettualità
Senso di progettualità e dialogo
Minor contraddittorietà nel vivere la sessualità
Negazione della sessualità

(segue TAB. 11)

Maggior attenzione alla qualità delle relazioni
Conflittualità

Rapporto con la famiglia:
Conflittuale
Senso di colpa

Rapporto con la famiglia:
Conflittuale
Paura del giudizio
Totale chiusura
Solitudine della famiglia

Rapporto con la famiglia:
Miglioramento
Senso di colpa e difficoltà a comunicare

Rapporto con i colleghi:
Anonimato (si sceglie e si cerca di tenere nascosta la propria condizione)

Rapporto con i colleghi:
Si cerca di tenere nascosta la propria condizione
Stigmatizzazione e discriminazione

Rapporto con i colleghi:
Anonimato
La paura delle discriminazioni diminuisce, ma persiste

Rapporto con la collettività:
Anonimato

Rapporto con la collettività:
Si continua a preferire l'anonimato
Conflittuale
Senso di responsabilità in relazione alla possibilità di contagio
8 Gruppi attivi

Rapporto con la collettività:
Discriminazioni e paure
Progressiva integrazione
Senso di responsabilità in relazione Alla possibilità di contagio
11 Gruppi attivi

1 solo Gruppo attivo

Cambiamento nella visibilità di gruppi o persone in situazione di sieropositività/Aids

TAB. 12

1981 - 1986

Pochissima visibilità

Angoscia dell'anonimato

1987 - 1994

Mancanza di visibilità

Visibilità come sfida

Visibilità come presa in carico di altre persone sieropositive o con impegno politico e/o sociale

Confronti in gruppo

Autoghettizzazione

1995 - marzo 1999

Maggior visibilità

Mancanza di visibilità

Riappropriazione di spazi di autonomia

Aumento della paura di visibilità

Confronti in gruppo

1 solo Gruppo attivo

Cambiamento nel rapporto con le terapie, i medici, gli ospedali

TAB. 13

1981 - 1986

Absoluto rapporto di dipendenza dai medici

1987 - 1994

Rapporto di dipendenza dal medico

Ruolo passivo del paziente

Rapporto non continuativo

con l'assunzione delle terapie

Diffidenza nei confronti delle strutture

Margini di potere di contrattazione

1995 - marzo 1999

Rapporti più attivi e partecipati con i medici

Difficoltà a mantenere un rapporto continuativo con il medico

Maggior fiducia nelle possibilità terapeutiche

Maggiori rapporti con le strutture ospedaliere

La relazione con i medici è di maggiore negoziazione

Scarsa informazione

Il potere contrattuale delle persone diminuisce

La comunicazione con i medici resta sempre difficile

Maggior consapevolezza dei propri diritti

Trascurato l'aspetto psicologico

nell'assunzione delle terapie

Silenziato sugli effetti collaterali degli inibitori

Publicazioni e iniziative culturali

TAB. 14

1981 - 1986

- Atti di convegni e formazioni
- Articoli su riviste
- ◇ Elaborazione di percorsi di supervisione

1987 - 1994

- Atti di convegni e formazioni
- Articoli su riviste
- Elaborazione di esperienze di formazione, percorsi spirituali e corporei
- Elaborazione dell'esperienza dei gruppi di sostegno
- Materiale informativo
- Rassegne bibliografiche

1995 - marzo 1999

- Atti di congressi
- Articoli su riviste
- Elaborazione di esperienze e progetti
- Elaborazione dell'esperienza dei gruppi di sostegno
- Materiale informativo e di sensibilizzazione
- Rassegne bibliografiche

1981 - 1986

- Convegni e iniziative di informazione

1987 - 1994

- Formazione, convegni e seminari
- Iniziative per la presentazione di testi
- Iniziative territoriali di informazione e sensibilizzazione
- Progetti/interventi di strada

1995 - marzo 1999

- Formazione, convegni e seminari
- Iniziative per la presentazione di testi
- Iniziative territoriali di informazione e sensibilizzazione
- Progetti/interventi di strada

(segue TAB. 14)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Iniziative attraverso i mass-media | <input type="checkbox"/> Iniziative attraverso i mass-media |
| <input type="checkbox"/> Mostre, concerti e rappresentazioni teatrali | <input type="checkbox"/> Mostre, concerti e rappresentazioni teatrali |
| ✧ Incontri con la cittadinanza | ✧ Realizzazione di video |
| ✧ Interventi in carcere | ✧ Interventi nelle scuole |

legenda:

- costanti nei tre intervalli di tempo considerati
- presenti in 2 periodi/intervalli
- ✧ presenti in 1 solo periodo

COME INDIVIDUARE I NUOVI BISOGNI: IL METODO

Anna De Santi

Progettare significa definire obiettivi in funzione della soluzione di problemi e stabilire modi e tempi per realizzarli e per valutare se sono stati raggiunti.

Valutare significa collocare "oggetti" in scala di valore in base a criteri e standard. Le tappe logiche di un processo valutativo si fondano su quattro interrogativi:

- *Chi valutare?*
- *Perché valutare?*
- *Cosa valutare?*
- *Come valutare?*

Se si parla di interventi sociali e si considerano i bisogni e i nuovi bisogni della persona sieropositiva o malata, è opportuno iniziare il processo valutativo tenendo presenti i criteri e gli indicatori usati per valutare l'intervento.

Per poter valutare la risposta ad un bisogno o ad un problema, occorre analizzare con precisione l'intervento o procedimento metodologico attuato.

Il procedimento metodologico è uno schema di riferimento concettuale che serve ad orientare l'azione. È un modo per collegare i bisogni con gli obiettivi, i quali, una volta raggiunti, possono incidere sulla risoluzione del bisogno stesso, attraverso l'uso corretto di strumenti operativi.

Nel corso del progetto di verifica del C.N.C.A., dopo aver analizzato il questionario globale per la valutazione degli interventi effettuati negli anni 1981/99 si è proceduto alla ricerca di nuove forme di assistenza e sostegno alle

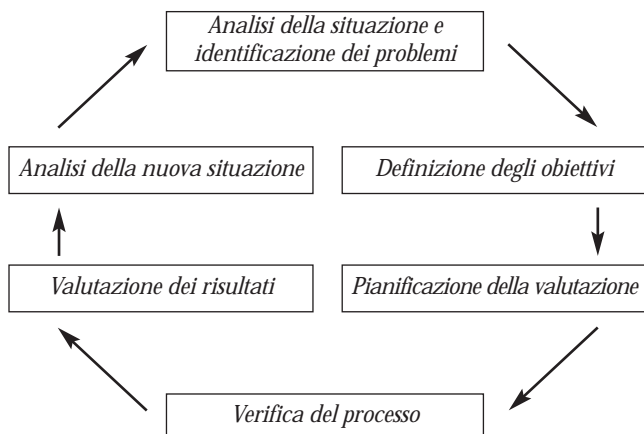
persone sieropositive, attraverso un procedimento metodologico iniziato da un'analisi delle principali problematiche ancora presenti e non risolte. Ciascun operatore ha individuato cinque problemi principali da sottoporre ai gruppi di lavoro che si sono costituiti sulla base di una selezione di problemi prioritari.

Prima fase: individuazione dei problemi

L'individuazione dei problemi ha costituito, infatti, il primo punto di un processo circolare (detto anche a spirale) per la progettazione di nuovi interventi:

Spirale della progettazione e valutazione di interventi

- Analisi della situazione e identificazione dei problemi
- Definizione degli obiettivi
- Pianificazione della valutazione
- Verifica del processo
- Valutazione dei risultati
- Analisi della nuova situazione



L'analisi della situazione ha previsto l'individuazione o il riconoscimento dei problemi principali ancora presenti o emergenti ai giorni nostri riguardanti la diffi-

coltà da parte di una persona sieropositiva o malata di inserirsi in un contesto lavorativo, di ricevere sostegno per una propria “riprogettazione” e, infine, di assumere per lunghi periodi, (almeno fino ad ora) una quantità di farmaci rilevanti.

Per l’analisi delle principali problematiche si è utilizzata la procedura della riduzione della complessità dalla quale si sono individuati i principali bisogni delle persone sieropositive e i malati. A tale proposito si inserisce lo schema seguente:

La riduzione della complessità

La realtà osservata è sempre una porzione selezionata dell’infinita realtà esistente.

L’osservazione, l’analisi è promossa da interessi, motivazioni, bisogni, ecc. ed è guidata da ipotesi.

Realtà infinita – molti fenomeni diversi:

Quali osserviamo?

Quali decidiamo di affrontare?

Problemi – molti problemi

rispetto ad un fenomeno:

Quali rileviamo?

Quali consideriamo prioritari?

Cause – diverse cause per ogni problema:

Quali ipotizziamo?

Quali consideriamo prioritarie?

Obiettivi – tanti obiettivi possibili

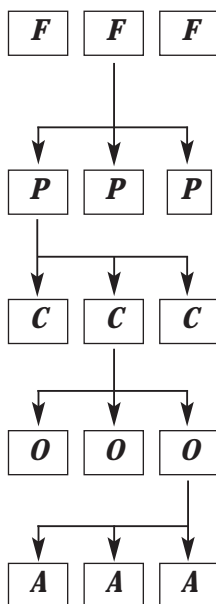
per ogni problema:

Quale decidiamo di perseguire?

Azioni – diverse azioni (percorsi)

possibili per raggiungere un obiettivo:

Quale decidiamo di compiere?



I problemi considerati sono stati scelti sulla base di criteri qualitativi. Essi dovevano essere: *pertinenti* al ruolo di chi doveva affrontarli attraverso interventi di progettazione; *chiari* nella formulazione; *precisi*; *rilevanti*; *risolvibili*; *documentati*, cioè accurati; *accettati*, vale a dire scelti con modalità partecipative (come da schema riportato sotto):

Criteri di qualità di un problema

- *Pertinenza* al ruolo di chi intende affrontarlo con il progetto in questione
- *Chiarezza* nella formulazione
- *Precisione* nella delimitazione rispetto ad altri problemi
- *Rilevanza* in quanto scelto in base a criteri di "rilevanza" (vale a dire gravità, diffusione, costo della mancata soluzione, pressioni e imposizioni, pro o contro)
- *Risolvibilità* attraverso un intervento
- *Documentabilità* con dati di buona qualità, cioè accurati, precisi e provenienti da fonte attendibile
- *Accettabilità* in quanto scelto con modalità partecipative

Dal seminario sono emerse tre grandi problematiche successivamente trattate nei tre gruppi di lavoro che si sono costituiti per la progettazione di interventi pertinenti ai problemi emersi:

1. Sostegno alla *rete*
2. Sostegno alla *persona*
3. Sostegno alle *terapie*

Seconda fase: definizione degli obiettivi

La seconda fase ha previsto invece la definizione degli obiettivi. In questa fase si sono avanzate una serie di ipotesi operative circa le attività da intraprendere per realizzare gli obiettivi specifici, che dovevano essere valutabili. I criteri, gli indicatori e gli standard di riferimento dovevano cioè essere noti. Inoltre essi dovevano essere pertinenti, chiari e precisi nella formulazione, e,

soprattutto, realizzabili nel contesto dato e con le risorse disponibili.

Si riportano, a tale proposito, alcuni schemi riguardanti la composizione, la classificazione e le qualità degli obiettivi:

Componenti strutturali degli obiettivi

Atto (*cosa fare?*)

Beneficiari (*per chi?*)

Quantità (*quanto?*)

Qualità (*come?*)

Tempi (*quando?*)

Area d'intervento (*dove?*)

Classificazione degli obiettivi

Obiettivi generali = rappresentano i risultati che il progetto si propone di raggiungere

Obiettivi specifici = risultati e prodotti da raggiungere per adempiere agli obiettivi generali, sono obiettivi ben determinati, valutabili, per i quali sono noti criteri, indicatori e standard di accettabilità

Obiettivi

educativi specifici = corrispondenti a quello che il discente deve saper fare al termine di un periodo di apprendimento (che non sapeva fare prima)

Qualità degli obiettivi specifici

Coerenza all'obiettivo generale

Pertinenza al problema

Chiarezza e precisione nella formulazione

Valutabilità, cioè presenza di criteri, indicatori e standard

Realizzabilità nel contesto dato, con le risorse disponibili

Rilevanza rispetto al problema da risolvere

Gli obiettivi emersi dai lavori di gruppo sono stati:
Per il primo gruppo (sostegno alla rete): la creazione di un servizio che attivi un coordinamento delle risorse territoriali pubbliche e private le quali, messe in rete, forniscano a loro volta servizi differenziati a persone

sieropositive nella fase di riprogettazione di un percorso di vita lavorativa.

Per il secondo gruppo (sostegno alla persona): la creazione di un servizio di sostegno educativo e di counseling rivolto agli adolescenti inseriti in famiglie con presenza di componenti sieropositivi.

Per il terzo gruppo (sostegno alle terapie): la creazione di un servizio di sostegno alle persone sieropositive nella scelta e nella gestione delle terapie,

La pianificazione della *valutazione degli obiettivi* ha costituito la terza fase della progettazione degli interventi e ha considerato le risorse, i costi e i tempi per l'attuazione. È in questa fase che si sono decise le strategie e i metodi per la realizzazione degli interventi.

La verifica del processo ha rappresentato una tappa ulteriore che si è resa necessaria per valutare se i progetti formulati procedevano verso il raggiungimento dell'obiettivo.

Le altre tappe sono state invece rimandate ad una fase successiva in cui è prevista la valutazione dei risultati raggiunti, che si effettua sulla base del piano di lavoro programmato, sul raggiungimento degli obiettivi fissati e attraverso l'analisi dei risultati concreti ottenuti.

La spirale della progettazione si conclude con l'analisi della nuova situazione in cui si analizza il cambiamento avvenuto in seguito all'intervento effettuato.

In ogni fase vi sono degli errori che si possono verificare.

Nella prima fase, corrispondente all'analisi della situazione, può delinearci una confusa definizione del problema, che l'intervento dovrebbe contribuire a risolvere o una mancata o insufficiente analisi dei bisogni presenti.

Nella seconda fase, si possono incontrare difficoltà nella formulazione degli obiettivi specifici o dei criteri

validi per valutarli oppure nella formulazione di obiettivi non pertinenti al problema considerato o al ruolo degli eventuali soggetti agenti.

Anche una mancata pianificazione della valutazione o una valutazione di cattiva qualità e una mancata pianificazione del percorso per realizzare gli obiettivi specifici possono provocare distorsioni che pregiudicano fortemente la qualità di un progetto. A tale proposito si propone una guida alla stesura e alla valutazione dei progetti:

Guida alla stesura e valutazione dei progetti

Riguardo all'analisi della situazione e al problema

- Qual è il problema da cui parte il progetto?
- È un problema prioritario nell'ambito dell'infezione da Hiv?
- È stato scelto in base a criteri di rilevanza (gravità, diffusione, pressioni sociali, esemplarità ecc.)?
- Hanno partecipato alla progettazione i soggetti aventi titolo?
- Il problema a cui il progetto fa riferimento è definito con chiarezza e precisione?
- È il problema ben documentato? I dati sui quali si fonda sono di buona qualità?
- Sono indicati i criteri e gli indicatori in base ai quali il problema è stato selezionato (pertinenza, sensibilità, specificità, ecc.)?

Riguardo agli obiettivi

- Gli obiettivi generali sono pertinenti al problema? Sono chiari e precisi?
- Sono realizzabili nel contesto di riferimento del progetto?
- La stima dell'efficienza (cioè il bilancio costi/benefici o costi/efficacia) è accettabile?
- Il bilancio risorse/vincoli appare realistico?
- Gli obiettivi specifici sono chiari e precisi? Pertinenti al problema? Valutabili? Condivisi da tutti i partecipanti al progetto?
- È stata pianificata la valutazione di efficacia del progetto (misura dello scarto tra risultati e obiettivi riferita ad ogni obiettivo specifico)?

Riguardo alla pianificazione della valutazione

- Sono indicate le azioni utili a risolverlo?

- Risulta chiaro quali soggetti dovrebbero svolgerle?
- Sono stati scelti metodi e strumenti validi per raggiungere gli obiettivi?
- Il percorso è pertinente ad ognuno degli obiettivi?
- Sono previste le tappe da percorrere per raggiungere gli obiettivi?
- Il costo (economico, di tempo ecc.) previsto è proporzionato agli obiettivi?

Riguardo alla verifica del processo e alla valutazione

- È ben definito l'oggetto che si valuta?
- Sono ben definiti "gli indicatori e i criteri" in base ai quali si valuteranno gli oggetti (semplicità, accessibilità, numero limitato, compatibilità con le risorse disponibili, ecc.)?
- Sono indicati gli "standard" di riferimento?
- Sono stati definiti tempi e costi della valutazione?

PROGETTARE SULL'AIDS OLTRE L'EMERGENZA

Marina Galati

Premessa

Il percorso progettuale "progettare sull'Aids oltre l'emergenza" ha visto il coinvolgimento di 22 rappresentanti dei gruppi aderenti al C.N.C.A.. Si è svolto attraverso momenti di riflessione, di formazione, di elaborazione e progettazione, nonché di confronti e supervisione con esperti. In particolare si è avvalso delle esperienze che ogni partecipante ha vissuto con i gruppi di appartenenza e con il territorio, realizzando interventi ed intessendo relazioni con il mondo dell'Aids.

Nell'ambito della ricerca e della sperimentazione di nuove forme di assistenza, informazione, sostegno ed accompagnamento delle persone sieropositive o malate di Aids, si sono realizzate tre fasi essenziali per l'attivazione da parte degli operatori locali di sperimentazioni progettuali in grado di rispondere ai nuovi bisogni delle persone colpite dal virus Hiv.

Nella prima fase - attraverso un seminario residenziale tra tutti gli operatori locali coinvolti - si sono sviluppati tre punti:

1. *Analisi dei bisogni* delle persone sieropositive anche alla luce dei cambiamenti apportati dalle nuove terapie che hanno migliorato lo stato di salute e portato le persone sieropositive ad affrontare nuove questioni del vivere quotidiano;
2. *Costruzione di una metodologia progettuale* che sia garante dei risultati che si vogliono raggiungere attraverso una definizione chiara degli obiettivi, in

funzione delle problematiche da affrontare, modalità di intervento precise ed articolate, procedure di verifica e valutazione degli interventi effettuati, tempi e costi per la realizzazione;

3. *Individuazione di alcune aree di intervento* in relazione ai mutati bisogni di sostegno non residenziale delle persone sieropositive o malate di Aids, che tengano conto delle esperienze che i gruppi hanno precedentemente attivato e del contesto territoriale in cui si intendono realizzare.

Nella seconda fase i partecipanti al seminario hanno elaborato dei progetti insieme al gruppo di appartenenza ed in sinergia con altre risorse territoriali. I progetti redatti si collocano all'interno delle tre aree di intervento individuate.

Con un secondo seminario residenziale si è avviata la terza fase a cui hanno partecipato alcuni esperti, approfondendo i temi e le problematiche delle tre aree di intervento. Durante il seminario è stato, inoltre, verificato il piano metodologico dei progetti formulati.

Aree di intervento

Le tre aree di intervento individuate, dopo aver approfondito quali siano oggi i bisogni preminenti delle persone sieropositive o malate di Aids, sono centrate sul sostegno alla persona, alle terapie, alla rete.

1. Sostegno alla persona¹

Il sostegno alla persona, data la complessità del tema, nell'approfondimento ha abbracciato contenuti relativi ai vissuti della persona, alla cura del sé, alla accettazione del proprio corpo, alla sfera della sessualità, ai punti riguar-

¹ I progetti sono stati elaborati dalla Cooperativa A77 di Milano, dall'Associazione "Comunità Emmaus" di Bergamo.

danti il *progetto di vita personale* e i bisogni di “normalizzazione” delle persone colpite dal virus Hiv.

Un tema su cui si è rivolta particolarmente l'attenzione, in fase progettuale, è stato quello dell'età evolutiva, in particolare degli adolescenti che si “scoprono” infetti dal virus fin dalla nascita o di coloro che lo sono divenuti nel corso dell'adolescenza; a questi si affiancano gli adolescenti che pur non essendo direttamente colpiti dal virus ne sono stati coinvolti in quanto figli di genitori sieropositivi o malati di Aids.

In particolare, i bisogni di sostegno emergenti sono legati alle difficoltà che gli adolescenti vivono rispetto allo sviluppo della sessualità, condizionato dai vissuti che la propria malattia o la malattia del familiare porta con sé, dalla gestione emotiva dell'informazione sullo stato di salute propria o dei genitori, dalla conoscenza della causa di morte di uno o di entrambi i genitori, dall'eventuale comunicazione dell'informazione della condizione di salute ai propri compagni, agli insegnanti, all'amico o all'amica.

Obiettivi - I progetti elaborati nell'ambito di quest'area prevedono: l'acquisizione e l'approfondimento di una formazione specifica sui temi e sulle problematiche inerenti l'Aids e l'adolescenza; la creazione di servizi rivolti ad adolescenti sieropositivi o sieronegativi, ma inseriti in famiglie con presenza di componenti sieropositive, per sviluppare interventi educativi continuativi coinvolgendo ed integrandosi con i servizi e le agenzie educative che l'adolescente e la famiglia frequentano; la promozione all'interno della scuola di percorsi di prevenzione dell'Hiv, indipendentemente dalla presenza di minori coinvolti nel problema, tesi all'informazione sui temi dell'Aids e dell'affettività-sessualità, allo sviluppo della capacità di accogliere le persone sieropositive,

alla creazione di spazi di dialogo e di approfondimento sulla comunicazione e la relazione tra adulti ed adolescenti.

Target - Gli interventi prevedono gli adolescenti come destinatari "privilegiati"; ed inoltre individuano una pluralità di altri soggetti destinatari. Anche il target degli adolescenti è differenziato. D'altronde, lavorare con gli adolescenti implica una serie di interventi in ambito educativo-relazionale che necessariamente vanno ad investire altre figure che ricoprono ruoli e funzioni significativi per loro stessi.

Gli adolescenti che si prevede di coinvolgere sono quelli infetti dal virus fin dalla nascita o che lo sono diventati col tempo; gli adolescenti che hanno all'interno della famiglia un membro sieropositivo o malato (genitori, fratelli); gli adolescenti in quanto soggetti a rischio di infezione; gli adolescenti in quanto tali.

Tra gli altri soggetti sono previsti genitori, in quanto familiari di adolescenti o di adolescenti sieropositivi, e genitori essi stessi infetti dal virus, insegnanti delle scuole medie inferiori e superiori, educatori ed animatori culturali e sociali.

Modelli di intervento - La struttura degli interventi è articolata secondo un modello riferibile ai servizi ed un modello tipico del lavoro per progetti. Il modello di intervento riferito al servizio prevede: interventi domiciliari presso le famiglie coinvolte direttamente dalle problematiche Aids; interventi di consulenza alla famiglia ed agli adolescenti presso una sede ad hoc; interventi educativi gestiti con la rete delle risorse territoriali degli adolescenti.

Il modello di intervento caratterizzato dal lavoro per progetti è strutturato in percorsi formativi basati sulla dinamica ed interazione di gruppo tra soggetti simili o

per età (adolescenti) o per ruoli e funzioni (genitori e insegnanti) e si avvale di strumenti e tecniche di facilitazione alla comunicazione e relazione.

Luoghi - I luoghi prescelti dove realizzare i progetti sono essenzialmente la famiglia, la scuola ed in particolare la classe, e centri-servizi ad hoc promossi da organizzazioni del privato sociale che interagiscono con altri servizi del territorio, o comunque luoghi significativi e di aggregazione dei “ragazzi e delle ragazze”.

2. Sostegno alle terapie²

Le questioni inerenti le terapie si sono affacciate in modo preminente nella vita delle persone infette dal virus Hiv richiedendo nuove forme di sostegno. In particolare l'assunzione delle terapie, pur apportando aspettative di vita più lunghe, implica una serie di nuovi problemi dovuti agli effetti collaterali che rendono difficile il mantenimento della “compliance”, cioè dell'aderenza ai trattamenti farmacologici. Le terapie divenute centrali nella cura di questa infezione pongono di conseguenza nella vita della persona diverse questioni relative alla loro gestione nel quotidiano, al rischio di medicalizzazione, alla contrattualità nella relazione medico/paziente, alla scelta stessa delle terapie.

Pur avendo le nuove strategie terapeutiche migliorato la qualità e la speranza di vita dei soggetti Hiv positivi, è necessario sostenere queste persone, oltre che nell'intraprendere un iter terapeutico e farmacologico, anche nella volontà di “ricomprendersi e riconnotarsi” e di ricondurre un'esistenza non definita *in toto* dalla pre-

² I progetti sono stati elaborati dall'Associazione “Comunità progetto Sud” di Lamezia Terme, dalla “Cooperativa A77” di Milano, dalla Cooperativa “Magliana 80” di Roma, dall'Associazione “Il Pioppo” di Napoli, dalla Cooperativa “Lotta contro l'emarginazione” di Milano.

senza del virus ma in grado di “viverci con”, mediando una serie di implicanze nel quotidiano.

Ciò che si evidenzia come problema relativo all'assunzione dei farmaci è per alcuni un “rifiuto” dovuto alla negazione della malattia o all'impatto e all'invasività del protocollo terapeutico; per altri è la “discontinuità” nell'assunzione delle terapie dovuta alla stanchezza di ingerire un numero elevato di compresse, alla gestione difficoltosa degli orari e alle modalità complesse di assunzione, all'interazione con altri farmaci legati alla patologia, alla difficoltà di giustificare l'assunzione continua di farmaci in ambito extrafamiliare (lavoro, scuola, ecc.). Per altri, ancora: “l'autosospensione” dichiarata o non dichiarata della terapia dovuta ad effetti collaterali immediati intollerabili, all'inefficace relazione medico-paziente, o in conseguenza della percezione di guarigione dovuta allo star bene o meglio.

Quest'area ha interessato diversi progetti, il che conferma il bisogno, rilevato dai gruppi locali, di intervenire per dare risposte adeguate.

Obiettivi - L'obiettivo generale dei progetti sul sostegno alle terapie è focalizzato nella strutturazione di servizi e percorsi di sostegno alla persona malata, affinché essa mobiliti le proprie risorse per poter compiere una scelta adeguata e consapevole a supporto della cronicità della malattia e dell'assunzione per un tempo indefinito delle terapie stesse.

Nello specifico si prevede di fornire informazioni utili sui farmaci e sugli effetti collaterali per aiutare la persona a definire una scelta consapevole rispetto alle specifiche cause individuate che rendono difficile l'assunzione delle terapie. Si prevede inoltre: di offrire spazi e strumenti per la gestione degli effetti collaterali attraverso l'affiancamento delle terapie alternative o di

altri metodi di supporto; di promuovere percorsi di self-empowerment per potenziare la persona con Hiv nelle sue abilità e capacità ad autodeterminare ed autogestire migliori condizioni per la sua salute; di orientare ed accompagnare ai servizi esistenti sul territorio, attraverso il counseling o l'approccio al contatto negli interventi di strada, le persone sieropositive escluse o sempre più lontane dai servizi sociosanitari affinché si possano formulare programmi individualizzati sostenibili dalla persona che riducano comportamenti e pratiche autolesionistiche e/o accrescano la consapevolezza della salute come diritto-dovere.

Target - Persone sieropositive o malate di Aids in trattamento terapeutico antiretrovirale o in fase di avvio; tossicodipendenti attivi o in fase di recupero, con infezione da Hiv o in Aids conclamata che non seguono alcun iter terapeutico o che hanno abbandonato iter precedentemente intrapresi.

Modelli di intervento - Un primo modello individuato è il counseling, relativo alle funzioni di ascolto, accoglienza dell'altro, accompagnamento alla scelta. Il counseling viene utilizzato grazie alla sua capacità di creare processi interattivi tra consultante e consulente, uno scambio reciproco di informazioni e di contenuti emotivi. L'obiettivo è quello di arrivare insieme alla soluzione dei problemi.

Questo modello di intervento migliora la qualità di rapporto tra operatore e persona sieropositiva, fondamentale per sviluppare strategie personalizzate a seconda dei bisogni e delle caratteristiche di personalità del singolo individuo.

Il rapporto attivo basato sulla fiducia e sulla reciprocità aiuta la persona sieropositiva a capire e valutare i

problemi (analysis-help) e a formulare strategie realistiche e personalizzate (decision-making-help) che favoriscano l'inizio o il mantenimento di una terapia antiretrovirale per ridurre in maniera sostanziale le complicanze e le evoluzioni cliniche delle persone sieropositive e quelle malate di Aids. Un secondo modello di intervento per il sostegno alle persone che stanno assumendo terapie è la creazione di spazi e/o servizi dove vengano effettuati metodi di cura con medicine non convenzionali, come l'omeopatia, la fitoterapia, l'agopuntura o altri metodi di supporto e tecniche di rilassamento che aiutino a diminuire gli effetti collaterali.

Un ulteriore modello di intervento fa riferimento ai gruppi di autoaiuto. Attraverso il gruppo la persona acquista maggiore consapevolezza e competenza e soprattutto maggiore autonomia. Il self-help non solo come rete di supporto reciproco tra soggetti che vivono lo stesso problema, ma in quanto efficace per rendere l'individuo "protagonista della sua condizione".

Altro modello di intervento è l'accompagnamento e l'orientamento ai servizi, in particolare per coloro che solitamente non fruiscono dei servizi sociosanitari. Tale intervento implica lavorare in modo integrato con i servizi sociali e sanitari del territorio, assumendo come servizio una caratteristica di filtro e mediazione verso le altre strutture, nonché utilizzando modalità flessibili di relazione e di approccio al contatto con le persone con Hiv spesso anche consumatori di stupefacenti.

Luoghi - Servizi, centri, ambulatori, sportelli, spazi attrezzati presso le strutture dei gruppi, spazi creati all'interno delle unità operative di malattie infettive.

3. Sostegno al lavoro in rete³

Le nuove strategie terapeutiche, rallentando la pro-

gressione della malattia, consentono una migliore qualità della vita. Le persone sieropositive o malate, una volta riacquistate condizioni fisiche migliori, tornano a ri-progettarsi e richiedono strumenti e strategie per reintegrarsi nei circuiti della vita quotidiana. Molti di loro però vivono in condizioni di precarietà data la mancanza di risorse economiche, familiari, abitative e professionali. Si pongono come bisogni prioritari la ricostruzione di relazioni familiari ed affettive, il re-inserimento nel mondo del lavoro, la ricerca di una casa, il ricollocarsi nel contesto sociale.

In quest'area le proposte progettuali si indirizzano verso interventi che attivino le risorse territoriali e che, attraverso un lavoro di rete in sinergia, creino nuovi servizi per favorire percorsi personalizzati di orientamento e re-inserimento sociale e lavorativo.

Obiettivi - Gli obiettivi di quest'area tendono a promuovere la cultura di rete tra i diversi soggetti pubblici e privati, attraverso una formazione integrata sulle tematiche dell'inserimento sociale e lavorativo delle persone sieropositive o malate, al fine di costituire una rete territoriale che sappia mettere in sinergia le risorse di ciascuno per progettare e sperimentare servizi e percorsi di sostegno.

La sperimentazione prevede servizi e/o percorsi di orientamento, consulenza e sostegno per la promozione di occupazione ed autoimprenditorialità. In particolare accompagnare la persona sostenendola nei processi di inserimento lavorativo e fornendole strumenti, da quelli informativi (come e dove ricercare le informazio-

³ I progetti sono stati elaborati da Cooperativa "CAT" di Firenze, dall'Associazione "Insieme" di Firenze, dall'Associazione "La tenda" di Foligno, dall'Associazione "Farsi Prossimo" di Fermo.

ni per ottenere un lavoro, per rientrare nel mondo del lavoro, per tutelare i propri diritti sul lavoro) a quelli più formativi (come costruire delle competenze professionali o progetti individualizzati per il collocamento nel mondo del lavoro).

Inoltre favorire l'utilizzo degli strumenti oggi in vigore per le fasce svantaggiate o fuori dal mercato del lavoro (stage, tirocini formativi, borse lavoro, collocamento obbligatorio, ecc).

Target - I destinatari degli interventi sono persone con Hiv o malate, disoccupate che hanno, a suo tempo, interrotto il lavoro per problemi di salute, disoccupate con una professionalità debole (in particolare i tossicodipendenti o ex), occupate con necessità di ricollocazione in mansioni più adeguate al loro stato di salute.

Altri destinatari degli interventi sono operatori socio-sanitari, sindacati, imprenditori, organizzazione del privato sociale, rappresentanti delle amministrazioni pubbliche ed altri soggetti territoriali.

Modelli di intervento - I modelli di intervento nei progetti di quest'area si identificano nel lavoro di rete come metodologia che attiva risorse presenti dentro la comunità locale per dare risposta a bisogni e problematiche di alcuni suoi cittadini. Il lavoro di rete parte dall'individuazione dei nodi chiave da affrontare attraverso il coinvolgimento di soggetti individuali e collettivi, per progettare e costruire reti di aiuto e di sostegno sociale.

L'altro modello di intervento è l'orientamento come processo formativo che aiuta la persona a gestire i periodi di transizione mettendola in grado di costruire percorsi attivi per facilitarne l'autopromozione e l'auto-progettualità. Azioni fondamentali per l'orientamento sono l'informazione, il sostegno formativo e il counse-

ling orientativo individuale. Nell'ambito dell'orientamento al lavoro si aiuta la persona ad identificare il proprio profilo professionale e le proprie attitudini, nonché a costruire il progetto individualizzato. Inoltre si stimola la motivazione alla ricerca del lavoro fornendo strumenti ed informazioni sulle realtà produttive del territorio e sulle offerte del mercato del lavoro.

Luoghi - I luoghi dove realizzare gli interventi prevedono l'utilizzo di sedi e strutture presenti sul territorio, proprio nell'ottica di adoperare risorse già esistenti, come gli informagiovani o i punti informazione - consulenza orientamento presso le amministrazioni pubbliche comunali o provinciali.

Partnership - La progettazione e gestione partecipata

Quasi tutti i progetti prevedono il coinvolgimento di partnership a diversi livelli. Possiamo delineare i livelli a seconda che la collaborazione avvenga in fase di: co-progettazione; co-realizzazione; coinvolgimento su specifiche azioni.

Co-progettazione - I progetti di sostegno alla rete contemplano già in fase di co-progettazione il coinvolgimento di partnership con amministrazioni locali e provinciali. Per alcuni la co-progettazione si esplica attraverso la condivisione degli obiettivi progettuali pur non entrando nello specifico della metodologia di intervento. Vi è in altro modo un mandato istituzionale di intervento concordato sugli obiettivi da raggiungere e non tanto una partecipazione nella stesura stessa del progetto.

Per altri la co-progettazione viene avviata fin dall'inizio attraverso servizi e strutture degli enti locali (informagiovani, punti per l'informazione, la consulenza e

l'orientamento), con i cui rappresentanti viene definito il piano progettuale. In tali progetti la partecipazione è molto attiva e prevede che lo svolgimento del progetto avvenga nelle stesse strutture fisiche delle amministrazioni. Qualche progetto ipotizza la costituzione di appositi coordinamenti presieduti dalle amministrazioni per l'implementazione progettuale.

Co-realizzazione - La partnership attivata in fase di co-realizzazione del progetto implica un coinvolgimento in termini di responsabilità relativamente al coordinamento, i processi di lavoro, le procedure per individuare i destinatari degli interventi, la messa a disposizione di risorse umane e strumentali, il monitoraggio e la valutazione del progetto. Ad esempio, in alcuni progetti di prevenzione per il sostegno alla persona la scuola è un partner con il quale si avvia una collaborazione nella fase di realizzazione del progetto con le modalità sopra indicate. Nei progetti di orientamento e reinserimento al lavoro l'assunzione di responsabilità da parte di soggetti come il sindacato, gli imprenditori, i ser, i servizi sociali, diventa determinante per lo svolgimento ed il raggiungimento dei risultati previsti dai progetti stessi.

Coinvolgimento in azioni specifiche - La partnership in azioni specifiche presume la collaborazione su una o più azioni o attività specifiche sia in termini metodologici che operativi. Ad esempio nella costruzione della mappa per la messa in rete dei servizi che intende stabilire modalità di lavoro condivise tra i servizi sociosanitari relativamente agli interventi da realizzare in sinergia.

Altre modalità attuative della partnership in azioni specifiche sono pertinenti ad interventi integrati: ad esempio tra servizi sanitari - come i reparti di malattie infettive - e servizi realizzati dai gruppi di terzo settore

sul versante dell'intervento sociale.

Altra partnership che assume una rilevanza è quello con le Associazioni di tutela, come la "Lila", con le quali si definiscono criteri e procedure per la valutazione delle azioni in progetti di sostegno alle terapie.

Linee innovative

In Italia l'Aids, da quando la "pandemia" si è manifestata come tematica e problematica, ha riguardato in particolare il mondo della sanità. Le normative, i servizi, gli operatori professionali coinvolti provenivano per lo più dai settori sanitari ed anche le esperienze del sociale hanno operato in stretta collaborazione con realtà tipicamente sanitarie. Oggi i nuovi bisogni delle persone colpite da questa infezione hanno fatto rivolgere l'attenzione, anche in termini progettuali, verso nuovi contenuti e nuovi ambiti di intervento.

Nuove linee innovative si evincono dai progetti relativamente ai contenuti come il tema dell'adolescenza e sieropositività.

Le linee progettuali individuate di rilievo innovativo sono i percorsi rivolti ad adolescenti sieropositivi sui temi della responsabilità: come avviare processi di responsabilizzazione di questi adolescenti sostenendoli nella gestione emotiva dell'affettività e sessualità e nella relazione con i pari e con gli adulti. Questi temi d'altronde solo oggi si affacciano, i bambini nati da genitori sieropositivi (sia sieropositivi che i sieronegativi) nella fine degli anni 80 - periodo in cui l'infezione è arrivata in Italia - sono cresciuti ed oggi pongono interrogativi e richiedono risposte.

Altro tema innovativo sul piano dei contenuti è quello riferito al mondo del lavoro. Ampio dibattito negli ultimi anni si è aperto rispetto al lavoro ed alle fasce deboli. Molte persone sieropositive o malate pro-

vengono dalla tossicodipendenza; per diverse di loro il mondo del lavoro è stato vissuto ai margini, intendendo con ciò l'assenza totale di esperienze lavorative o esperienze saltuarie che non hanno permesso l'acquisizione di un mestiere o di una professionalità. Per altre persone colpite da questa infezione sono sopravvenute delle disabilità, come conseguenza della malattia, per le quali è stata loro riconosciuta la condizione di invalidità civile. Per molti ciò comporta non una inabilità totale al lavoro, ma una diminuzione delle capacità lavorative rispetto alle diverse opportunità lavorative possedute in precedenza.

Data questa realtà, progettare oggi dal versante dell'Aids sui temi dell'orientamento al lavoro e sulla ricollocazione nel mercato delle offerte del lavoro è senza dubbio, oltre che una necessità, una nuova linea e sfida progettuale. La questione delle terapie viene trattata, nei progetti, con una dimensione non strettamente sanitaria ma riferita ad interventi più sociali che sanitari. In altro modo le terapie vengono affrontate in quanto dimensione del vivere quotidiano delle persone sieropositive o malate di Aids.

Se le terapie stabilizzeranno le condizioni di salute trasformando l'Aids in malattia cronica, ciò comporterà l'imparare a convivere con i farmaci e con i loro effetti collaterali. A livello progettuale questo evento esigerà di mettersi a produrre sperimentazioni di nuovi servizi ed interventi per valutarne l'adeguatezza o meno in relazione ai bisogni dei destinatari. I progetti elaborati sul sostegno alle terapie che prevedono sperimentazioni da diverse angolature potranno porre premesse utili per riflettere intorno alla creazione di servizi più rispondenti alle problematiche dell'Aids nel 2000.

Elemento di innovatività, riscontrato nel processo e metodo di lavoro di progettazione, è stata la costruzio-

ne partecipata dei progetti sia nella fase seminariale di approfondimento dei temi da individuare rispetto ai nuovi bisogni, che nella fase di lavoro del gruppo locale per l'elaborazione e stesura del progetto.

Gli elementi di innovatività più significativi sono da rinvenire nella metodologia prevista per l'implementazione del progetto. La logica che sottende quasi tutti i progetti è quella di coinvolgere, dentro e intorno al progetto stesso, una rete di soggetti cointeressati a livelli differenti a sostenerne la realizzazione. Si intravede a livello metodologico la necessità di entrare in sinergia gli uni con altri, riconoscendo che la collaborazione tra più soggetti aiuta a sviluppare percorsi integrati ed approcci sistemici fondamentali quando si tratta di interventi rivolti alle persone.

Sono previsti inoltre livelli di concertazione tra istituzioni e privato sociale al fine di intervenire per creare condizioni di vita migliori per cittadini che vivono situazioni di disagio e che faticano a relazionarsi a volte con le istituzioni e a volte con i servizi del privato sociale.

Inoltre sono descritti degli strumenti per l'integrazione operativa. Infatti vengono proposti protocolli d'intesa tra diversi servizi, la costruzione di mappe dei servizi territoriali per un migliore utilizzo delle offerte specifiche da parte di ciascun servizio, accordi sulle modalità di intervento.

Altro strumento ipotizzato è la formazione integrata che facilita la costruzione di linguaggi comuni.

Lo sviluppo di servizi nuovi ed innovativi li presenta come complementari a quelli esistenti; in alcuni progetti si prevedono anche forme di (ri)orientamento di specifici servizi con modalità flessibili in grado di coinvolgere e valorizzare le risorse presenti nella Comunità locale.

La partecipazione attiva delle persone sieropositive

Un elemento che si è ritenuto costitutivo nel processo evolutivo del percorso progettuale è stata la presenza attiva di persone sieropositive all'interno del gruppo di ricerca e di progettazione.

Certamente il semplice fatto di essere persone sieropositive non è di per sé “garanzia” di scientificità per gli approfondimenti sul tema; ma di certo è una connotazione significativa la “loro-nostra” partecipazione all'interno di un gruppo di riflessione e di ricerca progettuale sulla malattia lo diviene maggiormente nella misura in cui si portano esperienze vissute in prima persona, avendo assunto consapevolezza della propria condizione e avendo voglia di attivarsi per tentare di dare risposte ai problemi emergenti, per sé e per gli altri, e per tutelare i diritti civili e sociali in qualità di cittadini.

Chi ha partecipato a questo percorso lo ha fatto apportando competenze a diversi livelli a seconda delle storie personali e professionali; chi con competenze acquisite dall'esperienza personale, chi con competenze professionali in qualità di operatori socio-sanitari, chi con competenze acquisite dall'adesione militante a gruppi ed associazioni di tutela.

In fase di progettazione locale in diversi gruppi vi è stata la presenza di persone sieropositive tra i membri del gruppo progettuale.

Riguardo alle azioni previste dai progetti in uno è esplicitamente prevista la figura di un operatore sociale con esperienza personale rispetto alla malattia con funzioni di “facilitatore” all'interno del gruppo di autoaiuto e di affiancamento alle altre figure professionali che compongono l'équipe; in un altro si prevede la presenza di persone sieropositive interessate ad assumere ruoli attivi sia relativamente al gruppo di autoaiuto sia

nella partecipazione attiva ad interventi di sostegno e di tutela.

In conclusione

In Italia, come in altri Paesi dell'occidente e a differenza dei Paesi in via di sviluppo, possiamo oggi ritenere di essere nella direzione del superamento della situazione di emergenza nei confronti dell'Aids, nelle sue manifestazioni più drammatiche e "incontrollabili", che fino a poco tempo fa generavano paure personali e collettive, e discriminazioni sociali nei confronti delle persone sieropositive o malate di Aids.

Fino ad oggi l'Aids è stato affrontato generalmente nei suoi aspetti prevalentemente sanitari: questo approccio culturale ed operativo è risultato riduttivo anche per l'Aids. Ulteriori componenti della sfera umana (le quali toccano le relazioni in genere, gli incontri personali, i ruoli sociali, l'appartenenza a circuiti di normalità e quotidianità), sono ritornate al centro dell'attenzione generale, e vengono considerate determinanti per liberare le progettualità ed il benessere individuali. Questo "valore", almeno culturalmente, viene riconosciuto valido per tutti.

Questo progetto di ricerca e di sperimentazione di nuove forme di assistenza, informazione, sostegno ed accompagnamento delle persone sieropositive o malate di Aids, è indicativo dei mutamenti avvenuti in Italia riguardo al modo di affrontare e gestire l'infezione di Hiv. Sottolinea alcune nuove strade e nuovi approcci che dal "sociale" si stanno aprendo sulla tematica. Rimane la consapevolezza che non si dovrà abbassare la guardia, sottovalutando il problema della diffusione del virus, o dando per scontata la facilità della cura della malattia o la "gestione" dei suoi vissuti. Molto resta ancora da fare rispetto al potenziamento dei saperi

e delle responsabilità dei singoli e dei servizi messi in campo.

APPENDICE

PROGETTO SOCIALE AIDS C.N.C.A. - I.S.S. 1997

“Oltre l'emergenza - Ricerca e sperimentazione di nuove forme di assistenza, informazione, sostegno, accompagnamento di sieropositivi e malati di aids attraverso servizi non residenziali attivati da gruppi del privato sociale operanti sul territorio italiano”

Relazione scientifica conclusiva

Premesse

Alcune considerazioni preliminari in rapporto alla realizzazione del progetto. La comunicazione dell'approvazione del progetto, a due anni di distanza dalla sua presentazione, ha limitato in misura consistente la possibilità di sperimentare le verifiche ipotizzate nel progetto stesso. Essendo la scadenza fissata per la sua conclusione il 31 dicembre 1999: lo staff incaricato di realizzarlo si è trovato perciò di fronte alla impossibilità di sperimentare, sul territorio nazionale (per fasce regionali), le nuove risposte al sostegno individuate come segnalato nella prima fase del progetto, in quanto detta sperimentazione richiedeva un tempo di un anno, almeno.

La relevantissima riduzione del finanziamento richiesto, da 259.000.000 di lire a 100.000.000 di lire, ha reso indispensabile una riformulazione operativa del progetto: lo si è dovuto riadattare, senza ovviamente snaturarne lo spirito e gli obiettivi, a tempi e spazi diversi da quelli previsti dalla stesura iniziale.

Obiettivi generali

1. Analizzare le esperienze nel settore sino a qui realizzate.

Fase A - Ricerca sulle azioni di sostegno svolte

Il progetto è iniziato nel marzo 1999 con la messa a punto di una griglia esplorativa inviata ai gruppi che inizialmente avevano aderito al progetto di verifica dei servizi di sostegno non residenziali per persone sieropositive/ammalate.

Obiettivi:

- ricerca sulle azioni realizzate o in atto nel campo del sostegno alle persone sieropositive
- identificazione dei settori di intervento omogenei per tipologia e definizione di alcuni modelli
- analisi dettagliata dei cambiamenti di atteggiamento e percezione del fenomeno da parte del target
- analisi dettagliata dei cambiamenti di atteggiamento e percezione del fenomeno da parte dei gruppi C.N.C.A..

Per avere una analisi più esaustiva delle esperienze (dal 1981 al 1999) la griglia esplorativa è stata somministrata ad una ventina di gruppi del C.N.C.A. coinvolti nella realizzazione del progetto stesso.

- La prima fase del progetto ha previsto la realizzazione di una griglia composta da domande aperte, che sono state successivamente raggruppate in 6 aree omogenee di risposte con una analisi suddivisa per periodi: dal 1981-1986; 1987-1995; 1995-marzo 1999).
- La seconda fase di realizzazione del progetto che prevede un seminario di studio e sperimentazione fissato per il 5-6 novembre a Porto San Giorgio comporterà invece, una rilettura complessiva della griglia per l'interpretazione corretta della stessa.

2. Individuare nuove possibilità di intervento.

L'obiettivo di individuare nuove, sperimentali metodologie di intervento, capaci di affrontare in una prospettiva multidisciplinare il problema della sieropositività è stato perseguito non tanto attraverso meri esercizi di elaborazione scientifica, piuttosto mediante la valutazione ed il confronto con gli interventi precedentemente condotti. Questa specifica finalità, non ha quindi richiesto momenti dedicati di riflessione e progettazione, ma ha permeato tutte le fasi dell'intervento, ponendosi quale animus del lavoro complessivamente condotto.

3. Promuovere momenti di scambio e formazione tra gli operatori locali coinvolti.

Fase B

- Preparazione delle iniziative locali (staff centrale /operatori sul territorio)
- Stage formativo di preparazione degli operatori locali

Per poter individuare nuove possibilità di intervento in relazione ai mutati bisogni di sostegno delle persone sieropositive e ammalate e preparare operatori locali che potessero realizzare quanto era stato individuato a livello di nuove risposte al problema del sostegno si è organizzato

- un seminario a P. S. Giorgio il 6 e 7 luglio 1999, al quale hanno partecipato 22 rappresentanti dei gruppi che sono anche operatori collocati nelle singole realtà locali del territorio nazionale.

Obiettivo di questi due giorni di studio e sperimentazioni: definire obiettivi in funzione della soluzione di problemi e stabilire modi e tempi per realizzarli e per valutare se sono stati effettuati.

Il seminario si è perciò sviluppato su due momenti:

- individuare i nuovi bisogni delle persone sieropositive/ammalate in relazione al sostegno non residenziale
- imparare a progettare risposte adeguate

Dopo aver analizzato il questionario globale per la valutazione degli interventi effettuati negli anni 1981- 1998 si è passati, attraverso un'analisi delle principali problematiche ancora presenti ai giorni, ad individuare cinque problemi principali da sottoporre ai gruppi di lavoro che si sono costituiti sulla base di una selezione di problemi prioritari.

L'individuazione dei problemi è stata la *prima fase* di un processo circolare (detto anche a spirale) per la progettazione di nuovi interventi che prevede una serie di tappe che si riportano qui di seguito:

- Analisi della situazione e identificazione dei problemi
- Fissazione degli obiettivi
- Pianificazione della valutazione
- Verifica del processo
- Valutazione dei risultati
- Analisi della nuova situazione

L'analisi della situazione ha previsto l'individuazione o il riconoscimento dei problemi principali ancora presenti o emergenti ai giorni nostri:

Per l'analisi delle principali problematiche si è utilizzata la procedura della riduzione della complessità dalla quale si sono individuati i principali problemi riguardanti le persone sieropositive/ammalate.

I problemi considerati dovevano essere: pertinenti al ruolo di coloro deputati ad affrontarli attraverso interventi di progettazione, chiari nella formulazione, rilevanti, documentati cioè accurati e precisi e accettati, vale a dire scelti con modalità partecipative

Sono emerse tre grandi problematiche, successivamente trattate nei tre gruppi di lavoro costituitisi per la progettazione di interventi pertinenti ai problemi emersi:

- sostegno alla rete
- sostegno alla persona
- sostegno alle terapie

La *seconda fase* ha previsto invece la fissazione degli obiettivi. In questa fase si sono avanzate una serie di ipotesi operative circa le attività da intraprendere per realizzare gli obiettivi specifici che

dovevano essere valutabili, vale a dire dovevano essere noti i criteri, gli indicatori e gli standard di riferimento. Essi inoltre dovevano essere pertinenti, chiari e precisi nella formulazione, e, soprattutto, realizzabili nel contesto dato e con le risorse disponibili.

Gli obiettivi emersi dai lavori di gruppo sono stati:

Per il primo gruppo: creare un servizio che attivi un coordinamento delle risorse territoriali pubbliche e private le quali, messe in rete, forniscano a loro volta servizi differenziati a persone sieropositive nella fase di riprogettazione di un percorso di vita lavorativa.

Per il secondo gruppo (sostegno alla persona): creare un servizio di sostegno educativo e di counselling rivolto agli adolescenti inseriti in famiglie con presenza di componenti sieropositivi.

Per il terzo gruppo (sostegno alle terapie): creare un servizio di sostegno alle persone sieropositive nella scelta e nella gestione delle terapie.

La pianificazione della valutazione degli obiettivi ha costituito la *terza fase* della progettazione degli interventi e ha considerato le risorse, i costi e i tempi per l'attuazione. È in questa fase che si sono decise le strategie e i metodi per la realizzazione degli interventi. La verifica del processo, che costituisce una ulteriore tappa, si rende necessaria per valutare se i progetti formulati possono procedere verso la giusta direzione

4. sviluppare proposte di intervento attraverso la raccolta dei dati delle sperimentazioni.

Ciascun partecipante al seminario ha così acquisito elementi per formulare un progetto relativo all'area nella quale si era collocato, o da elaborare col proprio gruppo, in sinergia con altre risorse di rete e da proporre, discutere e mettere a punto nel secondo seminario del 5-6 Novembre.

Il programma di questo seminario comprende due momenti distinti:

- Teorico: con l'analisi dei problemi relativi alle tre aree individuate in precedenza
- Pratico: con l'esposizione di ogni progetto formulato precedentemente dagli operatori partecipanti alla verifica .

Le altre tappe sono state invece rimandate ad una fase successiva come ad esempio: la valutazione dei risultati raggiunti che si effettua sulla base del piano di lavoro programmato confrontando gli obiettivi fissati con i risultati concreti ottenuti.

La spirale della progettazione si conclude con l'analisi della

nuova situazione in cui si analizza il cambiamento avvenuto in seguito all'intervento effettuato. Questa parte, che coinvolgerà l'attività del prossimo anno, non potrà perciò essere compresa per ovvi problemi di tempi di chiusura del progetto stesso, nell'anno in corso, ma avrà una sua verifica alla fine del 2000.

I gruppi del C.N.C.A. coinvolti, infatti, avranno bisogno di almeno dodici mesi di sperimentazione in loco dei progetti elaborati in sede di realizzazione di questo percorso per poter procedere poi una verifica attendibile.

Capodarco, 13 marzo 2000

PROGETTO SOCIALE AIDS C.N.C.A. - I.S.S. 1997

Griglia esplorativa per la raccolta di esperienze e dati relativi agli interventi di sostegno con persone sieropositive e ammalate di Aids dal 1981 ad oggi¹

1. Interventi di sostegno non residenziali realizzati

1.1 Quali interventi di sostegno non residenziali destinati a persone Hiv+ sono stati attuati? (*'nominarli' e descriverli singolarmente, in maniera sintetica - eventualmente allegare documentazione*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

1.2. Numero di persone Hiv+ coinvolte (*se possibile distinguerle anche per 'genere' e 'fasce di età'*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
Tot.:	Tot.:	Tot.:
M: F:	M: F:	M: F:
<18: 18-30: >30	<18: 18-30: >30	<18: 18-30: >30

1.3. Obiettivi generali e specifici degli interventi

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
Generali:	Generali:	Generali:
Specifico a)	Specifico a)	Specifico a)
Specifico b)	Specifico b)	Specifico b)
Specifico ...	Specifico ...	Specifico ...

1.4. A quali bisogni hanno risposto (*collegare ogni intervento al/ai bisogno/i*)

¹ Il questionario è stato predisposto in collaborazione con Stefano Ricci, sociologo, Comunità di Capodarco.

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

1.5. A chi sono stati rivolti (*individuare le tipologie di soggetti, distinguendo i pubblici dai privati, e le categorie di persone - operatori, insegnanti, popolazione in genere...*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
Soggetti pubblici:	Soggetti pubblici:	Soggetti pubblici:
Soggetti privati:	Soggetti privati:	Soggetti privati:
Persone:	Persone:	Persone:

1.6. Con chi sono stati o non sono stati realizzati gli interventi (*individuare le tipologie di soggetti, distinguendo i pubblici dai privati*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
Soggetti pubblici:	Soggetti pubblici:	Soggetti pubblici:
Soggetti privati:	Soggetti privati:	Soggetti privati:
Persone:	Persone:	Persone:

1.7. Le professionalità coinvolte (*individuare le categorie di professionalità e il loro ente di riferimento*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
-----------------------	----------------------	---------------------------

1.8. Strumenti e metodi utilizzati (*se possibile distinguere tra i diversi interventi realizzati*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

1.9. Durata degli interventi (*in mesi*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

1.10. Eventuali finanziamenti avuti (*distinguendo le diverse fonti*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
Europa:	Europa:	Europa:
Ministero Sanità:	Ministero Sanità:	Ministero Sanità:
Min. Interno:	Min. Interno:	Min. Interno:
Min. Aff. Sociali:	Min. Aff. Sociali:	Min. Aff. Sociali:
Altro Ministero:	Altro Ministero:	Altro Ministero:
Regione:	Regione:	Regione:
Provincia:	Provincia:	Provincia:
ASL:	ASL:	ASL:
Comune:	Comune:	Comune:
Privati:	Privati:	Privati:
...

1.11. Risultati e esiti ottenuti (*con riferimenti diretti ai vari interventi realizzati*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

2. Cambiamenti rilevati da parte del vostro gruppo

2.1. Nella domanda di sostegno espressa dalle persone nella situazione di Sieropositività-Aids

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI:	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI:	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI:
a)	a)	a)
b)	b)	b)

2.1.1. Se SI - Motivi dei cambiamenti nella domanda espressa

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

2.1.2. Se SI - Modificazioni conseguenti nel comportamento del Gruppo

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

2.2. Nella percezione da parte del vostro gruppo di volontari/operatori

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI:	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI:	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI:
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

2.2.1. Se SI - Motivi dei cambiamenti nella percezione del gruppo

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

2.2.2. Se SI - Modificazioni conseguenti nel comportamento del Gruppo

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

2.3. Nella percezione da parte del contesto sociale, delle istituzioni pubbliche del territorio (funzionamento di coordinamenti, servizi territoriali, interventi culturali, ecc.)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI:	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI:	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI:
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

2.3.1. Se SI - Motivi dei cambiamenti nel contesto sociale

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

2.3.2. Se SI - Modificazioni conseguenti nel comportamento del Gruppo

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

3. Rilevazione del cambiamento di atteggiamento e percezione della Sieropositività/Aids da parte delle persone coinvolte

Da parte delle persone in situazione di Sieropositività-Aids

3.1. Nella percezione delle persone Hiv+ e ammalate (essere discriminazione o meno), nel rapporto con sé (vita/morte, progettualità, senso, tempo) con partner, famiglia, colleghi, con la collettività...

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
Senso di	Senso di	Senso di
discriminazione:	discriminazione:	discriminazione:
Rapporto con sé:	Rapporto con sé:	Rapporto con sé:
Rapp. con partner:	Rapp. con partner:	Rapp. con partner:
Rapp. con famiglia:	Rapp. con famiglia:	Rapp. con famiglia:
Rapp. con colleghi:	Rapp. con colleghi:	Rapp. con colleghi:
Rapp. con collettività:	Rapp. con collettività:	Rapp. con collettività:

3.2. Nella visibilità di gruppi o persone in situazione di Sieropositività-Aids

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

3.3. Nelle strategie messe in atto in rapporto alla qualità della vita/cura di sé

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)

3.4. Nel potere di contrattazione con ospedali, enti pubblici, ecc.

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

Da parte di operatori e volontari

3.5. Nella presa in carico di altre persone Hiv+

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

3.6. Nella assunzione di impegni

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

3.7. Nella partecipazione attiva agli interventi di sostegno

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

4. Pubblicazioni, iniziative, formazione

4.1. Pubblicazioni (*specificare la tipologia*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

4.2. Iniziative culturali, di sensibilizzazione, ecc. (*specificare la tipologia*)

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

4.3. Formazione (*specificare la tipologia*)

4.3.1. Dei volontari/operatori del gruppo impegnati nelle attività di sostegno

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

4.3.2. Organizzata per persone esterne

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

4.3.3. Eventuali supervisioni

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

4.3.4. Altro

<i>dall'81 all'86</i>	<i>dall'87 al 94</i>	<i>dal 95 al marzo 99</i>
a)	a)	a)
b)	b)	b)
...

GRUPPI DEL C.N.C.A. PARTECIPANTI ALLA RICERCA

1) Ass. Comunità Emmaus

Strada dei Terragli - 24060 Chiuduno (BG)

Tel. 035/814687 fax 035/814526

Referenti: *Meli Paolo e Gislandi Fabio*

2) Libera Associazione Genitori

Via B.go Campiglio, 2 - 41058 Vignola (MO)

Tel. 059/762222 fax 059/763006

Referenti: *Sbarbati Ennia e Lelli Rossana*

3) Associazione Farsi Prossimo

Via Cipriani, 2/4 - 63023 Fermo (AP)

Tel. 0734/229324 fax 0734/229269

Referente: *Riccioni Pierluigi*

4) Comunità La Tenda

Via Sportella Marini, 41 - 06034 Foligno (PG)

Tel./fax 0742/359034 - 0742/352927

Referenti: *Valeriani Franco, Rosati Luigina e Castignani Luigi*

5) Coop. Soc. Magliana 80

Via Vaiano, 23 - 00146 Roma

Tel. 06/5503713 fax 06/55282642

Referenti: *Venezia Daniela e Piacenti Angela*

6) Associazione Il Pioppo

Via Pontenuovo, 21 - 80139 Napoli

Tel. 081/292681 fax 081/292154

Referenti: *Balzano Nicola e D'Aniello Rosa*

7) A77 Coop. Soc.

Via Tortona, 31 - 20144 Milano

Tel. 02/48954111 fax 02/48954119

Referenti: *Gallinella Silvia e Colombo Marco*

8) Coop. Lotta Contro l'Emarginazione

p.zza della Repubblica, 8 - 20099 Sesto S. Giovanni (MI)

Tel. 02/2400836 fax 02/26226707

Referente: *Bianchini Tiziana*

9) Comunità Betania

Via del Lazzaretto, 26 - 43026 Marore di Parma (PR)

Tel. 0521/481771 fax 0521/484060

Referente: *Porta Paolo*

10) Ass. Reti Sociali "Carminucci Enrico"

Via Crucioli, 61 - 63013 Grottammare (AP)

Tel. 0735/735424 fax 0735/736057

Referente: *Aldrighetti Isabella*

11) Associazione Insieme

Via del Pozzino, 12 - 56032 Borgo San Lorenzo (FI)

Tel. 055/8457608 fax 055/8456732

Referente: *Pettini Gabriella*

12) COS Nuovi Servizi

Via Bologna, 42 - 64026 Roseto (TE)

Tel. 085/8930254

Referente: *Pischedda Daniele*

13) Comunità Progetto Sud

Via Conforti - 88046 Lamezia Terme (CZ)

Tel. 0968/23297 fax 0968/26910

Referente: *Galati Marina*

PROGETTO SOCIALE AIDS C.N.C.A. - I.S.S. 1997

Staff di coordinamento

Maria Luisa Albera (Responsabile)

C/o Associazione A77 - Milano

Tel. e fax 02/8137527

Benedetta Barsi

C/o C.A.T. Cooperativa Sociale - Firenze

Tel. 055/4222390 fax 055/4369384

Marina Galati

C/o Comunità Progetto Sud - Lamezia Terme (CZ)

Tel. 0968/23297 fax 0968/26910

Maria Stagnitta

C/o Associazione Insieme - Borgo S. Lorenzo (FI)

Tel. 055/602446 fax 055/8456732

Sonia Postacchini

Segreteria C.N.C.A.

NOTE SUGLI AUTORI*

Vinicio Albanesi, presidente del C.N.C.A. e della Comunità di Capodarco.

Maria Luisa Albera, responsabile della comunità "Cascina S. Marco" dell'Ass. A77 di Milano.

Benedetta Barsi, presidente della Coop. C.A.T. di Firenze.

Antonio D'Alessandro, direttore del Parsec di Roma, consigliere nazionale del C.N.C.A.

Anna De Santi, responsabile Prevenzione Istituto Superiore di Sanità.

Marina Galati, psicologa, responsabile delle attività di organizzazione e formazione della Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme.

Daniela Galeone, Dipartimento di Prevenzione, Ministero della Sanità.

Leopoldo Grosso, psicologo, vice-presidente del Gruppo Abele di Torino.

Maria Nadotti, scrittrice.

Maria Gabriella Orsi, Centro studi dipendenze e Aids Asl 10 di Firenze.

Paolo Rigliano, psichiatra, membro della Commissione nazionale Aids.

Fabio Sbattella, psicologo, Università Cattolica di Milano, supervisore della Comunità A 77 di Milano.

Maria Stagnitta, responsabile del centro di accoglienza temporanea a bassa soglia, Ass. Insieme di Firenze. Rappresentante per il C.N.C.A. nella Consulta del volontariato per i problemi dell'Aids presso il Ministero della Sanità.

** Le qualifiche si riferiscono al periodo di svolgimento del progetto sociale Aids C.N.C.A. - I.S.S..*

INDICE

INTRODUZIONE

UNA NUOVA ACCOGLIENZA	pag.	7
<i>Vinicio Albanesi</i>		
L'AIDS NON ESISTE PIÙ?	pag.	11
<i>Maria Luisa Albera</i>		

Capitolo I L'AIDS OGGI

C'È UN POSTO VUOTO AL TAVOLO DELL'AIDS	PAG.	21
<i>Maria Stagnitta</i>		
LA SINDROME DEL RESUSCITATO	pag.	27
<i>Leopoldo Grosso</i>		
FARMACI E QUOTIDIANITÀ	pag.	47
<i>Fabio Sbattella</i>		
IL SOSTEGNO ALLA RETE	pag.	63
<i>Antonio D'Alessandro</i>		
L'AIDS E LE SUE RAPPRESENTAZIONI: BRUSIO DEI MEDIA E SILENZIO DEGLI INTELLETTUALI	pag.	73
<i>Maria Nadotti</i>		
ISTITUZIONI E AIDS	pag.	79
<i>Daniela Galeone</i>		
TRA MOVIMENTI E ISTITUZIONI, QUALI PRESENZE?	pag.	93
<i>Paolo Rigliano</i>		

Capitolo II IL PROGETTO SOCIALE C.N.C.A. - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

OLTRE L'EMERGENZA: STORIA E INTERVENTI NEL C.N.C.A.	pag.	101
<i>Mariella Orsi</i>		

COME INDIVIDUARE	
I NUOVI BISOGNI: IL METODO	pag. 137
<i>Anna De Santi</i>	
PROGETTARE SULL'AIDS	
OLTRE L'EMERGENZA	pag. 145
<i>Marina Galati</i>	

APPENDICE

- Progetto sociale Aids C.N.C.A. - I.S.S. 1997	
<i>Relazione scientifica conclusiva</i>	pag. 165
- Questionario	pag. 171
- Gruppi del C.N.C.A. partecipanti alla ricerca	pag. 179
- Staff di coordinamento	pag. 180
- Note sugli autori	pag. 181

Finito di stampare
nel mese di marzo 2000
dalla coop. Litografica COM
di Capodarco di Fermo (AP)