

AUTOORGANIZZAZIONE DELLE PERSONE TOSSICODIPENDENTI COME STRUMENTO DI LOTTA ALL'AIDS

Franz Trautmann (1), Davide Austin (2), Giovanni Serpelloni (3)

(1) Neatherland Institute for Alcohol and Drug Abuse (N.I.A.D.), The Netherlands

(2) EuroCASO

(3) Sezione di Screening HIV - Gruppo C - ULSS 20 Verona

PREMESSA

In Italia si sta allargando la consapevolezza dell'utilità dei gruppi di auto-aiuto come strumento di prevenzione secondaria e soprattutto quale luogo privilegiato dove la persona sieropositiva diventa protagonista delle proprie scelte. Permangono difficoltà nella realizzazione di tali esperienze che possono essere attribuite a fattori culturali e sociali che spiegano anche l'impressionante differenza tra il numero di gruppi presenti nel nord Europa rispetto al sud. Ad esempio in Inghilterra sono stati attivati gruppi di auto-aiuto per donne sieropositive (Positively Women); per minoranze etniche (BHAN); per familiari che hanno subito un lutto a causa dell'AIDS (Terrence Higgins Trust); esistono anche alcune esperienze mirate agli oltre 2.000 tossicodipendenti italiani presenti a Londra (London Lighthouse) e si ricorda che l'Inghilterra conta solo un terzo dei casi di AIDS notificati in Italia.

Nel nostro paese, la maggioranza delle persone affette dall'infezione da HIV ha contratto il virus in seguito a comportamenti legati al consumo di sostanze stupefacenti. Si tratta per lo più di persone giovani che per questo e/o perché tossicodipendenti sono esclusi da ruoli di rilievo nelle strutture che determinano le politiche socio-assistenziali. Inoltre la persona tossicodipendente di solito non è inserita in una comunità organizzata ed efficace capace di organizzare i gruppi di auto-aiuto; quale ad esempio l'ArciGay per gli omosessuali.

La mancanza di una solida rete sociale e le scarse esperienze esistenti rendono difficile l'ulteriore sviluppo di una proposta d'intervento che fatica a trovare espressione. Inoltre, le premesse sulle quali vertono molti gruppi di auto-aiuto trovano difficile riscontro tra le persone tossicodipendenti o le strutture preposte all'assistenza in questo settore. Da

un lato, l'auto-aiuto - proprio per definizione - rende implicita la capacità dei soggetti affetti da una determinata problematica di trovare autonomamente soluzioni idonee per i singoli afferenti al gruppo attraverso lo scambio di esperienze personali ed intuizioni anche collettive. Questo concetto si scontra violentemente con una certa visione limitata della persona tossicodipendente che, negli stereotipi prevalenti, viene additata come esempio lampante di un manifesto desiderio di autodistruzione. L'interiorizzazione di tali concetti nella persona tossicodipendente porta ad un abbassamento dell'auto-stima, fattore determinante per la riuscita di un intervento basato sulla convinzione che il "paziente" debba essere attore principale nella gestione del proprio caso. Rimangono, infine, da sottolineare le difficoltà spesso riscontrate da parte degli operatori nel momento dell'offerta: è abbastanza comune che le persone con esperienze di tossicodipendenza proiettino sul gruppo di auto-aiuto il proprio risentimento contro sedute di terapia di gruppo fallimentari effettuate in comunità di recupero o all'interno dei programmi diurni.

Gli autori hanno voluto quindi proporre alcune indicazioni sugli aspetti organizzativi di esperienze di auto-aiuto modellati specificatamente sui bisogni delle persone tossicodipendenti. Le indicazioni prendono in parte spunto da un progetto finanziato dalla Commissione delle Comunità Europee che fornisce un riscontro concreto all'interesse internazionale in questo settore, attraverso un training specifico attuato in 6 paesi della CEE. L'utilità del gruppo di auto-aiuto (anche per persone tossicodipendenti attive) acquista quindi una credibilità anche istituzionale di notevole valore che dovrebbe servire da stimolo per quei servizi socio-sanitari che sentono la necessità di espletare il loro compito di strutture preposte al benessere psico-fisico del cittadino.

ASPETTI ORGANIZZATIVI

L'organizzazione dell'auto-sostegno per le persone tossicodipendenti può essere suddiviso, a grandi linee, in due modelli:

- il sostegno che nasce da esperienze di auto-gestione o auto-aiuto impostato direttamente da persone tossicodipendenti;
- il sostegno che ha come riferimento una struttura istituzionale, ad esempio un SerT o un consultorio.

In realtà, la maggior parte delle esperienze di auto-aiuto in questo settore rappresenta un modello misto. Progetti completamente autonomi gestiti esclusivamente da persone tossicodipendenti sono una rarità mentre progetti gestiti in tutto e per tutto da personale dei servizi per le tossicodipendenze non sembrano riscontrare grande successo presso l'utenza. Di conseguenza, si potrebbe dire che molti progetti di auto-aiuto per persone tossicodipendenti rappresentano una specie di "joint venture" tra consumatori e persona-

le specializzato. Si possono, comunque, notare impostazioni che si differenziano nei seguenti modi:

- gruppi di sostegno gestiti da consumatori di sostanze sostenuti da personale specializzato o da strutture pubbliche;
- gruppi di sostegno gestiti da strutture pubbliche che si appoggiano all'esperienza e al lavoro di persone tossicodipendenti.

OPZIONI E SCELTE

L'esperienza condotta su vari fronti nel campo dell'auto-aiuto dimostra che ci sono diverse metodologie che possono essere applicate nella conduzione dei lavori e, ovviamente, esistono diversi aspetti collegati all'auto-aiuto che necessitano di essere approfonditi antecedentemente alla loro applicazione. Questi aspetti possono essere classificati come:

- aspetti interni: organizzazione dell'equipe, gestione della sede, regolamenti, ecc.;
- aspetti esterni: collegamenti con il territorio, collegamenti con le strutture, immagine del gruppo, ecc.

AUTONOMIA ED INTEGRAZIONE

La scelta principale che deve essere effettuata prima che un progetto venga avviato è quella tra:

- un progetto di sostegno condotto da un gruppo (più o meno) autonomo di consumatori;
- un progetto di sostegno integrato all'interno di una struttura pubblica.

Prevenire la diffusione dell'infezione da HIV è un obiettivo che interessa sia gli operatori delle strutture socio-sanitarie che gli stessi consumatori di sostanze, ma tale dato non porta automaticamente alla conclusione che un'operazione "mista" di collaborazione rappresenti necessariamente il miglior modello auspicabile. A seconda delle circostanze che ogni realtà presenta si possono optare per scelte diversificate.

Alcune delle motivazioni che possono indurre i servizi socio-sanitari ad optare per un modello all'interno del quale vengono coinvolte persone tossicodipendenti (eventualmente prevedendone la retribuzione) sono:

- assicurare una continuità al progetto. L'esperienza di molti gruppi auto-organizzati di persone tossicodipendenti dimostra che la maggioranza di queste iniziative hanno avuto una durata limitata nel tempo. Lo stile di vita di molti consumatori di sostanze,

Autoorganizzazione delle persone tossicodipendenti come strumento di lotta all'AIDS

per ragioni legate in parte alla criminalizzazione del TD, rende difficile il mantenimento di un continuo impegno verso un progetto.

- per offrire un sostegno professionale alle persone tossicodipendenti coinvolte, sia a livello tecnico (formazione o supervisione) che, a livello organizzativo (strutturazione dell'equipe, ecc.) o a livello personale (su problematiche individuali).
- per rendere utili le esperienze delle persone tossicodipendenti (sulle modalità di somministrazione delle sostanze, le norme sociali che vigono nei gruppi target, sugli atteggiamenti del gruppo, ecc.) all'interno delle strutture pubbliche e come strumento di sensibilizzazione nei confronti degli operatori. Il coinvolgimento delle persone tossicodipendenti e la loro remunerazione, inoltre, rappresentano segnali forti di accettazione e riconoscimento che vanno a rafforzare la spinta verso la piena integrazione della persona tossicodipendente all'interno della società.
- per facilitare il contatto con persone tossicodipendenti restii ad una presa in carico da parte dei servizi per le tossicodipendenze.
- per migliorare i contatti con altre strutture socio-sanitarie si potrebbe così facilitare l'invio della persona tossicodipendente a tali strutture per le esigenze che esulano da quelle legate alla tossicodipendenza.
- per avviare un rapporto di dialogo tra le persone tossicodipendenti e le autorità giudiziarie e con le forze dell'ordine l'essere coinvolto in un progetto avviato dalla struttura pubblica dovrebbe comportare una maggior disponibilità da parte degli operatori di tali istituzioni.

E' bene, comunque, segnalare alcuni validi motivi che potrebbero portare le persone tossicodipendenti ad optare per una maggior autonomia:

- la diffidenza comune di molte persone tossicodipendenti nei confronti degli operatori dei servizi. Tale diffidenza non può essere superata solo con il coinvolgimento di una manciata di persone tossicodipendenti all'interno di un progetto di prevenzione. La diffidenza da parte dell'utente è spesso dovuto anche ad atteggiamenti negativi e di giudizio espresse da molti operatori rispetto allo stile di vita o alle possibilità della persona tossicodipendente di rendersi utile nel contesto di servizi elaborati per la propria persona. Inoltre, bisogna sottolineare il fatto che non sempre gli interessi degli utenti combaciano con quelli degli operatori. La prevenzione dell'AIDS richiede la possibilità di dialogare con franchezza su tematiche intime quali possono essere quelle relative al consumo di sostanze o alla sessualità. Perchè tale dialogo possa portare ad una modifica comportamentale é necessaria credibilità e fiducia tra le parti interessate. Potrebbe risultare oneroso per una persona tossicodipendente confrontarsi con un operatore che esprime apertamente un giudizio di condanna nei confronti di coloro che consumano sostanze.

- alla luce della disistima in cui sono spesso visti i servizi, e di conseguenza anche alcuni degli operatori, esiste un certo rischio che le persone tossicodipendenti che lavorano “per” la struttura possano perdere la fiducia dei propri simili o che possono essere additati come “traditori”.
- l’influenza che le persone tossicodipendenti possono esercitare sui propri consimili è spesso limitata. Ciò potrebbe portare ad un indebolimento nella motivazione iniziale che spinge la persona tossicodipendente a voler contribuire ad un progetto di prevenzione con possibile riaccensione dei sentimenti di diffidenza nei confronti degli operatori della struttura. La persona tossicodipendente potrebbe vedersi come una pedina, “un mezzo utile al conseguimento di un fine” (ad esempio, il raggiungimento dei TD non in contatto con i servizi).
- all’interno di una struttura pubblica, le possibilità di esercitare un ruolo decisivo di pressione o critica nei confronti di determinate politiche o disfunzioni sono frequentemente limitate.
- le strutture pubbliche possono dimostrare scarsa flessibilità nell’adattare alcune pratiche lavorative alle esigenze dell’auto-aiuto, come potrebbe essere l’espletare una serie di funzioni anche in ore serali o durante i fine settimana.
- possono nascere conflitti o tensioni interne quando una persona tossicodipendente, coinvolta nel servizio come frequentatore o operatore in un progetto di prevenzione e investito di certi “privilegi”, disattende i regolamenti interni.

LAVORO REMUNERATO O GRATUITO

Oltre alle tematiche relative alle modalità lavorative è importante chiarire anche gli aspetti economici di tale impegno. Un interrogativo sul quale bisogna necessariamente soffermarsi è: “E’ legittimo stipendiare persone tossicodipendenti per attività legate all’auto-sostegno?”. Si potrebbe legittimamente ribadire che tale impegno va compensato in quanto costituisce un servizio a favore della salute collettiva. D’altra parte si potrebbe sostenere che il lavoro svolto all’interno di progetti di auto-sostegno va a favore diretto delle stesse persone tossicodipendenti che quindi non dovrebbero essere pagate. Adirittura la retribuzione di persone che operano negli interessi della propria comunità di appartenenza potrebbe svilire il senso stesso della comunità (dove si presume che esistono anche valori positivi di fratellanza o solidarietà) e dell’auto-aiuto.

Nel caso che si tratti di un progetto avviato dall’interno del servizio pubblico sembra legittimo prevedere una forma di retribuzione per il lavoro di prevenzione svolto dalle persone tossicodipendenti. In tali circostanze infatti é una precisa scelta organizzativa della struttura affidare a persone con esperienze di tossicodipendenza tale mandato e quindi persone tossicodipendenti potrebbero essere arruolate come operatori con una propria specificità.

Questo non preclude la possibilità di concordare forme di compenso per le attività di prevenzione da organizzazioni autonome dai servizi. Il lavoro svolto da persone tossicodipendenti in questo settore può costituire un'arma decisiva nella lotta all'AIDS e quindi un contributo economico può essere determinante per sostenere ed incoraggiare tali attività. Rimane evidente che un gruppo auto-gestito di persone tossicodipendenti necessita di una copertura finanziaria per svolgere il proprio lavoro almeno dal punto di vista amministrativo (spese di segreteria, di telefono, produzione o invio di materiali come newsletter, depliant, ecc.).

Sempre per quanto riguarda il pagamento bisogna considerare eventuali impatti negativi o positivi. Da un lato, potrebbe pregiudicare la credibilità delle persone tossicodipendenti stipendiate che essendo in qualche modo "ingaggiate" dai servizi potrebbero non mantenere una posizione fiduciaria nei confronti dei loro consimili. La loro posizione, anche sociale, è modificata. Dall'altro lato, il pagamento può contribuire alla continuità del progetto e aumentare meccanismi di controllo sugli operatori con esperienze di tossicodipendenza. Infine il pagamento può costituire un riconoscimento esplicito ed utile delle capacità lavorative delle persone tossicodipendenti e, nel contempo, può contribuire a valorizzare le esperienze di vita di queste, incanalandole verso obiettivi concreti di utilità generale.

IL CONTESTO OLANDESE

In Olanda, le persone tossicodipendenti hanno contribuito alla prevenzione all'infezione da HIV attraverso movimenti autonomi (Junkiebond) sulla falsariga delle organizzazioni sindacali. Questi gruppi sono emersi all'inizio degli anni settanta con altri obiettivi, raggiungendo il loro apice nel seguente decennio. Tali movimenti "autonomi" hanno fruito dell'apporto di persone o organizzazioni rappresentative di vari settori professionali. Il Junkiebond di Rotterdam è un esempio indicativo del livello di interazione che talvolta caratterizza il movimento "sindacale" delle persone tossicodipendenti. Le iniziative organizzate da questo gruppo hanno visto la partecipazione sia di tossicodipendenti (attivi o ex-) che di medici, assistenti sociali, magistrati, familiari e cittadini accomunati dall'interesse nelle problematiche associate alla tossicodipendenza. Un'altra organizzazione caratterizzata da una forte autonomia che non preclude il coinvolgimento di rappresentanti di altre categorie è la MDHG, un gruppo auto-gestito fondato nel 1974 ad Amsterdam.

La caratteristica principale di questi gruppi auto-gestiti è l'attenzione particolare agli interessi della collettività di consumatori di sostanze. In questo contesto è utile ribadire la diversità tra i gruppi auto-gestiti che hanno obiettivi di natura politica ("interest groups",

ovvero gruppi di interesse) e quelli che hanno obiettivi di natura più prettamente terapeutico (i gruppi di auto-aiuto). La distinzione, rivendicata ad oltranza dai Junkiebonden, consiste nel ribadire il rifiuto del paradigma ideologico che vede la tossicodipendenza come una “malattia” ed il gruppo di auto-aiuto come uno strumento utile alla “cura”. Per giustificare la loro avversione a questa terminologia, dal punto di vista psicologico, gli esponenti dei Junkiebonden fanno riferimento a fattori quali l’eccessivo adattamento o soggiogamento all’aggressore. Nel lavoro svolto dai gruppi di interesse permane comunque un elemento di “auto-aiuto” in quanto le persone che afferiscono a tali strutture sociali sono in ogni caso costrette ad elaborare un proprio atteggiamento verso la loro condizione esistenziale. La partecipazione attiva ad un gruppo di interesse può costituire di per sé un’esperienza positiva nella misura in cui i membri sono in grado di portare a termine iniziative e realizzare obiettivi. Questi indicatori di “successo” sono elementi utili per la (ri)costruzione dell’auto-stima che è indispensabile per i meccanismi di negoziazione o per la modifica di comportamenti a rischio per l’infezione da HIV.

L’obiettivo politico dei gruppi d’interesse è costringere la società civile a rivedere le norme che regolano il consumo di sostanze; in particolare promuovere un sistema legislativo che decriminalizzi il consumatore e che faciliti il reinserimento della persona tossicodipendente nel tessuto sociale attraverso un processo di normalizzazione. Alla base di queste iniziative sta una visione della realtà che attribuisce alle politiche repressive sulle tossicodipendenze previste dall’apparato legislativo un’enorme responsabilità per le conseguenze negative associate all’uso di sostanze (criminalità, malattia, ecc.).

Con l’avvento dell’infezione da HIV, l’AIDS è diventato una tematica di grande rilevanza all’interno dei gruppi di interesse. Il primo programma di scambio di siringa realizzato in Olanda, nel 1984, è sorto all’interno delle attività promosse dal MDHG mentre le strutture pubbliche, per lungo tempo, hanno evitato tali attività per paura di istigare o promuovere il consumo di sostanze anziché l’interruzione di tale attività. Nel 1981, il Junkiebond di Rotterdam aveva avviato un programma ridotto di distribuzione di siringhe per far fronte alle problematiche sorte a causa dell’epatite virale. Queste, ed altre iniziative, hanno avuto il merito di portare all’attenzione di molti tossicodipendenti i rischi sanitari collegati alla condivisione delle siringhe e alle vie di trasmissione delle infezioni. In situazioni di parità e nell’atmosfera anche informale dei gruppi di interesse, diventa possibile per le persone tossicodipendenti esternare i propri bisogni, paure e desideri. Nel contesto di un’epidemia come quella da HIV, diventa di importanza vitale fornire informazioni ma soprattutto strumenti per fronteggiare gli aspetti psicologici ed emotivi collegati ad una malattia di questa portata. Le strutture pubbliche non sempre sono in grado di soddisfare questa esigenza.

PROGETTI REALIZZATI IN OLANDA

No-Risk Project

Il No-Risk Project è stato realizzato a Deventer, una città sita nella parte orientale dell'Olanda, grazie alla collaborazione tra una struttura pubblica di bassa soglia ed un gruppo auto-gestito di consumatori di sostanze. Il progetto si è svolto dal giugno del 1990 al giugno del 1993 ed è stato eseguito da un'equipe composta da operatori ex-tossicodipendenti.

Il numero di operatori coinvolti nel progetto era mediamente di 4 persone ex-tossicodipendenti che hanno collaborato agli interventi o regolarmente assunti oppure come liberi professionisti. Era inoltre previsto un coordinatore locale con responsabilità di tipo amministrativo e di gestione della sede nella quale venivano effettuati interventi di scambio di siringa e distribuzione gratuita di altri materiali di profilassi (preservativi, paraferalia per l'iniezione). La sede veniva inoltre utilizzata come spazio nel quale effettuare interventi di informazione e counselling sull'HIV e l'AIDS.

Gli operatori erano impegnati a realizzare interventi di outreach sul territorio per contattare persone tossicodipendenti nei diversi luoghi di aggregazione. Particolare attenzione era rivolta al contatto con le persone tossicodipendenti non in carico presso i servizi e verso giovani che avevano iniziato da poco l'esperienza con sostanze iniettabili. Ai gruppi target venivano fornite informazioni sul sesso sicuro e sull'uso sicuro delle sostanze, sui servizi delle strutture territoriali, sulla disponibilità di materiali di profilassi, ecc. e per problemi specifici al progetto venivano inviati alle strutture preposte.

In aggiunta a questi interventi di outreach, gli operatori reclutavano persone tossicodipendenti per incrementare la partecipazione a training organizzati dal personale del progetto specifici della durata di tre giornate. Durante questi corsi di formazione, riservati a gruppi non superiori a cinque persone, le tematiche principali di discussione erano i livelli conoscitivi relativi all'HIV e le vie di trasmissione oltrechè gli atteggiamenti dei partecipanti verso le modifiche comportamentali e le persone sieropositive. Un'obiettivo importante di questi corsi è stato quello di indurre i partecipanti ad agire come divulgatori delle informazioni sul territorio con i propri consimili.

Il progetto pilota "AIDS: Prevenzione fatta per e da prostitute"

Nella città di Nijmegen, nell'Olanda sud-orientale, un progetto pilota analogo è stato avviato nel dicembre del 1991 per una durata totale di un anno. All'interno di questo progetto, il target principale era costituito da prostitute tossicodipendenti. Due prostitute con passate esperienze di tossicodipendenza sono state formate per fornire interventi di coun-

selling ad altre prostitute in merito al sesso sicuro e l'uso sicuro di sostanze iniettabili. Entrambe le prostitute erano inserite nell'organico di un servizio per le tossicodipendenze operante nel settore del privato-sociale. Una delle prostitute, proveniente da esperienze di lavoro sulla strada, focalizzava i suoi interventi in questo ambiente; l'altra, che aveva trascorso diverso tempo lavorando all'interno dei club privati, concentrava i suoi interventi in questo settore. Anche in questo caso, il progetto mirava ad agganciare quelle persone a rischio per l'acquisizione dell'infezione da HIV non in contatto con le strutture socio-sanitarie.

Il progetto “Boule de Neige”

Il progetto “Boule de Neige” (“palla di neve” in francese) rappresenta una collaborazione tra i servizi per le tossicodipendenze presenti all'interno del cosiddetto “Euroregio”, ovvero la regione sita tra il confine belga-olandese-tedesco. Il progetto, avviato nel 1991, coinvolge strutture in sei città: Aachen (Germania); Hasselt (nella zona belga di lingua fiamminga); Liège (nella zona belga di lingua francese); Maastricht, Heerlem e Sittard (Olanda). Basandosi sul modello sviluppato in Belgio nel 1989 dal CCAD, sono stati reclutati animatori con una conoscenza approfondita dei luoghi di aggregazione nel territorio interessato. Lo scopo era contattare tossicodipendenti con le caratteristiche necessarie per essere inseriti nel progetto con un contratto a termine. Compito di tali soggetti era la propaganda del sesso sicuro e dell'uso sicuro di sostanze tra le persone tossicodipendenti, ed inoltre la somministrazione di questionari utili per raccogliere informazioni sulle conoscenze, gli atteggiamenti ed i comportamenti relativi all'AIDS tra la popolazione target. Questi questionari servivano come base per costruire materiali appositamente mirati agli utenti dei servizi e alle persone contattate tramite gli interventi di outreach. I contrattisti erano ammessi al progetto ed assunti solo in seguito ad una selezione iniziale effettuata dagli operatori e sulla base di esami conseguiti al termine di un apposito corso di formazione.

Il progetto “Droga, Salute ed AIDS” (DGA Project)

Questo progetto, avviato nel 1992, rappresenta un'iniziativa del MDGH e - in quanto tale - costituisce il frutto di precedenti lavori svolti in passato da questo gruppo auto-gestito di consumatori. L'obiettivo principale del progetto era aumentare la consapevolezza della persona tossicodipendente sui diversi fattori che possono influire sulla salute. In quest'ottica, l'AIDS diventa solo un elemento tra altri. Il compito centrale che la MDHG si era prefissato era quello di stimolare la costituzione di due gruppi auto-gestiti nelle città di Utrecht e Rotterdam, avvalendosi dell'esperienza del gruppo originario di Am-

sterdam. Elementi concreti relativi a questo impegno sono costituiti dalla mobilitazione delle persone tossicodipendenti e la costruzione di reti sociali, sanitarie e politiche. Alcune fasi di lavoro già effettuate sono state:

- l'introduzione della filosofia del MDHG tra le persone tossicodipendenti delle due città;
- il contatto con persone tossicodipendenti nei luoghi di aggregazione;
- l'identificazione di persone tossicodipendenti interessate a sviluppare un'organizzazione auto-gestita;
- l'identificazione di tematiche appropriate per incentivare l'interesse delle persone tossicodipendenti verso la salute intesa in senso lato.

Alcune delle tematiche identificate erano collegate a critiche sull'impostazione dei protocolli relativi al metadone e alla distribuzione di siringhe. Nelle intenzioni degli organizzatori questa esperienza dovrebbe conferire al MDHG la possibilità di costituirsi come punto di riferimento nazionale sia per l'attivazione di interventi analoghi in altre città, sia per la creazione di una rete dei gruppi auto-gestiti presenti in Olanda.

MODELLI “PURI” E MODELLI “MISTI”

Da quanto illustrato sopra, appare evidente che molti progetti validi possono essere costruiti con la collaborazione di strutture pubbliche e organizzazioni di base. Ancora aperta è la questione della composizione dei gruppi: composti esclusivamente da tossicodipendenti attivi o persone che continuano ad utilizzare con regolarità sostanze illecite assieme ad altri che hanno interrotto la propria dipendenza. Coloro che sostengono la necessità della prima alternativa - come, ad esempio, Anne-Lise Middelthon della Commissione AIDS Norvegese - insistono che se “l'obiettivo è quello di cambiare una cultura dall'interno, è necessaria l'appartenenza al contesto culturale da cui nascono i comportamenti a rischio. Gli ex-tossicodipendenti, in genere, non costituiscono più un riferimento preciso per la comunità di consumatori di sostanze e la loro presenza crea difficoltà all'interno di questa cultura. Inoltre, l'ex-tossicodipendente tende a presentarsi, o ad essere percepito, come una persona che si attribuisce un valore umano superiore a coloro che sono ancora in una fase attiva di dipendenza o che, comunque, scelgono di continuare l'utilizzo di sostanze. Attraverso un modello di partecipazione mista si corre il rischio di avallare il distacco tra le due realtà minando l'auto-stima dei consumatori e mettendo a rischio di ricaduta coloro che hanno interrotto la loro dipendenza.”

In genere, i progetti varati in Olanda non hanno evidenziato problemi riconducibili ad una partecipazione “mista”. Anzi l'accettazione degli ex-tossicodipendenti da parte dei consumatori sembra avvenire senza alcun trauma e diverse persone hanno commentato

favorevolmente la loro presenza in quanto gli ex-tossicodipendenti sembrano ricoprire la funzione di modelli positivi di eventuali traguardi possibili. Quello che sembra fondamentale, però, è l'atteggiamento che gli ex-tossicodipendenti manifestano nei confronti del consumo di sostanze. Se una persona, a conclusione di un percorso terapeutico che porta alla disintossicazione, tende a proiettarsi come un'essere migliore degli altri (meccanismo che scatta spesso come tentativo di difesa di fronte alla possibilità di ricaduta) susciterà sentimenti di rifiuto da parte dei tossicodipendenti attivi. E' opportuno ribadire l'opportunità di coinvolgere in questo tipo di programmazione anche coloro che sono in terapie di mantenimento con il metadone o altri farmaci sostitutivi dell'eroina e ciò rappresenterebbe un importante requisito per la stabilità delle attività condotte da un gruppo auto-organizzato. Questa, ad esempio, è stata l'esperienza di JES (Junkies, Ex- users and Substitutees), una rete formata da gruppi di persone tossicodipendenti tedesche coordinato dalla Deutsche AIDS-Hilfe. I loro associati sostengono che il successo della loro iniziativa sia da attribuire in gran parte al fatto che i responsabili organizzativi erano persone cui non era negato l'accesso a programmi terapeutici che prevedono la possibilità di utilizzare il metadone a mantenimento. Werner Hermann, fondatore di JES, nonostante o grazie all'utilizzo ventennale di metadone non solo assolve alle responsabilità implicite nella gestione di una rete di oltre 30 gruppi sparsi in tutta la Germania, ma ha avuto inoltre un ruolo di primaria importanza nella costituzione della European Interest Group of Drug Users (EIGDU), una rete che raccoglie gruppi auto-gestiti da oltre 15 paesi europei e che organizza assemblee annuali e pubblica dossier sulle condizioni delle persone tossicodipendenti nelle varie nazioni rappresentate.

Il ruolo della persona con precedenti esperienze di tossicodipendenza nel progetto dovrebbe essere chiaro e trasparente se viene scelto di integrarlo negli interventi programmati da una struttura pubblica. Il coinvolgimento meno problematico, e più logico, della persona tossicodipendente all'interno di progetti di prevenzione e sensibilizzazione è costituito dalla sua partecipazione come "opinion leader".

INTERVENTI STRUTTURATI DAL GRUPPO C DI VERONA

Alcune esperienze condotte dal Gruppo C/Sezione di Screening HIV della ULSS 20 (Verona) possono confermare, anche in Italia, quanto riscontrato dai colleghi olandesi. In particolare si può citare il progetto pilota sugli operatori di strada, i corsi di sopravvivenza per persone tossicodipendenti e l'attivazione di un drop-in center. In genere, il contatto con la persona tossicodipendente avviene a due livelli:

- con soggetti singoli;
- con gruppi.

Con singoli (vis a vis e opinion leader)

Gli operatori di strada e quelli impegnati nella gestione del drop in center ricercano attivamente contatti con singoli TD sul territorio nel quale si realizzano gli interventi. Tali contatti avvengono durante la fase di mappatura del territorio attraverso interviste informali sia con utenti già in carico presso la struttura e nei luoghi già riconosciuti come punti di aggregazione sociale. Durante la fase di intervento, i contatti sono stabiliti attraverso l'utilizzo di un mezzo mobile, il drop-in center e in collegamento con eventi specifici (mostra di manifesti anti-AIDS, proiezione di audio-visivi, distribuzione di una newsletter sul territorio). In particolare, sono stati ricercati contatti privilegiati con opinion leaders identificati attraverso lo studio etnografico che precede l'attivazione dell'intervento. Tali contatti sono di notevole importanza nell'incrementare i livelli di credibilità degli operatori e la ricettività dei messaggi presso l'utenza. Questi opinion leader possono essere inseriti in un intervento educativo contro l'AIDS in varie maniere:

- a. Come volontari che possono essere addestrati a condurre relazioni informative, anche se limitate, usando materiali preconfezionati come lucidi, videotape, dépliants, pre-post test.
- b. Come conduttori della drammatizzazione dei casi tipici e successivamente di circoli di sostegno (gruppi di auto-aiuto) per persone a rischio o sieropositive. Questa metodologia è stata impiegata con buon successo anche dai gruppi degli alcolisti anonimi.
- c. Per lo studio dei casi; grazie a tale metodica si possono indurre i tossicodipendenti a considerare i rischi e le conseguenze derivanti dalle loro situazioni di vita, creando analogie e confronti tra quelle che essi vivono quotidianamente e altre scelte tra casi emblematici.
- d. Come "consulenti" per la progettazione di materiali informativi e degli interventi specifici sul territorio, oltre che per la stesura della mappa dei luoghi abitualmente frequentati dai tossicodipendenti.

Con gruppi

Il Gruppo C ha previsto l'attivazione di interventi specifici mirati alla collettività rappresentata dai network di tossicodipendenti presenti sul territorio o appositamente creati. Per quanto riguarda i gruppi informali di tossicodipendenti, sono previsti interventi degli operatori di strada presso i luoghi di aggregazione (bar, piazza, giardini, stazioni ferroviarie, ecc.) con distribuzione di informazioni sanitarie e raccolta di informazioni, rilevazione dei bisogni e pubblicizzazione dei servizi. Per quanto riguarda i gruppi organizzati, saranno promossi incontri che avranno come obiettivo il coinvolgimento degli utenti

nell'impostazione di alcuni servizi (diffusione della newsletter) e prodotti (depliant, manifesti) e la promozione delle attività degli operatori di strada e del drop-in center. In particolare, si prevede la promozione di gruppi di auto-aiuto per tossicodipendenti attivi ed appositi "corsi di sopravvivenza" per l'acquisizione di abilità necessarie per la riduzione del danno. In tale contesto, è nata la collaborazione sul progetto CEE "Peer Support Project" condotta dalla NIAD (Istituto Nazionale per le Alcool e Tossicodipendenze - Olanda).

Quali interessi, quali rappresentanti?

Le persone tossicodipendenti stimolate a formare un gruppo auto-gestito o a concretizzare un'esperienza di auto-aiuto dovranno chiarire quali interessi intendono rappresentare, tenendo conto che gli interessi personali di una singola persona (ad esempio, quelli di un opinion leader) o anche di un gruppo non sono necessariamente quelli di una collettività.

Il punto di partenza per la costruzione di un'esperienza di gruppo potrebbe essere la raccolta di informazioni sulle situazioni che hanno un'impatto sulla vita delle persone tossicodipendenti. Trovare poi un consenso su un obiettivo non dovrebbe rappresentare un'impresa ardua. Il disagio, di per sé, non è in ogni caso un fattore sufficiente per realizzare un gruppo di auto-aiuto, tanto meno un gruppo auto-gestito di persone tossicodipendenti.

Nel costruire una lista delle problematiche delle persone tossicodipendenti è opportuno utilizzare come raccoglitori di informazioni coloro che hanno un'esperienza diretta di tossicodipendenza approfondendo il rapporto tra l'intervistato ed altre realtà territoriali (ad esempio i SerT, i medici di base, le circoscrizioni, assistenti sociali, polizia, tribunali, ecc.).

Questa lista potrebbe essere definita mediante l'utilizzo di un apposito questionario che avrebbe anche il vantaggio di formalizzare l'intento degli intervistatori e potrebbe incrementare i livelli motivazionali delle persone interpellate. Questi vedrebbero dei propri consimili attivi nella difesa dei propri diritti e considererebbero il tempo necessario per l'intervista non sprecato, il questionario valorizzerebbe il loro contributo al progetto. I dati raccolti possono successivamente essere utilizzati per la messa a punto di una strategia per affrontare le problematiche che i consumatori hanno evidenziato come prioritarie.

UN'ATTENZIONE ESCLUSIVA ALLA PREVENZIONE DELL'AIDS

A questo punto è doveroso interrogarsi sull'opportunità di impostare progetti di auto-aiuto solo sulle tematiche strettamente collegate all'epidemia. Come indica Samuel Friedman, esperto ricercatore di tematiche sociali collegate all'AIDS, i messaggi di prevenzione sono maggiormente efficaci se inseriti nel contesto più ampio delle problematiche generali che riguardano la collettività di consumatori di sostanze. Un'attenzione esclusiva all'AIDS potrebbe, dunque, portare a risultati negativi se tale strategia non trova una complementarietà su altri versanti. Per ridurre l'effetto dei meccanismi di rimozione e per attenuare nel target l'effetto di assuefazione alle campagne di prevenzione, alcuni progetti - come, ad esempio, Mainline (Amsterdam) - impongono limiti sul tempo e sui materiali che possono essere impegnati per interventi di sensibilizzazione all'AIDS. Tra gli altri strumenti che vengono utilizzati da Mainline per verificare l'efficacia delle strategie di prevenzione, spicca la rivista omonima. I redattori si avvalgono della collaborazione di persone con esperienze di tossicodipendenza per scrivere articoli che riflettano la variegata cultura e lo stile di vita riscontrabili nella popolazione target. La rivista, distribuita manualmente dagli stessi collaboratori e dal personale del progetto, costituisce un valido strumento di aggancio con persone non in contatto con le strutture. Utilizzando come spunto gli articoli ivi contenuti, gli operatori sono in grado di verificare eventuali mutamenti nel contesto sociale e stilare un elenco delle esigenze che le stesse persone tossicodipendenti sentono come prioritarie. Questa vicinanza ai problemi sentiti dalla popolazione target, e il fatto che la rivista contiene una serie di apparati ludici e ricreativi non collegati necessariamente al "problema" AIDS/Tossicodipendenza (cruciverba, oroscopo, recensioni di concerti e dischi, concorsi a premi, appuntamenti musicali, ecc.), rendono gradevole il prodotto e, nel contempo, rendono più incisivi gli spazi dedicati alla riduzione del rischio.

ASPETTI PERSONALI E POLITICI

Perché un progetto di auto-aiuto possa funzionare concretamente esso deve risultare "gradibile" alle persone tossicodipendenti che si vorrebbe coinvolgere. Anche per questo motivo, sembra necessario adottare un'agenda che non sia incentrata esclusivamente alla prevenzione dell'AIDS o alle strategie che possano rendere meno onerosa la convivenza con il virus. L'esperienza della MDHG insegna che attività semplici e facilmente realizzabili sono di enorme importanza nella fase di reclutamento: scrivere lettere di sensibilizzazione ai giornali, imbustare appelli destinati ai politici, organizzare serate di approfondimento, raccogliere siringhe abbandonate come gesto di provocazione all'imma-

gine stereotipata dell'opinione pubblica nei confronti dei "drogati", ecc. Inoltre, particolare attenzione deve essere prestata alla necessità di rendere confortevoli gli ambienti di ritrovo, cioè bisogna creare uno spazio nel quale la persona tossicodipendente possa sentirsi a proprio agio. La possibilità di accedere ad uno spazio nel quale è possibile sostare per un caffè, un tè, un panino, un momento di relax, due chiacchiere è di vitale importanza dal momento in cui questa possibilità si trasforma in un'occasione per la persona tossicodipendente di venire in contatto con il progetto e di valutarlo, senza dover esprimere una richiesta specifica di "aiuto". E' importante, infine, sottolineare la necessità di prestare attenzione particolare alla persona: spesso, nell'impeto di far funzionare un "progetto", ci si dimentica che può essere più importante interrompere il "lavoro" per ascoltare e scambiare due parole con chi ci sta di fronte. Un progetto di auto-aiuto non può esimersi dall'attribuire al contatto ed al sostegno vicendevole tra persone tossicodipendenti la sua vera ragione d'essere.

Inoltre, per motivare le persone tossicodipendenti a partecipare attivamente ad un progetto di auto-aiuto o ad un gruppo auto-gestito, è importante che essi sentano di avere la possibilità di influenzare le scelte e le politiche del gruppo. Per questo motivo l'organizzazione dei progetti dovrebbe adottare una struttura democratica ma la realizzazione di tale intento può risultare difficile essenzialmente per due motivi:

1. le strutture pubbliche non possono assicurare sempre la realizzazione delle decisioni del gruppo in quanto vincolati dalla struttura burocratica e dalle responsabilità istituzionali;
2. gli "opinion leaders", figure carismatiche che spesso contribuiscono ad avviare i progetti di auto-gestione, a causa della loro forte personalità possono incontrare serie difficoltà nell'adattarsi alle esigenze di una maggioranza.

Pur ribadendo la necessità di svolgere attività concrete è utile ricordarsi che durante la fase nascente di un gruppo diventa fondamentale la scelta di obiettivi facilmente raggiungibili. Conseguendo un successo i partecipanti al gruppo possono intravedere l'utilità del loro stare insieme e delle energie investite nelle attività comuni. Benchè le decisioni sugli interventi vadano contestualizzate a seconda del luogo in cui verranno realizzati, si possono identificare alcuni elementi comuni che dovrebbero caratterizzare le attività di un gruppo: l'innovazione (la raccolta di firme ed il picchettaggio possono diventare inefficaci se non alternati con altre proposte), il divertimento (scrivere la solita lettera ai politici può andare bene, ma gli interventi devono avere anche il pregio di entusiasmare chi li deve realizzare), ed il lavoro d'insieme.

Una scelta adeguata degli obiettivi da perseguire è di fondamentale importanza. Nell'esperienza degli autori, risulta difficile coniugare con successo obiettivi a lungo termine con quelli immediati. L'impegno politico e le attività che mirano alla normalizzazione e/o alla legalizzazione della droga sono iniziative insufficienti a colmare i bisogni

reali delle persone tossicodipendenti e, in quanto astratti e distanti dalle problematiche quotidiane di molti consumatori di sostanze, tendono ad allontanare più persone di quanti ne riescono ad attirare attivamente in gruppo; é invece necessario affrontare le cause, anche sociali e legali, che contribuiscono al disagio e all'emarginazione delle persone tossicodipendenti. Prima di attivare un gruppo o stimolarne la nascita, sarebbe opportuno che ognuno degli operatori e/o delle persone tossicodipendenti interessate a tale progetto definissero una strategia capace di ridurre l'apparente dissonanza tra obiettivi a lungo, medio e breve termine.

LA VALUTAZIONE DEGLI INTERVENTI E LA RICERCA

Nel concludere questo articolo, rimane la necessità di affrontare gli aspetti legati alla valutazione. Uno dei fattori che ostacola la creazione di gruppi di auto-aiuto o progetti auto-gestiti è la mancanza di dati scientifici che dimostrino l'utilità di interventi di questo tipo. Al di là di questioni puramente ideologiche, rimane la necessità di effettuare valutazioni nella speranza che tale ricerca possa facilitare l'investimento economico in questo settore. Anche in Olanda, dove sono state avviate diverse esperienze con un forte coinvolgimento di persone tossicodipendenti, è difficile effettuare verifiche scientifiche sui risultati. Tutti i progetti descritti in precedenza sono stati costretti a limitare la propria valutazione ad un'indagine metodologica ed un'analisi degli interventi effettuati. La valutazione scientifica rappresenta infatti un costo non indifferente che avrebbe inciso sulla possibilità di realizzare altri tipi di intervento a consumo e beneficio diretto dell'utente. E' difficile controllare tutte le variabili presenti nel contesto sociale: determinare l'effetto di un intervento di questo tipo sarebbe meno difficoltoso se la vita e le persone potessero essere standardizzate nelle regole di un laboratorio e all'interno di provette isolate e sterili. Esistono però una serie di elementi, forniti dalle interviste, dai questionari ed dai dati sull'utenza, che ci permettono di intravedere l'utilità di questo tipo di intervento.

L'impatto di un progetto auto-gestito o un gruppo di auto-aiuto può essere misurato attraverso:

1. la modifica degli atteggiamenti a rischio di infezione;
2. l'aumento dei livelli di auto-stima ai quali contribuiscono la presenza di opinion leaders e l'impiego di altre persone tossicodipendenti nella veste di informatori socio-sanitari.

La possibilità di intervenire sulle norme sociali che regolano i comportamenti collettivi distingue l'operato dei gruppi auto-gestiti e differenzia il loro ruolo da quello degli operatori in grado solo di fornire i "fatti" relativi all'infezione da HIV ed i rischi collega-

ti all'assunzione di sostanze stupefacenti. Il ricoprire un ruolo fiduciario nei confronti della popolazione target permette agli appartenenti della stessa di esternare eventuali dubbi o ansie relative all'AIDS (in particolare, le esperienze olandesi hanno evidenziato la necessità di avere più informazioni sui rischi legati all'utilizzo in comune di filtri o cucchiari, oltre alla necessità di approfondire varie tematiche concernenti la sessualità).

In conclusione, vale la pena ricordare che la misurazione quantitativa dell'influenza che una persona tossicodipendente può esercitare sui propri consimili è difficile da (ed è discutibile l'opportunità di affidarsi a ricerche quantitative in questo campo). Una maggiore attenzione agli aspetti qualitativi (interviste, studi etnografici, lavori sul campo) potrebbe fornire materiale sicuramente più utile a quelle strutture interessate a sviluppare nuove strategie di prevenzione all'AIDS e, nel contempo, ad impostare i propri servizi in maniera tale da rispondere alle reali esigenze di chi ne fa uso.

Bibliografia

1. Beer, M. de, Trautmann, F., Het Modelproject "Aidspreventie voor en door prostituées: peer support als methode". Utrecht (NIAD) 1993.
2. Boomen, "I'm looking for my Mainline", in: National Committee on AIDS Control, Encouraging peer support for risk reduction among injecting drug users. Amsterdam/Utrecht (NCAB/NIAD) 1993, p. 32-38.
3. Brandsma, R., "Positief verder...Ervaringen van seropositieve druggebruikers." MDHG, Amsterdam. April 1989.
4. CCAD (Comité de concertation sur l'alcool et les autres drogues de la Communauté française de Belgique), "Snowball", z.j.
5. Dam, T. van, "Het verloop van de training." Deventer, 8 april 1991.
6. Friedman, S., "Going beyond education to mobilizing subcultural change", in: National Committee on AIDS Control, Encouraging peer support for risk reduction among injecting drug users. Amsterdam/Utrecht (NCAB/NIAD) 1993.
7. Kaplan, Ch., Mercera, B., Meulders, W.A.J., Penners, G., Bieleman, B., "The 'Boule de Nieve' Project: Lowering the Threshold for AIDS Prevention among Injecting Drug Users," in: The International Journal on Drug Policy, Vol. 3, No. 4, 1992, p. 170-175.
8. Kersten, S., "Eindverslag Modelproject van het Netwerk Prostitutie Nijmegen". Nijmegen (SDN) 1993.
9. Middlethorn, A.-L., "Drug users as partners in HIV-prevention work", in: National Committee on AIDS Control, Encouraging peer support for risk reduction among injecting drug users. Amsterdam/Utrecht (NCAB/NIAD) 1993, p. 14-22.
10. Mol, R., Trautmann, F., "The liberal image of the Dutch drug policy — Amsterdam is singing a different tune", in: The International Journal of Drug Policy, jrg. 3, nr. 2, 1991, p. 16-21.
11. Otter, E., Dam, Th. van, Mol, R., "Project Drugs, Gewondheid en AIDS". Werkplan 1992/1993. Amsterdam (MDHG) 1993.
12. Penners, G., "Evaluatie-rapport Aidspreventie-project 'Boule de Neige", Euroregio. Maastricht (CAD Limburg) 1992.
13. Serpelloni G et al. Tossicodipendenze ed Infezione da HIV: strategie di prevenzione. CFT 1990.
14. Serpelloni G et al. Infezione da HIV e AIDS: Manuale di prevenzione ed educazione sanitaria 1990.
15. Serpelloni G et al. Counselling e Screening: manuale teorico-pratico Leonard Edizioni Scientifiche 1993.
16. Trautmann, F., "Het Aidspreventie-project 'No-Risk': peer support als methode". Utrecht (NIAD) 1992.
17. Trautmann, F., "Procesevaluatie van het MDHG-Project 'Drugs, Gezondheid en AIDS'" (concept, eerste bevindingen t.b.v. subsidie-aanvraag Landelijk Steunpunt Druggebruikers). Utrecht (NIAD) 1993.