

LE PROBLEMATICHE PSICOSOCIALI DEL TOSSICODIPENDENTE SIEROPOSITIVO

Maria Assunta Vicini

Il Divisione Malattie Infettive - Ospedale L. Sacco - Milano

PREMESSA

Mi pare utile, prima di procedere nella trattazione più specifica e operativa circa le problematiche psicosociali del tossicodipendente sieropositivo, esplicitare le idee chiave di questo scritto. Esse riguardano: 1) la condizione di sieropositività; 2) l'influenza sulla medicina della frequentazione costante e massiccia delle strutture sanitarie, da parte del tossicodipendente, a seguito dell'avvento della sieropositività e dell'AIDS; 3) la sessualità come fattore di rischio prevalente, per cui ad esso è potenzialmente esposta al rischio tutta la popolazione mentre persiste nell'immaginario collettivo l'associazione del rischio solo ai comportamenti devianti, in particolare alla tossicodipendenza; 4) l'approccio psicosociale come tipo di approccio che consente di tener conto della globalità dell'esperienza del singolo e della collettività.

1. Relativamente alla condizione di sieropositività, la prospettiva da cui la si guarda è quella psicosomatica che, superando l'approccio tradizionale della medicina, riconosce che tale condizione non è riducibile a un mero incontro di organismo e virus HIV, poichè la psiche non è estranea agli eventi del corpo, ancorchè forse "disattenta". Lo nega la stessa immunologia. (1) Del resto, la constatazione dello stretto legame tra sieropositività e comportamento del soggetto, ci consente di renderci conto che è in gioco tutto l'individuo. L'approccio simbolico, che riconosce al corpo la capacità di esplicitare, attraverso il disagio o la malattia, quanto a livello psichico non riesce ad essere riconosciuto ed espresso, consente di affermare che nella sieropositività ciò che è in gioco è il ben più complesso processo di costruzione dell'identità, a cui il corpo concorre e di cui segnala le alterazioni e le mancanze.

In altre parole, la sieropositività, se vuole essere compresa come vicenda individuale e come fenomeno epidemico della nostra civiltà occidentale, richiede di non fermarci alla constatazione di superficie circa l'azione del virus nel corpo umano infettato, ma di indagare sul complesso legame che corpo e psiche intrattengono. Le indagini rinviano al processo di formazione dell'Io, junghianamente, all'individuazione, processo che i mutamenti della nostra società attuale hanno compromesso, anziché favorire, fino al punto che talvolta la realizzazione con la morte è vista come unica soluzione possibile. (2)

2. La seconda idea guida riguarda l'influenza dell'incontro tra medicina, struttura sanitaria e tossicodipendenza. A questo proposito credo non sia ancora sufficientemente sottolineato il potenziale trasformativo che esso ha. La quotidianità ci mette a contatto con gli aspetti francamente negativi dei disturbi comportamentali legati alla tossicodipendenza, espressione di pulsioni aggressive e oppostive non controllate.

Tuttavia il costante emergere dello psichico nel rapporto con il tossicodipendente obbliga la medicina e la struttura sanitaria alla presa d'atto della soggettività, inscritta fortemente nel corpo del malato di AIDS in generale, del tossicodipendente in particolare.

Tale incontro si può quindi delineare come un conflitto fecondo che può far accedere le scienze della salute a uno stadio più maturo, in cui è chiaro il limite del dispositivo medico tendente a circoscrivere la malattia a patologia specifica di una parte del corpo.(3) Ne consegue anche la possibilità di divenire consapevoli della improduttività di un approccio eccessivamente parcellizzato e della ricchezza di un rapporto più articolato tra le stesse scienze, contro la tendenza attuale ad ignorarsi o a lottare per una reciproca subordinazione. Il tutto a favore di una comprensione dell'uomo nella sua globalità.

3. La terza considerazione riguarda la centralità della sessualità come via di trasmissione del virus. La ricerca epidemiologica mostra come sia sempre più significativa la percentuale di soggetti divenuti sieropositivi per contagio eterosessuale. Ciò sta ad indicare che il binomio sessualità/AIDS potrebbe risultare più stretto che non quello sangue/AIDS. Nonostante ciò persiste il legame tra tossicodipendenza e AIDS nell'immaginario collettivo, legame che, come vedremo, gioca un ruolo importante, anche se con modalità differenti rispetto alla restante popolazione, sugli operatori professionali e pubblici. (4)

Non si tratta qui di ignorare il rapporto privilegiato che la tossicodipendenza intrattiene con l'AIDS nello scenario italiano.

Una ricerca sistematica e attenta di questo legame sarebbe in grado, a mio avviso, di illuminarci sul “che cosa sta succedendo” e sul “dove stiamo andando”, cioè sul destino dell’uomo contemporaneo.

Non si tratta neppure di negare che il tossicodipendente è in ultima analisi anche l’anello che congiunge l’eterosessuale all’AIDS.

Si tratta piuttosto di constatare che la tossicodipendenza continua a offrire il fianco per tutte le proiezioni del “male” da parte della collettività, ostacolando ogni opera di prevenzione del contagio e sovraccaricando l’esperienza di sieropositività nel soggetto tossicodipendente di emarginazione e di rifiuto. In effetti, statisticamente la popolazione sieropositiva è in prevalenza formata ancora da soggetti tossicodipendenti.

4. Di conseguenza, l’approccio psicosociale va inteso come intervento rivolto al singolo individuo, di cui si colgono tutti gli aspetti dell’esperienza soggettiva e non solo quelli di natura strettamente sanitaria. Nello stesso tempo esso è orientato a incidere sul più ampio contesto, familiare, amicale, cittadino, ecc., a cui l’individuo appartiene. E’ questa la quarta idea guida che informa questo scritto. L’esplorazione degli aspetti psicosociali della sieropositività e dell’AIDS non può quindi limitarsi all’esperienza del singolo individuo, connessa alla scoperta della propria condizione di sieropositività, ma deve procedere nella consapevolezza che in essa si intrecciano elementi che affondano nell’esperienza psichica del soggetto ed elementi che pescano nell’anima collettiva, nell’immaginario collettivo, che su AIDS e tossicodipendenza proietta molte paure del nuovo, del diverso, dell’incomprensibile, a scapito di una riflessione più critica sulle reali ragioni del crollo individuale e sociale.

CONSIDERAZIONI SULL’INFLUENZA DELLA TOSSICODIPENDENZA E DELLA SIEROPOSITIVITÀ PER LA RISPOSTA ISTITUZIONALE

Tossicodipendenza e sieropositività conducono il soggetto all’incontro con i cosiddetti operatori dei servizi, sociali e sanitari: di quelli specificatamente istituiti in favore della tossicodipendenza, quali i SERT, e di quelli sanitari.

Il modo con cui gli operatori assumono e svolgono il loro ruolo, che è di curare e, nel contempo, di mediare e interpretare il sociale, le esigenze e le direttive del sociale, ha una rilevanza fondamentale nel determinare la risposta al bisogno del soggetto sofferente.

Su di essa influiscono sia la natura che, più o meno consapevolmente, viene attribuita alla sofferenza del soggetto, sia la capacità di cogliere i suoi bisogni e la definizio-

ne che di essi ne dà. Su tutto incide fortemente la rappresentazione che AIDS e tossicodipendenza hanno nell'immaginario collettivo, rappresentazioni a cui gli stessi operatori non sfuggono.

Anche la risposta istituzionale alla tossicodipendenza e all'AIDS, che coinvolge scelte politiche e provvedimenti amministrativi è un elemento importante nella determinazione delle risorse della collettività e del singolo individuo sieropositivo e/o malato di AIDS nell'affrontare questa epidemia con tutto ciò che essa suscita emozionalmente e nei mutamenti che produce socialmente.

Gli atteggiamenti degli uomini politici, degli amministratori pubblici, degli stessi operatori, possono dilatare e sostenere la paura del contagio, rafforzando perciò operazioni di emarginazione, specie del tossicodipendente sieropositivo, oppure delimitare il rischio reale attraverso progetti preventivi e nuove forme di costruzione del corpo sociale. Se la società civile allontana le emozioni definibili come paura del contagio, attribuendole a "categorie" altre dalla società civile, ritarda i tempi di attuazione delle strategie preventive, gli adeguamenti dei presidi per le cure; fa ritenere superfluo ogni intervento offerto alla sofferenza psichica; non favorisce una visione globale del problema e quindi uno scambio tra servizi di diversa natura e riferimento istituzionale. Tutto ciò tende a proiettarsi sugli operatori addetti mantenendo o provocando varie forme di isolamento operativo.

Nel determinare ciò non è per nulla estraneo il fatto che la maggior parte della popolazione sieropositiva sia tossicodipendente. Concretamente, quando gli interventi riguardano i tossicodipendenti, si sovrappongono emozioni attivate sia dalla tossicomania che dalla infezione da HIV e la devianza prende il sopravvento sulle esigenze poste dalla clinica.

Infatti il tossicodipendente sieropositivo suscita nell'operatore il desiderio di aiutare ma anche molta paura e orrore. Di più, trattandosi di soggetti soli ed emarginati, che conducono spesso una vita marginale, rispetto alla società, è reso più difficile l'instaurarsi della relazione terapeutica, inevitabilmente a sua volta filtrata dall'appartenenza socio-culturale.

La tendenza al comportamento compulsivo, agli agiti, disorienta gli operatori che assumono, anche senza rendersene conto, comportamenti simmetrici, quasi di sfida.

Perciò l'esigenza di una presa di coscienza delle variabili emozionali in gioco da parte di chi ha ruoli gestionali è d'obbligo per non dilatare ancora di più i tempi di intervento, per attivare servizi secondo logiche non ghetizzanti ed emarginanti. Per quanto riguarda gli operatori professionali, la presa di coscienza è favorita dal lavoro d'équipe sostenuto da una adeguata supervisione.(5)

Ciò anche per evitare che, con l'avvento della sieropositività, la popolazione con comportamenti tossicomani subisca un processo di omogeneizzazione e, soprattutto,

sia caricata delle valenze moralistiche legate al binomio trasgressione-colpa, fenomeni che il progredire delle conoscenze sulla tossicodipendenza aveva contribuito a superare, favorendo una visione non monolitica di essa e l'adozione di approcci differenziati.

DIVENIRE SIEROPositIVO PER UN TOSSICODIPENDENTE ATTIVO

Procedo ora nell'analisi di ciò che accade nel tossicodipendente con l'avvento della sieropositività. Esperienza soggettiva e incontro con operatori, istituzioni e comunità più allargata si intersecano nella narrazione, per rendere maggiormente l'idea che la costruzione dell'esperienza soggettiva è strettamente connessa alle risposte concrete ed emozionali delle persone e dei contesti in cui questa esperienza si formula e si dipana. Viceversa, la crescita della collettività dipenderà anche da come il singolo individuo sieropositivo avrà gestito e mostrato la propria condizione.

L'avvento della sieropositività instaura una nuova identità psicofisica che sconvolge, dal momento in cui viene accolta nella coscienza, l'equilibrio precedentemente raggiunto, per quanto realizzato in forma patologica tramite la droga.

Le statistiche relative all'AIDS considerano tossicodipendenti sia i soggetti attivi che i soggetti che in passato hanno fatto uso di droga e per cui si può con buona ragione escludere altra forma di contagio.

Tuttavia i vissuti del tossicodipendente attivo e dell'ex tossicodipendente rispetto alla sieropositività sono molto differenti. Mentre il tossicodipendente attivo, in ragione del suo costante comportamento tossicomano, tiene associate dentro di sé tossicodipendenza e sieropositività in un rapporto di causa-effetto, spesso dato per scontato, previsto, o in qualche modo "logico" e "giusto", l'ex tossicodipendente vive la sieropositività come un tradimento e con disagio per una parte della propria storia che vuole ignorare, cancellare, dare per non esistita. E' forse questo rinnegare il proprio passato di tossicodipendente che disturba i tossicodipendenti attivi che raramente si riconoscono e riconoscono l'ex tossicodipendente come uno dei loro, del gruppo, a dispetto di ogni statistica e spesso di ogni provvedimento sanitario che volontariamente o meno li accomuna.

In questo scritto mi limito a considerare gli aspetti e i problemi relativi al tossicodipendente attivo, cioè all'utente dei servizi pubblici per tossicodipendenze e delle comunità terapeutiche.

La distinzione tra tossicodipendenti attivi e non è comunque interessante e utile ai fini di una politica dei servizi per i soggetti sieropositivi. Infatti, salvo forse la fase avanzata di malattia in cui prevale una assimilazione tramite appunto la malattia, nelle fasi precedenti la tendenza dei soggetti è quella di differenziarsi, anche tra di loro, in ordine al comportamento a rischio, che caratterizza comunque anche un diverso porsi rispetto all'operatore, all'istituzione, alla malattia stessa. Ciò determina anche un diverso utilizzo

dei servizi predisposti.

L'attenzione è però, in questo paragrafo, posta al momento in cui il soggetto scopre di essere sieropositivo e, potrei dire, al momento in cui egli "diviene" di fronte a se stesso sieropositivo, espressione che preferisco a quella di "essere" sieropositivo.

Voglio con ciò sottolineare la centralità del momento in cui il soggetto scopre, nel senso che ne prende coscienza, la propria sieropositività.

"Divenire" sieropositivo nel senso sopra indicato, progredendo la scienza medica nella propria capacità di far fronte alle infezioni opportuniste o di rallentare la replicazione del virus, sta assumendo sempre di più l'aspetto di una condanna a morte in cui prevale non tanto l'esito finale ma l'iscrizione in un tempo lungo di vita segnato dalla gestione angosciata o impossibile della sessualità e della vita affettiva, in definitiva della propria vita relazionale e della propria progettualità procreativa.

Il corpo infetto sottolinea la centralità della funzione interattiva del corpo, ma essendo per l'appunto infetto, la deforma obbligando a mantenere in primo piano l'attenzione al corpo, a difendersene anche, ingabbiando le valenze di relazione.

Non basta infatti a contenere l'angoscia, legata al sentirsi infetto, la precauzione osservata nelle strutture sanitarie e suggerita come norma di comportamento generalizzata (fare "come se" fossimo tutti sieropositivi). Essa consente di spostare l'attenzione dalla difesa dal corpo alla cura del corpo, ma l'effetto di contenimento non riesce a provocare un passaggio dal corpo alla relazione. Altrettanto può succedere nel rapporto sessuale quando si ricorre all'uso del preservativo.

Le espressioni dei sentimenti restano bloccate; il fidarsi, atteggiamento già in crisi nella nostra epoca, diviene quanto mai problematico. (Il tossicodipendente sieropositivo, da questo punto di vista, può essere assunto ad emblema della non affidabilità).

Vista con gli occhi del sieropositivo, la convivenza con un corpo infetto, che può tradire nella relazione con gli altri, corpo che ha già tradito il soggetto stesso, infettandosi, è estenuante; richiede energie inesauribili, rinunce continue, gesti di responsabilità che non consentono defaillances.

Chi può sostenerlo? Perché allora non pensare che un corpo infetto anziché segnale di debolezza, di disfacimento, può essere un'arma, distruttiva sì, ma pur sempre arma, strumento di potere e quindi l'organizzatore di modi diversi, non perdenti, di porsi nei confronti degli altri e della stessa sieropositività?

Se questi sono gli interrogativi che si agitano nel tossicodipendente alla scoperta della propria sieropositività, prendersi cura di un tossicodipendente sieropositivo significa anzitutto dare spazio nella relazione al corpo, a questo corpo infetto.

Bisogna allora conoscere il rapporto che il tossicodipendente intrattiene col corpo e quali elementi nuovi abbia introdotto la sieropositività.

Come afferma Peyron "Nella relazione coi tossicomani parla il corpo.... E' il corpo

del tossicomane a parlare, è al suo corpo che si risponde riprendendo in una relazione parlata le scoperte fatte in tale corpo dai diversi esami e dalle cure applicatevi per riempirvi i numerosi buchi che vi si formano(..) o che vi crea il soggetto(..) ed è attorno a tale patologia del Buco, che si va organizzando la relazione”(6). Tutto ciò, in presenza della sieropositività, ha un valore estremo.

Il corpo infetto rimanda anche a una constatazione: ogni intervento offerto al soggetto tossicodipendente sieropositivo ha valore preventivo rispetto al contagio sociale e nel contempo aiuta il soggetto a integrare la sieropositività nella propria realtà esistenziale. Perchè ciò avvenga è però necessario che si agisca a livello profondo, cioè alle radici della sofferenza che ha cercato sollievo nella tossicodipendenza e che attorno alla tossicodipendenza, specie per i soggetti tossicodipendenti dall’adolescenza, si è soffocata. Significa inoltre riconoscere l’esigenza profonda di chi ammalia che è quella, come afferma J. Baudrillard, “di essere riconosciuto come tale (cioè malato) e di scambiare la sua malattia.”(7)

Divenire sieropositivo è un processo che muta alle radici la propria organizzazione psichica o per lo meno obbliga a una riorganizzazione radicale della stessa, prima ancora che indurre dei mutamenti di comportamento provocati, sul piano corporeo ed esistenziale, dall’infezione da HIV.

Non poca rilevanza assume in questo processo il programma terapeutico , la filosofia e l’organizzazione dei servizi a cui il tossicodipendente sieropositivo accede.

Da questi discende una definizione di sieropositività e, di conseguenza, del soggetto sieropositivo che, dal momento del contatto con il servizio, con l’istituzione, viene restituita di volta in volta come oggetto di cure sanitarie, affare sociale, affare privato, vicenda corporea, problema psichico o, come mi auguro che avvenga, come incontro fecondo con la propria morte.

In particolare il rischio maggiore che oggi corre un soggetto sieropositivo è quello di vedere anticipato lo statuto di malato. Man mano che le conoscenze sul virus HIV e quelle farmacologiche sono progredite, si è venuto consolidando la necessità della precoce prescrizione di farmaci al fine di ritardare il progredire dell’infezione.

Le recenti scoperte circa l’inesistenza del periodo silente del virus HIV ci dicono che esso è attivo nell’organismo umano sin dal primo momento, benchè rintanato nei linfonodi, dove si replica e quindi meno presente nel sangue periferico. Per questo sfugge alle indagini cliniche oltrechè alla percezione del soggetto.(8)

Si precisa quindi sempre di più il divario esistente tra il lavoro incessante del virus, attivo nell’organismo, e la possibilità di percezione di questa presenza da parte del soggetto infettato, divario che, in assenza di segnali da parte del corpo, accentua la scissione tra corpo e psiche , sostiene meccanismi di negazione dell’infezione, impedendo l’attivazione di adeguati comportamenti di prevenzione del contagio e, in futuro, di adatta-

mento alla malattia reso possibile solo da un lavoro di elaborazione e da un allargamento del sostegno amicale.

Nel soggetto tossicodipendente attivo sieropositivo, come ho già illustrato in altra sede, (9) il rischio è anche quello che si mantenga la tossicodipendenza come l'elemento centrale attorno cui si attivano presa di coscienza e progettualità, impedendo per lungo tempo alla sieropositività di essere elaborata, colludendo col tentativo del soggetto di rimanere arroccato nella situazione che la sieropositività ha reso perdente, ma che il soggetto rifiuta di riconoscere.

Questo rischio collusivo è sostenuto da elementi che dipendono dal soggetto stesso e dagli operatori.

Il soggetto tossicodipendente sieropositivo appoggia la propria illusione sulle caratteristiche della infezione da virus HIV, che si esprime appunto con un andamento clinico per un lungo tempo apparentemente silente, e sulla storia esistenziale e di organizzazione psichica del soggetto con comportamenti tossicomani.

Per quanto riguarda gli operatori subentrano fattori dipendenti dal contesto stesso, come più sopra accennato, cioè dal servizio in cui prestano la propria attività e in cui avviene la presa in carico del soggetto tossicodipendente sieropositivo, e fattori dipendenti dalle proprie personali difese, in particolare da quelle attivate dalle tematiche sottese a questa condizione: sessualità, malattia, morte.(10)

Si parla qui di sieropositività e di AIDS come di due momenti inevitabili di uno stesso percorso di cui la sieropositività non è che il primo gradino.

Sappiamo che a lungo si sono tenuti distinti i due momenti ritenendo che la sieropositività possa in un buon numero di casi e comunque non necessariamente evolvere in AIDS.

Oggi l'osservazione del progressivo aumento della percentuale di soggetti che ammalano e le maggiori conoscenze sul virus fanno ritenere che tutti i soggetti sieropositivi ammalino, anche se con tempi diversi. L'incertezza relativa è un altro degli elementi che gioca a sfavore di un processo di consapevolezza della propria sieropositività, autorizzando a un rinvio e a una minimalizzazione dell'evento nel soggetto colpito dall'infezione e negli operatori, riducendo la portata catastrofica dello stesso, sia nel senso dell'incontro con la morte fisica, sia nel senso della sua portata trasformativa.

SAPERE DI ESSERE SIEROPOSITIVO

L'esperienza soggettiva della sieropositività prende avvio nel singolo dal momento in cui affiora alla sua coscienza il dubbio della possibilità o meno di aver contratto l'infezione a seguito di presunti o reali comportamenti a rischio.

Nel caso del tossicodipendente la presunzione spesso è legata alla memoria o all'im-

possibilità di sapere. Accanto a soggetti ben consapevoli di aver fatto o meno ricorso alle siringhe usate o di aver avuto rapporti sessuali con partner a rischio o comunque non protetti, vi è una nutrita schiera di soggetti le cui esperienze legate all'assunzione della droga o ai rapporti sessuali non hanno goduto della vigilanza o dell'attenzione del soggetto, specie in epoche più remote, sia in funzione della giovane età, sia della non conoscenza del virus HIV.

Gli operatori devono sapere che una maggior conoscenza della esposizione al rischio non necessariamente induce a una più facile o rapida decisione di sottoporsi alla ricerca dell'infezione. In tempi meno recenti, anche la non perfetta conoscenza dei periodi finestra e la caratteristica dei test di laboratorio per l'individuazione dell'infezione consentivano una persistenza del dubbio oltre lo stesso test e inducevano la necessità oggettiva o soggettiva del ricorso a più test, o autorizzavano molti a sentirsi esonerati da una ricerca precoce o comunque tempestiva della possibile infezione.

L'osservazione di quanto avveniva ambulatoriamente a questo proposito faceva comunque emergere una differenza di comportamento tra soggetti a rischio, tossicodipendenti e non.

I primi apparivano meno motivati a una ricerca dell'infezione; questa è risultata essere meno intenzionale e consapevole, meno legata a fattori presunti di esposizione, cosa che caratterizzava invece le persone a rischio accidentale o sessuale.

A tutt'oggi prevale la tendenza ad associare la popolazione tossicodipendente al rischio da siringa piuttosto che al rischio sessuale - nonostante sia noto il comportamento sessuale altamente a rischio di contagio nella suddetta popolazione - il che è forse un elemento che abbassa il livello di guardia nelle persone che hanno rapporti sessuali con persone tossicodipendenti o ex tossicodipendenti.

Le indagini effettuate evidenziano una maggior casualità di conoscenza della propria sieropositività nella popolazione tossicodipendente, e la frequente associazione della stessa con episodi di ricovero ospedaliero, evento che consente, nonostante la legge, l'eventualità del superamento del consenso informato.

Tutto ciò fa sì che la notizia giunga al soggetto tossicodipendente interessato in modo non idoneo a essere elaborato, anzi lo obbliga quasi a difendersene massicciamente.

Poichè l'attenzione in queste pagine è prevalentemente rivolta ai soggetti tossicodipendenti attivi, ricordo che l'assunzione costante e massiccia di droga offusca la notizia, impedendone un qualche accesso alla coscienza; oppure costituisce il metodo abituale del soggetto per allontanarla dalla coscienza.

In questa linea si iscrive anche quella percentuale di soggetti che, dopo la comunicazione della sieropositività, ritornano all'uso della droga, e quella dei soggetti che ne aumentano la dose fino al ricorso all'over dose.

LA COMUNICAZIONE DELLA SIEROPOSITIVITÀ: IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Non è a caso che l'avvento della sieropositività e dell'AIDS ha fatto porre l'accento sull'importanza del modo con cui avviene la comunicazione, e, più globalmente, sull'importanza della comunicazione nel rapporto medico-paziente. Tale evento ha prodotto anche una preoccupazione dei medici più sensibili all'acquisizione di abilità comunicative e una fioritura di corsi di aggiornamento sul tema della comunicazione sia in ambito medico che paramedico.

Per la verità l'attenzione su questo tema non è nuova in ambito sanitario. Il cancro ha ancora una volta preceduto l'AIDS nel mobilitare presa di coscienza ed energie in questa direzione. Tuttavia, relativamente al cancro, l'attenzione si è poi piuttosto centrata su "dire la verità" al malato affetto da malattia incurabile, cioè sul "se dirlo" piuttosto che sul "come dirlo". La contagiosità dell'infezione da HIV, rendendo in qualche modo superato il "se dirlo", ha spostato l'attenzione sul "come dirlo", cioè appunto sulle abilità comunicative e quindi sulla relazione (medico-paziente) di cui la comunicazione è il tramite.

Ho detto che il percorso soggettivo della sieropositività, attorno a cui la persona si organizza, comincia col dubbio. Anzi da questo punto di vista può anche solo nutrirsi di dubbio, come accade ad esempio a molte partners di soggetti sieropositivi, nella maggior parte ex tossicodipendenti, dopo la scoperta della sieropositività del proprio partner.

Esso tuttavia si precisa al momento della scoperta inducendo emozioni di varia natura. Temibile e temuta è la reazione d'angoscia, che può generare comportamenti di contenimento più o meno efficaci, da quelli sopra citati, di ripresa o aumento di assunzione di droga, fino al suicidio o all'aggressività eterodiretta, cioè al contagio intenzionale, sia con partners occasionali che abituali. Non è comunque esclusa l'esperienza di un'emozione di sollievo, di appagamento quasi, legata da una parte all'uscita dall'incubo, dal dubbio, dall'altra all'appagamento appunto di un orientamento psichico fortemente nichilistico, che supera la stessa paura della possibile sofferenza fisica e della sofferenza indotta dalle problematiche relazionali e sociali legate alla nuova condizione.

E' perciò non opzionale ma vincolante un'attenta osservazione da parte degli operatori di ogni reazione alla comunicazione, anche se il soggetto mostra un'apparente accettazione.

Infatti una tale reazione da parte del tossicodipendente maschera il disorientamento profondo che una tale comunicazione induce nel tossicodipendente che, malgrado la sfida quotidiana con la morte, sostenuta dalla illusione di immunità, viene appunto messo di fronte a un dato di realtà a cui l'illusione non riesce a far fronte.

Perciò non può essere lasciata alla disponibilità e alla preparazione volontaristica del singolo operatore un'adeguata attività di counselling che accompagni i momenti critici

dell'incontro del soggetto tossicodipendente con la propria sieropositività, che includa come fattore primario il desiderio di mettersi in contatto con l'altro e l'attitudine all'ascolto e che non deve concludersi al momento della prima informazione.

Poichè il tossicodipendente si sottrae alla relazione o attiva facilmente modalità comunicative disturbate, il mettersi in relazione richiede un apprendistato ineludibile, anche da parte degli operatori sanitari. La posta in gioco, la diffusione del contagio e il carico di sofferenza che la persona sieropositiva deve sopportare, è troppo alta per lasciare al caso l'elaborazione dell'incontro del singolo con la propria sieropositività.

Inoltre questo momento, in quanto critico, si presenta come carico di potenzialità non solo disgregative, ma evolutive verso livelli di integrazione del sè e di realizzazione della propria avventura esistenziale che non vanno sprecate.

Quando il soggetto mostra comportamenti indicativi di una precaria organizzazione psichica, la comunicazione va supportata da una presa in carico psicoterapeutica, o so dire affettiva, allargata a tutte le figure a cui il soggetto fa riferimento, cioè collettiva, più che delegata al singolo operatore, psicologo o psichiatra.

La presa in carico si precisa quindi come "catena terapeutica" che deve comprendere, oltre al servizio per le tossicodipendenze, i vari servizi sanitari ove vengono effettuati i trattamenti richiesti dall'infezione da HIV.(11)

Procedendo negli anni, alcuni trattamenti, prima appannaggio esclusivo dei presidi ospedalieri, ad esempio l'AZT, si sono estesi ad altri servizi, consentendo una riduzione del ricorso all'ospedale da parte del tossicodipendente sieropositivo. Rimane tuttavia la maggior esposizione alle infezioni e il maggior ricorso alle strutture ospedaliere per il trattamento delle stesse nella popolazione tossicodipendente attiva. Il che rende più frammentari gli interventi, moltiplica le figure di riferimento, sgretola la presa in carico, favorisce le deleghe e le fughe, rendendo precario soprattutto l'intervento psicosociale e l'impegno preventivo.

Ricordo che non tutti i tossicodipendenti sieropositivi sono in carico a un servizio territoriale per tossicodipendenti, e che quindi si impone anche un compito inverso, difficile culturalmente e operativamente, che è l'accompagnamento e il rinvio al servizio territoriale da parte della struttura ospedaliera a cui, presto o tardi, il tossicodipendente sieropositivo fa ricorso.

L'EVOLUZIONE DELLA SIEROPOSITIVITÀ

Ho già accennato più sopra che recenti scoperte hanno chiarito che anche durante il cosiddetto periodo asintomatico il virus continua a moltiplicarsi. Ciò ha modificato le conoscenze sul comportamento del virus HIV e l'approccio clinico ad esso, ma non è

mutata la percezione dell'evento da parte del soggetto portatore che, in ragione della asintomaticità, rimane senza testimonianze soggettive dell'azione del virus.

Poichè come dice D. Dennett, la coscienza differisce dal cervello, dal dato cerebrale, in quanto frutto di una testimonianza e di un apprezzamento. (12), c'è da chiedersi se è possibile che si organizzino testimonianza e apprezzamento della sieropositività quando di essa non proviene alcun segnale sensoriale o dolorifico dal corpo, ma essa è il risultato di un dato clinico, come succede per lungo tempo nella storia sieropositiva del soggetto ed anche in molti periodi della fase conclamata. Ancora una volta la sieropositività e l'AIDS ci costringono a una riflessione più accurata sugli stessi meccanismi di funzionamento fisico e psichico e sulla nostra stessa natura umana.

Rimanendo a ciò che, in ragione della sieropositività, accade a un soggetto sieropositivo nell'attualità, peraltro continuamente mutante, nel periodo che segue al contagio, differenzierei quanto accade in ragione di un sospetto e quanto accade in dipendenza dall'azione del virus.

Relativamente al sospetto, va detto che, dal momento che un soggetto sa di essere sieropositivo, tutto quanto avviene sul suo corpo è filtrato da questa variabile. Sintomi aspecifici come la febbre possono essere ricondotti alla sieropositività o, come più frequentemente accade al tossicodipendente, dove il quadro clinico è facilmente alterato dall'uso della droga, possono essere sottovalutati, cioè accolti o rifiutati dall'attenzione del clinico a seconda di valutazioni altamente inquinabili dalle emozioni dell'operatore, legate alla tossicodipendenza, alla capacità di gestione del rapporto col tossicodipendente paziente, al contesto in cui questi sintomi vengono portati o rilevati.

Ciò può dare il via a negazioni o a indagini ad oltranza, legate al bisogno di contenere ansie o risultati di agiti delle emozioni connesse al ruolo, alla relazione o al contesto, e non solo alla complessa evidenziazione e comprensione dell'azione del virus nell'organismo o dell'alterato equilibrio fisiopsichico del soggetto.

Questi problemi sono praticamente una costante del percorso evolutivo e conclamato della sieropositività, in particolare nel soggetto tossicodipendente attivo.

Il peggioramento clinico con la comparsa di sintomi o l'attivazione di prescrizioni farmacologiche, pur in assenza di un quadro sintomatologico, come avviene spesso quando si avvia un trattamento con l'AZT, acuisce le problematiche poste dalla conoscenza della sieropositività e mette ancor più a nudo la precarietà del soggetto, richiedendo nuove risorse per il contenimento delle paure e per la gestione della nuova situazione.

Ulteriori elementi problematici si aggiungono, legati all'uso del farmaco, alle modalità di somministrazione dello stesso e alle peculiarità della struttura ospedaliera, in particolare dei luoghi di degenza, quando necessita.

Sulle modalità di somministrazione del farmaco, benchè tutte, possano avere, in collegamento con la storia del soggetto, con le caratteristiche di personalità, con la fase del-

la malattia, valenze emotive che determinano reazioni di rifiuto o comunque motivi di disagio, accenno in particolare all'uso frequente della via endovenosa, sede, per il tossicodipendente, di una esperienza intensa, quella con la droga, per di più autogestita, come spesso tende a fare anche col farmaco.

L'annotazione ci interessa sia se produce rifiuto del farmaco, sia se riattiva il desiderio della droga, cioè di emozioni e di esperienze psicosensoriali ad essa collegate.

In ogni caso la confusione che si genera disadatta il soggetto rispetto alle cure richieste dall'infezione e rallenta il processo di elaborazione della propria condizione sieropositiva. La confusione interviene anche nel determinare attese non realistiche non solo dal farmaco ma anche dai curanti, con il conseguente ricorso ai noti atteggiamenti aggressivi.

Quanto sopra suggerisce la costante attenzione alle variabili legate all'esperienza tossicomane sempre presenti e in gioco, attenzione che non è facile specie per l'operatore medico e paramedico, distratto, per così dire, dall'apparente finalità "altra" (la malattia fisica) del suo agire.

Circa la peculiarità della struttura ospedaliera, accenno solo alla condizione di isolamento dei reparti di malattie infettive presso cui i malati di AIDS vengono ricoverati. Già in altra sede ho sostenuto la plusvalenza di questo isolamento rispetto alle necessità dipendenti dal contagio reale (13) e la quantità di sofferenza indotta da questo forzato isolamento. Per il tossicodipendente attivo va segnalato un maggior disadattamento legato alla necessità di sottostare a regole di comportamento per lui non usuali, al ricorso a varie dipendenze, bisogno ritenuto soggettivamente impellente ma incompatibile con la struttura ospedaliera, dalla droga al tabacco all'alcool, alle difficoltà di convivenza con persone e tempi a lui non congeniali e così via. Tra le varianti di questo quadro inserisco quella dei tossicodipendenti attivi soggetti a condanne penali, per i quali alle condizioni sopraccennate, si aggiunge la condizione di "piontato", che determina per essi un doppio isolamento.

IL RAPPORTO COL FARMACO

La prescrizione farmacologica, ancorchè necessaria dal punto di vista clinico, induce una precoce sanitarizzazione della condizione sieropositiva, almeno nel senso dell'aumentato uso di contatti con le strutture sanitarie, del ricorso incessante al medico infettivologo, effetto della sottolineata natura infettiva della sieropositività, dei meccanismi di difesa messi in atto dagli stessi curanti, della incrementata ed elevata specializzazione delle cure sanitarie.

La prescrizione di controlli laboratoristici per la verifica della progressione dell'infezione e infine la sempre più precoce somministrazione di farmaci obbligano il soggetto

ad abbandonare molto presto le difese nei confronti della propria sieropositività e per di più inducono un vissuto di estraneità rispetto ad essa che aggrava il rischio di scissione dell'Io.

Se ciò è vero per qualsiasi soggetto sieropositivo - cosa che dovrebbe allertare i sanitari orientandoli a una attenzione meno parziale del progetto terapeutico, in ragione delle peculiarità di questa sindrome, che non dà, anche per lungo tempo, segnali visibili della sua presenza - ciò è particolarmente vero per il soggetto tossicodipendente, che è anche più frequentemente e più precocemente utente del medico e delle strutture sanitarie.

Infatti l'assunzione di droga e lo stile di vita del tossicodipendente facilitano l'insorgere di stati morbosi di varia natura e impediscono il risolversi in tempi brevi delle patologie in atto. Inoltre, alla popolazione tossicodipendente appartengono in gran parte i soggetti socioculturalmente svantaggiati e ciò aumenta il ricorso alle strutture sanitarie e allunga i tempi di permanenza nei reparti di degenza.

Quanto al farmaco, anche qui si possono notare, accanto a un denominatore comune, alcune variabili, caratteristiche della popolazione tossicodipendente.

L'AIDS è malattia nell'attualità incurabile: non si sono ancora trovate risorse farmacologiche risolutive o misure preventive efficaci.

Nella nostra cultura il farmaco ha assunto un valore centrale nella medicina, talchè l'atto medico si riduce sovente alla prescrizione farmacologica, in ciò agendo una più generale concezione della medicina come risolutoria di ogni male. A sua volta la medicina incarna nella nostra società attuale il mito di onnipotenza.

Pertanto l'atteggiamento dell'uomo moderno nei confronti della medicina e in particolare del farmaco è di attesa magica. La difficoltà dell'uomo moderno di associare la malattia al comportamento e alle scelte, allo stile di vita, di ritenersi cioè per la gran parte fautore del proprio benessere fisico e di accettare il deperimento, il malessere del corpo e in definitiva la morte fisica come parte della vita, essa stessa atto vitale, è così radicato da ingenerare uno spostamento continuo ad altri farmaci nella ricerca, o meglio, nell'attesa magica di quello risolutore, spesso contro ogni realistica aspettativa di successo.

Questo atteggiamento è in linea con quello del tossicodipendente che delega totalmente il proprio benessere e la propria felicità alla droga.

Non a caso una visione del fenomeno in chiave culturale, collettiva, consente di leggere la tossicomania come l'espressione della nostra società consumistica, delirante nella propria idealistica visione di possesso e di onnipotenza.

Nella gestione del farmaco, dei farmaci, nell'AIDS si ripropongono valenze che vanno al di là delle aspettative di vita personale, e si innescano emozioni, nel paziente e nel medico, che risentono di una più globale attesa dell'umanità e di un più complesso rap-

porto con sostanze a cui affidiamo, estraniandoci, il benessere psichico e corporeo.

La prescrizione del farmaco, la fiducia nel farmaco, la quantità di farmaco, la cadenza di assunzione di farmaco, sono quindi sovrainvestiti di significato emotivo.

La modalità di funzionamento psichico del tossicodipendente, povero di simbolizzazione, sovrainveste tutto ciò che riguarda il corpo, l'introduzione nel corpo e, in particolare, impedisce un corretto e funzionale uso del farmaco ai fini specifici e circoscritti che in un quel momento emergono.

La gestione del tossicodipendente come paziente si presenta quindi molto complessa. Lo stesso contenimento farmacologico della tossicodipendenza attiva in corso di infezioni, quando questa non è ignorata, non facilita l'attivazione di un processo curativo di segno diverso.

Perciò diviene imprescindibile una formazione psicologica del medico infettivologo e un apprendimento alla gestione del rapporto interpersonale col tossicodipendente, tramite indispensabile a un possibile e corretto trattamento farmacologico. Se questo è lasciato in balia degli inconsapevoli sovrainvestimenti emotivi, evidenti nelle modalità manipolatorie messe in atto dai pazienti o nelle frequenti interruzioni dei programmi terapeutici, esso diviene inefficace.

Una annotazione ulteriore va fatta sulla precoce prescrizione del farmaco. Essa, come ho già detto, induce lo status di malato. Senza un adeguato processo elaborativo chiude, anziché attivare un processo di maggior coscienza di sé, della propria condizione, che è possibile a partire dal riconoscimento dei propri bisogni di dipendenza. Il farmaco legittimo, concretizza, come la droga, la dipendenza, esponendola comunque a significati di segno ambivalente, incentivando il meccanismo regressivo che si conclude inesorabilmente con la morte.

Di importanza vitale, almeno in senso psichico, risulta perciò l'aderenza e l'apprendimento all'ascolto dei segnali del corpo che possono fungere da supporto alla formazione della coscienza.

Perciò ritengo utile che la formazione degli operatori si avvalga dei contributi della psicosomatica simbolica, particolarmente attenta all'ascolto del corpo da cui ricavare e sviluppare le immagini simboliche "pietrificate". (14)

LA MALATTIA CONCLAMATA

Le statistiche finora ci dicono che non tutti i soggetti sieropositivi sono evoluti in malattia conclamata, benché la convinzione odierna sia che, sebbene in tempi lunghi e diversificati a seconda dei soggetti, essi evolvano tutti in AIDS.

Da ciò deriva che è praticamente impossibile che il soggetto sieropositivo non divenga prima o poi un malato di AIDS e che non si instauri il processo di sanitarizzazio-

ne della condizione sieropositiva.

Ciò significa soprattutto che ogni soggetto sieropositivo si troverà prima o poi a fare i conti con una malattia mortale.

L'andamento dei controlli rischia di presentarsi perciò come una lunga attesa, come tappe del proprio andare verso la malattia e la morte.

La malattia conclamata obbliga il tossicodipendente sieropositivo a scendere a patti con la stessa malattia per tutto ciò che essa comporta.

Se la tossicodipendenza si esprime anche con uno stile di vita randagio, da senza fissa dimora, prima o poi questa forma di vita diviene incompatibile con lo stato di malato, talvolta fa paura allo stesso soggetto, che però è disabituato e reso insopportabile ad ogni forma di convivenza, quindi ancora di più a forme di convivenza quali quelle di case di accoglienza ove il malato potrebbe trascorrere i periodi di remissione della malattia ed eventualmente morire.

Ma anche per chi non si trova in situazioni così estreme, quasi sempre la malattia conclamata obbliga a ridefinire e prima ancora a rivivere le complesse problematiche dei rapporti affettivi. Partners provvisori che ti lasciano, una vita da "single", famiglie di origine rifiutanti da sempre o spaventate da questo nuovo calvario; famiglie d'origine problematiche per presenza di altri membri malati, invalidi, disturbati mentalmente, anziani; relazioni simbiotiche madre-figlio in cui l'angoscia di separazione da parte della madre e il bisogno di difendersene, accentuando la dipendenza, rendono vani tutti i tentativi del malato di conservare una propria autonomia minimale, se non dal punto di vista della autonomia fisica almeno quella dell'espressione del desiderio.

Sono queste le più frequenti situazioni che si verificano nella popolazione, che accede ai ricoveri ospedalieri, e che costellano la durata della malattia conclamata. La tossicodipendenza attiva rende più problematico il programma diagnostico/terapeutico della malattia, allungando i tempi di degenza e mettendo a dura prova le risorse, più fragili e carenti, rispetto alla restante popolazione malata di AIDS, risorse richieste dalla degenza stessa, dall'isolamento, dalla sottomissione alle indagini strumentali e laboratoristiche, dalle prescrizioni farmacologiche, dalla visione continua di situazioni di avanzamento del male e di morte.

Dal punto di vista psicosociale la malattia conclamata appare come esperienza di costrizione, di coercizione oserei dire, agita anzitutto dal corpo, con i suoi stati infettivi, da tutti gli interventi che ne derivano, e dalla struttura. La coercizione si configura appunto come esperienza paradossale che toglie il tossicodipendente malato dalla ambivalenza nei confronti del binomio dipendenza/autonomia in cui si è finora dibattuto. Ora la dipendenza si esprime in tutta la sua negatività, cioè nella sua portata regressiva, mortifera, nella sua non modificabilità, dove ancora una volta il riscatto può solo avvenire sul piano simbolico, nel riconoscimento e nella accettazione del bisogno e infine della pro-

pria morte.

La nuova situazione, che soddisfa l'organizzazione psichica del paziente in cui la funzione di simbolizzazione, esperita nel corpo e dal corpo stesso, fa sì che la realizzazione del sè si identifichi col suo annullamento, la morte fisica appunto, può presentarsi come un momento privilegiato, per quel salto al simbolico che consente di soddisfare, in modo non arcaico, il bisogno di rinascita che sembra caratterizzare il tossicodipendente.(15)

Naturalmente si presenta come indispensabile che questo processo sia accolto in una relazione d'amore non collusiva, come può essere quella psicoterapeutica od anche, come abbiamo descritto in un recente volume che raccoglie le esperienze di questa natura, in una relazione che si instaura nel nome della solidarietà (16).

A proposito di malattia conclamata va detto che l'avvento di questa fase esaspera il rapporto con gli operatori sanitari, rapporto che diviene non solo quotidiano, ma sede privilegiata delle proiezioni e delle aspettative del soggetto tossicodipendente.

In ragione delle dinamiche connesse con questa malattia, che a loro volta mettono in crisi il ruolo medico, è più facile che si instaurino dinamiche controtransferali che portano a relazioni o di grosso coinvolgimento del medico stesso che, ripetendo modelli simbiotici, si fa totalmente carico dell'ammalato, o di rifiuto espresso con giudizi moralistici, con sottrazione o diminuzione dei tempi di cura o, al contrario, con aggressività espressa con allungamenti dei tempi di cura, con l'imposizione delle manovre diagnostiche, o con l'attivazione o meno della gestione farmacologica sostitutiva della dipendenza tossicologica, ecc.

A parte altre considerazioni legate al rispecchiamento nella onnipotenza tossicomane della onnipotenza medica, è doveroso far rilevare come il dispiegarsi di tali dinamiche impedisca in qualche modo la delimitazione dell'esperienza di malattia e di tutto ciò che essa attiva sul piano psichico. Essa finisce per trasformarsi nel campo su cui si gioca ogni forma di esperienza psichica, veicolandola dentro un unico alveo espressivo, talchè l'esperienza di malattia sta per l'esperienza psichica tout court del soggetto.

LA RELAZIONE FRA OPERATORE E SOGGETTO SIEROPOSITIVO TOSSICODIPENDENTE

Mi sembra utile riprendere a questo punto alcune considerazioni già esposte più sopra sulla influenza delle emozioni che tossicodipendenza e AIDS scatenano negli operatori, emozioni che informano il rapporto che essi intrattengono con i soggetti sieropositivi e che determinano in gran parte fallimenti operativi e disagio psichico negli stessi operatori, che, come le ricerche hanno evidenziato, sono ad alto rischio di burn out.

Tali emozioni sono riconducibili da una parte alla modalità di mettersi in relazione

del soggetto tossicodipendente, modalità esasperate dalla sieropositività, dall'altra dalla sieropositività stessa che "tende a scardinare una serie di comportamenti certi acquisiti, legati al ruolo dell'operatore" (17), in cui variabili quali la giovane età dei pazienti e l'esito nella malattia mortale giocano un'importanza fondamentale.

Le emozioni suscitate sono contrassegnate in genere dalla ambivalenza, da cui l'operatore esce o con comportamenti improntati alla fuga o con un iperinvestimento.

Dicevo più sopra che ciò che connota la tossicodipendenza e l'AIDS nell'immaginario collettivo circola, in modo più o meno consapevole, anche tra gli operatori. Nel determinare atteggiamenti e comportamenti improntati alla fuga intervengono quegli elementi che nelle rappresentazioni collettive della malattia sottolineano gli aspetti apocalittici del contagio spingendo ad isolare il fenomeno ad alcuni gruppi in cui il corpo sociale non si riconosce.

Nel determinare atteggiamenti e comportamenti da iperinvestimento intervengono invece processi di identificazione sollecitati dall'arcaicità del funzionamento psichico del soggetto sieropositivo e dal bisogno riparativo all'impotenza suscitata dalla malattia mortale.

Tuttavia sembra che, nella formazione delle emozioni collegate alla sieropositività e all'AIDS, si sottovaluti l'influenza del contesto in cui gli operatori operano. Un'esperienza di supervisione in una struttura residenziale per malati di AIDS "sembra segnalare che gli stati emozionali degli operatori, così come quelli dei malati, siano estremamente sensibili al contesto all'interno del quale si sviluppano e vengono gestiti." (18). Conseguenza di tutto ciò è l'iperattività frequente, specie nell'operatore medico, iperattività che svolge spesso la funzione di controllo del coinvolgimento emotivo scatenato dalla sieropositività e dall'AIDS, evidente fin dal momento della comunicazione della diagnosi.(19)

Solo una adeguata presa di coscienza delle emozioni in gioco può consentire agli operatori di mettere in atto interventi che non ignorino la complessità della condizione tossicomane e sieropositiva nello stesso tempo, come succede quando si nega l'una o l'altra di tali condizioni. Essa contrasta anche la tendenza a chiudersi all'interno del proprio servizio; il che non soddisfa un'esigenza primaria della situazione di tossicodipendenza e contemporaneamente di sieropositività che è la collaborazione tra servizi, pur se di diversa ispirazione e appartenenza istituzionale.

Ho anticipato alcune conclusioni sulla necessità che gli operatori siano consapevoli della rilevanza delle loro emozioni nel percorso terapeutico e apprendano a gestirli. Ritorno ora su alcuni elementi che influenzano l'immaginario collettivo, quindi anche i curanti e chi è responsabile di attivare le risorse per prevenire e curare l'infezione da HIV.

Essi riguardano le vie di trasmissione del virus, il sangue e la sessualità, che hanno il potere di attivare fantasmi irrisolti. Quanto alla prima via, quella ematica, prevalente

nella popolazione tossicomana, sono note le valenze iniziatiche dello scambio della siringa, uso che va oltre le motivazioni puramente pratiche sovente addotte (non disponibilità di siringhe sterili, impossibilità a procurarsele) per assolvere piuttosto in modo arcaico bisogni profondi di relazioni emotive rassicuranti, un vincolo di sangue appunto, e, nello stesso tempo, l'affermazione di una apparente autonomia attraverso comportamenti oppositivi, finanche antisociali.

Per quanto riguarda la sessualità, via di trasmissione meno legata nel nostro immaginario alla tossicodipendenza, in realtà vero veicolo dell'allargamento dell'epidemia, essa, nel tossicomane, mostra l'arcaicità di funzionamento. Attraverso il rapporto sessuale il tossicodipendente ricerca non tanto uno scambio relazionale quanto lo sfogo di un bisogno immediato, sovente legato a sentimenti di angoscia (20) il che accomuna tossicodipendenza e sieropositività per il modello arcaico di funzionamento psichico. Il che sta a mio avviso a dimostrare che il tossicodipendente ha avviato un processo più generalizzato dell'umanità che va verso una involuzione del percorso di formazione della coscienza, verso modalità regressive, arcaiche, che preannunciano un ritorno all'indifferenziato, di cui l'estendersi di malattie su base psicosomatica è anch'esso una prova.

Queste considerazioni sulle vie di trasmissione del virus conducono a due osservazioni. La prima riguarda il rapporto medico paziente che, in ragione di questa arcaicità, assume sovente, quando non si rende consapevole, il carattere della simbiosi. In tal caso "... il ruolo dell'operatore è quello di farsi carico emotivamente e professionalmente delle richieste e dei bisogni del suo utente che viene così definito come "incapace", "non adeguato" per la drammaticità della situazione, a fare la sua parte." ... "Si stabilisce tra l'operatore disponibile e l'utente sieropositivo bisognoso e sfortunato un grosso legame che richiede un notevole investimento sia umano che emotivo all'operatore." (21)

Una seconda osservazione riguarda invece il lavoro che si prospetta agli operatori nel momento in cui la malattia denuncia che il processo di materializzazione del simbolo non è soddisfatto dalle condizioni precedenti rappresentate dall'esperienza tossicomana.

Ne deriva che il servizio per le tossicodipendenze, se vuol contrastare la sieropositività nei soggetti tossicodipendenti, non deve dare per scontato che l'evitamento della sieropositività sia affidabile a puri programmi di informazione o all'influenza dell'esperienza anche se tocca persone a lui molto vicine: l'amico, talvolta il fratello o la sorella. E' necessario piuttosto lavorare intensamente e in profondità per una crescita trasformativa dell'esperienza tossicomana, superando tutte le incrostazioni che la droga porta con sé e sotto cui si nasconde il bisogno profondo di relazione del soggetto tossicodipendente, al fine di rimuovere le condizioni che possono agevolare il ricorso a comportamenti a rischio.

Invece, quando purtroppo l'evento senza ritorno della sieropositività si è già instau-

rato, l'aiuto deve proporsi di consentire al soggetto di raggiungerne quanto prima una consapevolezza non oppressiva, disorientante e disgregante, ma capace di innescare un processo di ricerca del proprio io interiore. "Se non ora, quando?" (22)

Alla base di tutto ciò vi è la profonda convinzione che la sieropositività, veicolo, introduce un percorso di morte e perciò suscita interrogativi di senso su di sé, sulla propria storia, sull'esistenza umana e "che compito degli operatori sia quindi quello di facilitare il verificarsi di tale processo, sulla base di una condivisione consapevole delle condizioni in cui può realizzarsi..." (23) E ciò fin dal primo momento del suo porsi. Il sopraggiungere della sieropositività obbliga dunque a rivedere il percorso terapeutico, se precedentemente intrappreso, e ogni programma stabilito, alla luce di quella ricerca di senso che il pensiero della morte introduce.

Come afferma Frey Rohn "non sorprende che di fronte al crescente svuotamento dell'individuo, alla perdita di sé, l'inconscio prenda e cerchi di far affiorare alla coscienza, per mezzo di proiezioni, i valori spirituali rimossi". (24)

Altri problemi specifici del rapporto operatori e tossicodipendente attivo sieropositivo mi sembrano rappresentati dal fatto che, una parte di questa popolazione, fa contemporaneo riferimento a varie strutture pubbliche, con compiti diagnostici e terapeutici differenziati, talvolta sovrapponibili.

Ciò significa innanzitutto che il singolo soggetto deve concretamente riferirsi a una molteplicità di operatori anche di pari professionalità; infermieri, medici infettivologici, psicologi, quest'ultimi peraltro scarsamente o affatto presenti in ambito ospedaliero.

In secondo luogo deve essere gestita l'attuale differenza delle due strutture, di cui gli elementi più significativi mi sembrano essere: a) la collocazione, territoriale e non e il modello di funzionamento, storicamente connesso ai riferimenti ideologici, sottesi anche alla distinzione precedente relativa alla loro collocazione, che ne è derivata; b) la modalità di lavoro tra operatori, in équipe e non; c) l'accentuazione dei servizi territoriali attorno alla tossicodipendenza, benché con connotazioni legate ai diversi orientamenti presenti nelle varie équipes, alla loro maggiore o minore coesione, alla formazione dell'operatore coordinatore, ecc., elementi tutti che conducono a una visione della tossicodipendenza in chiave sanitaria piuttosto che sociale, piuttosto che intrapsichica, piuttosto che pedagogica.

Si aggiunga a ciò la tendenza dei servizi all'attivazione di percorsi riabilitativi da parte del servizio stesso piuttosto che alla delega prevalente di essi ad altre strutture del privato sociale, quali le comunità.

L'esperienza dice che vi è ancora molto da fare nella direzione dell'integrazione tra i diversi servizi, tra sanitario e sociale, tra pubblico e privato; integrazione che è figlia di un processo analogo tra le due culture "lineare" e "circolare" di cui ospedale e territorio sono in genere l'espressione concreta (25).

Un accenno a parte va fatto a tutti i casi, di competenza psichiatrica, anch'essi numericamente più rilevanti nella popolazione tossicodipendente attiva.

Che la droga faccia da tampone a patologie della sfera emotiva profonda e che, alla sospensione della assunzione di droga, possano emergere quadri psichiatrici anche importanti è esperienza comune di chi opera a contatto con la tossicodipendenza e con i malati di AIDS.

Quello che ci interessa qui rilevare è che talvolta alcuni di loro sono già in carico presso servizi psichiatrici e ciò aumenta il numero dei sanitari a cui il malato fa riferimento e da cui è seguito per ogni problema specifico.

L'AIDS a sua volta può indurre patologie a carico del SNC e importanti patologie psichiatriche che si aggiungono o esasperano i sintomi già presenti.(26)

Ancora una volta si rende necessario il ricorso a operatori psichiatrici, peraltro storicamente afflitti da quella cultura della separatezza che ha caratterizzato non solo il loro rapporto con la popolazione, ma con le stesse strutture sanitarie e con gli altri operatori deputati alle cure delle malattie del corpo.

Tutto ciò ripropone la necessità di lavorare nella direzione della realizzazione di una intesa che consenta l'attuazione di quell'intervento di rete, riconosciuto come unico modello vincente nella presa in carico del tossicodipendente attivo, ma anche del malato di AIDS.

La "catena terapeutica", figlia di una mentalità circolare, consente di non rifiutare la complessità insita nella condizione e nella cura del tossicodipendente sieropositivo e malato di AIDS, negata e rifuggita invece da un modello lineare che genera solo una catena di interventi concreti in un'unica direzione, non rispettosa dell'appello che questa condizione lancia al soggetto che ne è colpito, che è l'incontro con il proprio mondo emotivo e, tramite esso, con il mistero del proprio destino umano.

IL TOSSICODIPENDENTE SIEROPOSITIVO E LA SUA FAMIGLIA

Finora abbiamo parlato del tossicodipendente sieropositivo come se questo evento riguardasse il singolo soggetto colpito. In realtà sia la tossicodipendenza che la sieropositività coinvolgono profondamente le persone in relazione significativa col soggetto portatore.

L'analisi dei rapporti tra tossicodipendente sieropositivo e la sua famiglia non consente di ricondurre a un'unica situazione tipo, anche in relazione al fatto che le realtà familiari sottese alla tossicodipendenza sono diverse. La lettura in chiave psicodinamica, ma soprattutto in chiave sistemico relazionale, tende a considerare disturbate le relazioni tra i membri della famiglia in cui uno o più membri ricorrono a comportamenti tossicomani. Non si può tuttavia ignorare che influiscano sulla condotta tossicomana, anche

pesantemente, elementi di più vasta portata, legati al contesto sociale più allargato.

Si può dire che a un primo momento in cui gli studi erano prevalentemente orientati alla ricerca delle caratteristiche psicologiche individuali del soggetto tossicomane, è seguito un periodo in cui si è affinata l'esigenza di allargare l'osservazione e l'intervento al contesto della famiglia. Poichè essa è comunque collocata in una determinata società che si esprime con modelli culturali con cui il giovane si incontra e di cui la famiglia è il luogo di apprendimento, l'analisi ha infine incluso i modelli socio-culturali in cui la tossicodipendenza si espande.

Quali siano le implicazioni che all'interno della famiglia rivestono sieropositività e AIDS è tuttora oggetto di studio. Ciò che si può dire è frutto dell'osservazione empirica di quanto sta accadendo(27) che espongo per accenni.

Anzitutto non è detto che il soggetto sieropositivo comunichi alla famiglia la sua sieropositività. In secondo luogo, anche se succede meno comunemente che nella popolazione omosessuale, la doppia comunicazione è talvolta presente anche nelle famiglie dei soggetti tossicodipendenti. Ciò è soprattutto vero quando il soggetto si è autonomizzato rispetto alla famiglia d'origine, avendo una abitazione propria e una attività lavorativa, talvolta una compagna.

La preoccupazione sul "come dirlo" e, più spesso sul "a chi dirlo" è frequente nell'ex tossicodipendente in cui la paura di deludere nuovamente è molto forte, specie nei confronti della madre.

Quando il tossicodipendente sieropositivo vive ancora presso la famiglia d'origine (è noto che il soggetto tossicodipendente vive più a lungo e in genere ha maggiori contatti con la famiglia d'origine rispetto alla popolazione "normale" di pari età), la possibilità che l'evento sieropositività prima e l'AIDS poi accentuino la conflittualità, il rifiuto piuttosto che consolidarne l'appartenenza, dipende da variabili della struttura familiare, sia in ordine all'origine socioculturale che alla natura dei legami affettivi.

Quando si parla della famiglia si pensa in primo luogo alla famiglia d'origine, sia per quanto sopraddetto circa la durata della permanenza del tossicodipendente in famiglia, sia perchè la malattia conclamata richiama e attira la famiglia d'origine. Tuttavia non bisogna dimenticare che è frequente la presenza di famiglie acquisite, più o meno stabilizzate, costituite da uno o entrambi i partners tossicodipendenti e/o sieropositivi con uno o più figli, talvolta anch'essi sieropositivi. Alle volte la coppia si è separata e uno dei due partners è rientrato presso la famiglia d'origine ove convive con uno o più figli.

Ciò comporta una complessità di situazioni e di problemi di cui la gestione della sieropositività è solo una piccola parte.

Queste organizzazioni o riorganizzazioni familiari, che oserei definire a loro volta "arcaiche", rendono difficoltoso anche l'intervento degli operatori che spesso si muovono nella direzione di interventi parziali, rivolti talvolta prevalentemente al soggetto ma-

lato, talaltra alle figure genitoriali talaltra ai minori, spesso con criteri e filosofie opposte tra loro, specie quando i diversi interventi sono effettuati da operatori appartenenti a servizi differenti.

Ancora una volta è d'obbligo un intervento di rete e, ancor prima, un confronto e una crescita comune, crescita che la sieropositività sollecita, radicalizzando il problema.

Particolarmente spinoso è il tema dei minori. L'angoscia nell'affrontare la loro sofferenza di figli di tossicodipendenti, di malati di AIDS, porta gli operatori a eludere il problema; così come il sapere anticipatamente che saranno orfani.

Quasi sempre l'ipotesi di offrire loro soluzioni diverse dalla propria famiglia trova ostacolo non solo nei membri malati che difficilmente se ne separano spontaneamente, ma nei figli stessi, che contrastano l'idea della precoce perdita nota o intuita, moltiplicando la presenza o talvolta facendosi carico dello stesso genitore malato.

Complessa è anche la risposta della famiglia allargata. Talvolta prevale il sangue, quale determinante della natura del vincolo, talaltra le conflittualità mai sopite o la disgregazione dei rapporti; ne consegue che avviene la presa in carico dei minori piuttosto che si verifichi quasi un sequestro o si sviluppi estraneazione.

Il desiderio di figlio è un altro tema che si affaccia nell'universo sieropositivo, specie in quello femminile, dove la prospettiva della morte fisica suscita desideri di realizzazione di sé e bisogni di contenimento dell'angoscia ritenuti altrimenti impossibili da soddisfare.

Il desiderio di figlio può concludersi con una I.V.G., oppure con una gravidanza a termine seguita da un precoce abbandono, oppure con un figlio anch'esso sieropositivo, o con una morte a breve scadenza della madre, e così via.

Il quadro brevemente delineato, mostra come, per i servizi tradizionalmente deputati alla cura della tossicodipendenza, con l'avvento della sieropositività si allarghi la prospettiva di intervento ben oltre la stretta tossicodipendenza e ben oltre il soggetto tossicodipendente. Le statistiche sulle prestazioni effettuate in questi ultimi anni dai SERT mostra chiaramente questa linea di tendenza (28).

Anche qualora non si fosse convinti dell'approccio familiare al problema della tossicodipendenza e della sieropositività, la famiglia si impone come utente. Meno evidenti mi sembrano i movimenti verso un approccio alla famiglia orientato a mobilitarne tutte le risorse. Ed è verso questo obiettivo a cui intendo richiamare tutti i servizi.

Riassumendo, si può affermare che sieropositività e AIDS moltiplicano i già numerosi problemi presenti nella famiglia del tossicomane, siano essi a monte della tossicomania, sia prodotti da essa.

L'incontro tra famiglia del tossicodipendente e sieropositività si apre quindi anch'esso all'insegna della complessità, ma non per questo va evitato.

Man mano che l'esperienza progredisce divengo sempre più convinta dell'importan-

za, anche da parte dei servizi più strettamente sanitari, di non trascurare i congiunti, per quanto precaria o difficoltosa sia la loro relazione.

L'enorme bisogno di riconoscimento che il soggetto tossicodipendente sieropositivo, specie se malato di AIDS, richiede alla famiglia; l'intensità del bisogno assistenziale, le dinamiche fortemente connotate da sensi di colpa; la cocente sofferenza di fronte all'abbandono o al rifiuto, quando questo è palese ed esplicito, ecc., sono tutti elementi che suggeriscono di includere la famiglia nella rete di sostegno emotivo, necessaria per far fronte efficacemente alla situazione.

L'atteggiamento più efficace è quello orientato a liberare il massimo delle risorse emotive e, quando necessarie, assistenziali, possibili.

Talvolta perchè ciò avvenga è necessario offrire alla famiglia un supporto o varie forme di supporto, orientate a favorire le espressioni di disponibilità, a limitare gli invischamenti ed anche a contenere i vissuti di colpa e di perdita che il progredire della malattia può rendere intollerabili.

Rimando per un approfondimento del tema ad altri scritti (29, 30) sottolineando che il considerare, e il rendere possibile, la famiglia come risorsa diviene un percorso ineludibile in una situazione, come quella attuale, orientata verso forme di assistenza domiciliare e con la popolazione tossicodipendente attiva, che sovente, nonostante sia la stessa che richiede più facilmente interventi alternativi alla famiglia, è anche la più ostile e resistente a inserimenti in strutture alternative di ricovero, più intollerante dei luoghi e dei tempi di ricovero, più difficilmente accoglibile sia nelle strutture per tossicodipendenti che per malati di AIDS.

CONCLUSIONI

A conclusione di queste pagine vorrei cercare di rispondere all'interrogativo di senso che sottende all'intervento psicosociale nei confronti del soggetto sieropositivo e malato di AIDS.

L'interrogativo è dettato dalla presenza del fantasma della morte che sconvolge le logiche che informano nella nostra cultura ogni atto terapeutico, sia medico che psicologico che sociale. Il sottinteso è che se non portano a un ristabilimento essi perdono di significato.

La caratteristica depressiva, sovente attribuita al soggetto sieropositivo e malato di AIDS, caratterizza in realtà tutta l'équipe curante, allenata a programmi di guarigione e all'uso di strumenti di guarigione.

La rinuncia a questo obiettivo, imposta dalla malattia mortale, svuota di senso gran parte del nostro agire e delle nostre costruzioni scientifiche sia nel senso della teoresi sia

nel senso degli apparati in cui esse operativamente si dipanano.

L'incontro col tossicodipendente pone costantemente di fronte al tentativo di sfidare la paura della morte giocando con essa; gioco illusorio, ancorchè pericoloso, simile al pirandelliano immaginare de "l'uomo dal fiore in bocca".

Si può vivere, ci dice Pirandello, solo se si riesce a nascondersi che si deve morire; si potrebbe vivere se la morte fosse come uno di quegli insetti che un passante con due dita ti scrolla di dosso.

E' ciò che fa la medicina, a cui deleghiamo questa illusione, e che fa la stessa psicologia, che di questa epoca è pure essa figlia, se toglie la parola, anzichè restituirla, alla sofferenza, alla malattia, alla morte.

Ma, tornando a Pirandello, come si può vivere se la morte passando ti ha ficcato un fiore in bocca?

Come può vivere il tossicodipendente a cui la sieropositività ha tolto la sua illusione?

Pirandello sembra suggerirci che si può vivere se qualcuno raccoglie un cespuglio d'erba su la proda, e conta i fili d'erba per te. " Quanti fili saranno, tanti giorni ancora io vivrò" (31)

Sembra allora che l'accompagnamento alla morte, che è anche compito dei curanti, consista nel contare i fili d'erba. E' condividere cioè questo sapere della morte capace di trasformare il viaggio illusorio del tossicodipendente in un viaggio di speranza: la malattia convissuta si fa storia, cammino faticoso da strappare alle sterpaglie che lo invadono, perchè si scopra la vita "in certe buone albicocche". E ci si lasci prendere dalla vita per viverla fino all'ultimo filo.

E, infine, congedarsi. " Su, cuore mio, congedati e guarisci!" (H. Hesse).

Ringraziamenti

* Si ringrazia per la revisione del testo e i preziosi suggerimenti: Albera Maria Luisa, responsabile assoc. "A 77", MI; Cattarossi Maria Teresa, psicologa II Div. Mal. Infettive, H. "L. Sacco"; Fasan Marco, Infettivologo H. "L. Sacco", MI; Rigliano Paolo, psichiatra, C.P.S. USSL 74 Lombardia.

Bibliografia

1. Catalan J., Psicoimmunologia ed infezione da HIV, in Cazzullo C.L., Gala C., Riccio M., AIDS insidia biologica e disagio psicosociale, Utet Libreria, Torino, 1990
2. Vicini M.A., Aids e psiche, in Cargnel A., Vicini M.A., La solidarietà sfida l'Aids, Piemme, Casale Monferrato, 1993
3. AAVV, Ricerca multidisciplinare su AIDS e Tossicodipendenza, tavola rotonda, H. Sacco, Milano, 1992, pro manuscripto
4. Sbatella F., Balcuni M., La rappresentazione sociale dell'AIDS negli operatori sanitari e non sanitari, in AIDS e assistenza domiciliare, Le cure palliative, Atti del Convegno, MI, 6 marzo 1993
5. Donini S., Serpelloni G., Galvan U., Mirandola M., Le dinamiche psicologiche del rapporto medico-paziente nell'infezione da Hiv, Corso di formazione PFH, ISS, Roma, 1991
6. Peyron M., Il buco, in Bergeret J., Fain M., Bandelier M., Lo psicoanalista in ascolto del tossicomane, Borla, Roma, 1983(6)
7. Baudrillard J., Lo scambio simbolico e la morte, Feltrinelli, Milano, 1979
8. Nature, 1993, 362, 296
9. Vicini M.A., Problemi psicologici della infezione da HIV nel tossicodipendente, i Ricerca multidisciplinare su Aids e tossicodipendenza, Queriniana, Brescia 1992.
10. Donini S., Serpelloni G., Galvan U., Mirandola M., Le dinamiche psicologiche del rapporto medico-paziente, op. cit.
11. Bosir R., La rete delle opportunità. Le risposte di un servizio ai bisogni di tossicomani HIV positivi, in Unità Sanitaria, n. 80/81, 1990, A. Francisci Editore, Abano T. (PD)
12. Dennett D., Coscienza, Rizzoli, Milano 1993
13. Vicini M.A., L'approccio psicosomatico nel malato di AIDS, Salute e territorio, n. 82/83, 1993, Firenze
14. Vicini M.A., Aids e Psiche, in La solidarietà sfida l'Aids, op.cit.
15. Zoja L., Nascere non basta. Iniziazione e tossicodipendenza, R. Cortina, MI, 1985
16. Vicini M.A., Cattarossi M.T., Infezione da HIV e comportamenti a rischio, in Cargnel A., Vicini M.A., La solidarietà sfida l'AIDS, op.cit.
17. Tondo A., La relazione fra operatore, l'utente e la sua famiglia, in Sieropositività, AIDS e famiglia, Quaderno n.6,
18. Sbatella F., Emozioni e rappresentazioni sociali nel lavoro col malato di AIDS, in Oltre l'AIDS, EDB, Bologna, 1992
19. Donini S., Serpelloni G., Galvan U., Mirandola M., Le dinamiche psicologiche del rapporto medico-paziente, op.cit.
20. Adler Segre E., Vicini M.A., Le dinamiche sessuali, in Cargnel A., Vicini M.A., Ricerca multidisciplinare su AIDS e tossicodipendenza, op.cit.
21. Rotondo A., La relazione fra operatore, l'utente e la sua famiglia, op.cit.
22. Bonelli A., Se non ora, quando, note per un intervento di testimonianza, in Quaderno di documentazione n.3, COAM, 1993
23. Rigliano P., L'accompagnamento al morire: dall'antropologia al dolore, in Unità sanitaria, op.cit.
24. Frey-Rohn, Incontri con la morte, Cortina, Milano, 1980
25. Bonfà F., Problemi psicologici in corso di infezione da HIV, in AIDS: una sfida etica, Lezioni del corso di sensibilizzazione e formazione dell'assistenza ospedaliera per volontari, A.V.O., Reggio Emilia, pro manuscripto
26. Della Patrona L., Aspetti neurologici e psichiatrici in corso di infezione da HIV, in Cargnel A., Vicini M.A. (edd.), Ricerca multidisciplinare su Aids e tossicodipendenza, op.cit.
27. Ortona L., Il malato di AIDS e la famiglia, Vita e pensiero, 4, 1989

28. Bonora S., Caviglia A., Codini G., Gilardi S., Pepoli A., Massari G., (a cura di), La tossicodipendenza a Milano nel 1991, Ufficio Centrale Coordinamento Tossicodipendenze, Milano, Dic. 92,
29. Vicini M.A., Il soggetto HIV positivo e la sua famiglia, in La solidarietà sfida l'AIDS, op. cit.
30. Zattoni Gillini M.T., L'intervento psicologico sulla famiglia del sieropositivo, in Ricerca multidisciplinare su AIDS e tossicodipendenza, op.cit.
31. Pirandello L., L'uomo dal fiore in bocca, Mondadori, Milano, 1993