

Gian Giacomo Rovera - Secondo Fassino

UNA NUOVA MALATTIA MITICA: L'AIDS

Considerazioni epistemologiche preliminari

Mito, malattia, follia, droga, sesso, morte, sono trame che da un punto di vista epistemologico si possono tessere attraverso i termini di reti analogiche qualitativamente diverse: linguistiche, storiche, epistemologiche, culturologiche, strutturalistiche.

Nell'ambito di una filosofia della storia, di una filosofia della medicina e soprattutto di una filosofia della storia della psichiatria, tali trame sono egualmente giustificate e ci rinviano ad un reticolo di conoscenze che si intrecciano in modo da farci perdere l'illusione della centralità.

« Centro » può diventare ad esempio il problema del mito: esso in questo caso è da intendersi prevalentemente come immagine schematica o semplificata, spesso illusoria, di un evento, di un fenomeno quale si forma, e viene recepito in un gruppo umano e che svolge un ruolo determinante nell'atteggiamento ideologico e nel comportamento sociale.

« Centro » può diventare il problema della malattia, specie se embricato a quello della follia nel suo divenire storico ed epistemologico. Essa può venir scandagliata archeologicamente o indagata secondo i criteri di una ortodossia mistico-teologica, o di un sapere psicologico-dinamico, o ancora in riferimento ad un metodo proprio delle scienze naturali: questi diversi approcci devono essere mediati in considerazione dei contesti socio-culturali che favoriscono e impostano tali paradigmi.

Centrali in questo caso però possono anche essere i temi della droga e della sessualità come presenze quasi costanti e talora enigmatiche nella cultura di tutti i tempi, ma che qui si specificano, sia che esse vengano intese

come realtà fattuali sia che esse vengano riferite ad una concezione del « peccato » e del « male » nel mondo e che portino alla malattia come condanna e punizione.

Centrale è comunque il tema della morte, dell'esperienza thanatica che nei malati di AIDS si avvia verso percorsi che noi Occidentali non conosceamo più.

L'AIDS conclamato, e ancor prima l'HIV positivo, è rappresentato in tutti questi punti ed è sotteso da una rete di problemi teorici, e soprattutto pratici, riguardanti l'approccio medico biologico, assistenziale e psicologico, la complessa dinamica interattiva tra paziente di AIDS – famiglia e istituzioni di cura, il problema della diagnosi etichettante, dell'emarginazione e dell'isolamento.

Le procedure, i protocolli che si riferiscono ad una corretta prevenzione, al depistage, al comunicare la diagnosi, alle decisioni terapeutiche, al controllo delle recidive, alle fasi di progressioni terminali, non di rado sono circondate ad un alone di mistero magico e di fatale ineluttabilità o all'opposto – con un atteggiamento controfobico – da comportamenti distaccati o da un'efficientissima medicalizzazione povera di autentico calore umano.

Anche ciò può indurre a correlare l'AIDS con altre malattie mitiche del passato, ad esempio la peste, il colera, la tubercolosi, la lebbra, o del presente come il cancro.

Ma sembra che nell'AIDS i fattori mitici del passato o del presente si condensino e si mescolino in un coacervo tra mitico e fattuale tale da costituire un flagello, un evento morboso che conduce a danni, rovina, dolore e morte: la diagnosi rappresenta qui una nemesi.

Aspetti mitici

Rapidamente consideriamo alcuni aspetti di questa malattia con possibili riferimenti al mito:

Vi è dapprima l'alone del mistero e di segreto impenetrabile che si riferisce alla struttura dell'agente etiologico e al suo meccanismo d'azione non ancora definitivamente chiarito. A questo alone si aggiunge la diffusa convinzione circa l'incurabilità e l'assenza di speranza.

L'AIDS richiama poi immediatamente il legame con la sessualità sia

omosessuale sia eterosessuale, e ancora di più il legame con la droga. Qui la suggestione attraversa gli elementi di trasgressione sino ai riti ordalici di sfida alla morte, a Dio, a tutto... I tossicomani « malati », magari di AIDS, cercano di pungere con la siringa gli altri...!

Si associa poi all'immagine mitica dell'AIDS la conseguente colpevolizzazione connessa alla trasgressione sessuale e tossicomana. Si vedano ad esempio le crack-house americane: qui c'è il triangolo della morte: il crack (il fumo della cocaina), la sifilide e l'AIDS.

Il mito si radica poi nella condizione di emarginazione che trova soprattutto nelle carceri un ulteriore terreno di diffusione e di sofferenza.

Soprattutto i vissuti di solitudine e di abbandono alimentano l'immagine mitica. È la paura non solo del dolore incontrollabile, ma la minaccia di perdita delle funzioni psichiche superiori come nell'AIDS, demenza complex.

Così la paura « fobica » di molti soggetti che non essendo contagiati temono il contagio si diffonde e si autoalimenta mediante la rappresentazione sociale, psicologica e somatica dell'individuo privato di capacità di autotrascendenza, umiliato dall'angoscia e dalla paura degli altri, del contagio e dall'emergere nel corpo di alterazioni (come nel tumore di Kaposi) sin troppo sciagurate e repellenti.

Vi è poi il problema della responsabilità personale nella genesi della patologia da immunodeficienza acquisita. Insieme ai « trasgressori » a « quelli che se la son voluta » muoiono persone innocenti, gli emotrasfusi e specie i bambini: secondo un'antica concezione ebraica il gruppo deve essere solidale nella colpa e nella condanna. È il caso di Sodoma e Gomorra: queste città non si salvarono anche perché non si trovarono degli innocenti!

Aspetti di realtà

Essi riguardano problemi psicopatologici direttamente riferibili a probabili precoci azioni specifiche del virus (anche se la sintomatologia clinica non è eclatante) come: amnesie parziali e perdita di capacità di concentrazione attentiva, specie a livello della memoria di fissazione ed a breve termine; rallentamento dell'ideazione e difficoltà nell'organizzazione mentale; apatia, isolamento (in oltre il 30% dei soggetti); irritabilità e labilità emotiva; variazioni del comportamento sessuale, lavorativo, sociale, etc.

Qui però ci interessano soprattutto i problemi indirettamente riferibili alla sieropositività riguardanti l'incertezza, l'isolamento, la colpa, l'aggressività.

Questi pazienti provano ansia e rabbia che nascono dalla angoscia della prognosi, dall'incertezza sul decorso della malattia, dai dubbi circa i protocolli terapeutici. La carenza di informazioni e la mancanza di adeguato appoggio psicologico si estrinsecano in una aggressività eterodiretta. Non rari i casi di autoaggressività impulsiva.

L'emarginazione familiare, sociale, lavorativa (anche all'interno dei servizi per le tossicodipendenze) è una delle prime negative esperienze vissute dai soggetti sieropositivi.

Molti dei nostri pazienti si sono ritenuti non solo come degli « appetati », ma anche come dei « rifiuti », come « sporchi ». Tale situazione è accentuata dal fatto che le visite del personale medico e paramedico devono essere correttamente effettuate con materiale di protezione tipo guanti e mascherine; ciò tuttavia ingenera un vissuto di emarginazione.

Nei tossicomani eterosessuali, che si sono contagiati con siringhe, si possono registrare notevoli sensi di colpa, e ancora di più nei pazienti omosessuali.

È presumibile che col diffondersi dell'infezione ad eterosessuali non tossicomani questa reazione psicologica si estenda notevolmente.

Per quello che ci risulta a tutt'oggi, manifestano « sentimenti di castigo » anche quei soggetti che hanno avuto un comportamento promiscuo con molti partners sessuali.

L'estrema frustrazione a cui sono sottoposti i soggetti, porta ad un aumento dell'aggressività, che può essere prevalentemente impunitiva (si estrinseca con sintomatologia di tipo depressivo) extrapunitiva (i tossicomani rivelano non di rado intenzioni eterolesive, desiderando diffondere il contagio o per via sessuale e con aghi infetti) oppure intrapunitiva (è quella più evidente e si manifesta con un netto aumento del rischio suicidario) (Rovera, 1989).

I provvedimenti sociosanitari

Tra elementi mitici ed elementi di realtà si muovono i provvedimenti sociosanitari. Spesso anche queste strategie sono circondate da un alone

magico o inquinate da una sorta di affaccendamento improduttivo che cela inadeguatezza e ansia. Kubler-Ross, nota per i problemi che riguardano i malati terminali cancerosi, definisce l'AIDS « l'ultima sfida alla malattia in senso ontico ». Altri aspetti riguardano le proiezioni epidemiologiche che sono estremamente allarmanti: dai laboratori e osservatori della regione Piemonte si diffondono evidenze per cui ogni otto mesi si raddoppiano i pazienti HIV positivi; altri dati invece annunciano come prossima una stabilizzazione; la carenza di strutture di sostegno; la mancanza soprattutto di persone che siano in grado di fronteggiare in qualche modo l'evento; la mancanza di un coordinamento delle strategie.

Le risposte a queste esigenze presentano molteplici aspetti: dalla minimizzazione del fatto come tale (in certe relazioni anche ministeriali di qualche anno fa) ad una inutile retorica cartacea, dalla richiesta di fondi per la ricerca, per le cure, alla richiesta fittizia di fondi effettuata da molti enti che si avvicinano per partecipare in qualche modo a questo progetto di intervento senza avere né la struttura, né autentiche intenzioni, da un effettivo impegno ad uno pseudo-coinvolgimento!

La nostra esperienza diretta riguarda tre momenti che ci hanno consentito di entrare in questo problema. Negli anni futuri gli psichiatri dovranno coinvolgersi con una nuova identità; in modo molto più approfondito.

I nostri interventi hanno riguardato:

a) Il momento della comunicazione della diagnosi. Essa viene trasmessa generalmente a busta chiusa senza comunicare direttamente quello che può essere vissuto come una sentenza di morte.

b) La formazione di volontari (medici, infermieri, assistenti religiosi) per l'assistenza ai pazienti AIDS. Abbiamo concluso un primo corso di informazione-formazione in collaborazione con la Caritas di Torino e alcuni reparti dell'Ospedale Amedeo di Savoia di Torino. Nei gruppi di apprendimento eterocentrato sul compito (« La comunicazione col paziente AIDS e la sua famiglia) è già apparsa quella che poi vedremo essere la Sindrome del burn-out, cioè della facile bruciatura, della fuga, delle condotte di evitamento di fronte a un peso psicologico e reale estremamente importante.

c) La terza esperienza è stata quella di accompagnare pazienti HIV positivi o in fasi intermedie o terminali di AIDS. L'impegno richiesto dallo psichiatra è veramente importante. Questi è abituato a trattare « con la

mente » ma non « con la morte »: qui è richiesto un intervento « con la mente, ma soprattutto con la morte ». Quindi è richiesta una nuova ridefinizione non solo dei ruoli, ma coinvolgimenti ed esperienze profonde.

Alcune considerazioni si possono proporre a questo riguardo. In una strategia relazionale complessiva secondo i criteri dell'*Involving doctors* e della Psichiatria di Liaison (Rovera, 1989) si possono evidenziare tre aspetti concernenti lo psichiatra.

a) Il cosiddetto *transfert* scientifico « di conoscenza ». La posizione medica pone qui una dialettica dell'impotenza e della speranza (Vaillant et Al., 1988).

I protocolli terapeutici sperimentali conferiscono alla relazione terapeutica nuovi confini entro cui anche gli psichiatri di Liaison dovranno essere posti di fronte ad una strategia che si articola in obiettivi diversi.

Il paziente da un lato dovrà collaborare con i vari « ricercatori », che dovranno « produrre » dei farmaci in un'area situabile tra efficacia terapeutica e sperimentazione.

Negli schemi medici classici l'efficacia/inefficacia del medicamento conferisce il suo statuto a un prescrittore intercambiabile, mentre la posizione del medico di un servizio non è intercambiabile: egli conferisce al medicamento sperimentato l'eventualità dell'efficacia in rapporto al registro delle speranze.

È qui che si inserisce lo psichiatra di Liaison ed il suo paziente, che sono dunque collocabili in una strategia terapeutica atipica e paradossale (Vaillant et Al., 1988) tra un modello di ricerca clinico-sperimentale, una tattica relazionale ed una semantica esistenziale (Rovera, 1979).

A tale contesto può essere riferito un nuovo tipo di *transfert* definibile come « *transfert* di conoscenza » (Vaillant et Al., 1988).

Lo psichiatra di Liaison evoca la diagnosi e sviluppa poi col paziente spiegazioni mirate alla fisiopatologica ed alla « storia » della malattia. Inoltre egli precisa le modalità e caratteristiche talora sperimentali del trattamento in un approccio anche etico al problema.

Pertanto le informazioni sono date in modo corretto, in maniera progressiva e specifica per ciascun soggetto, cercando di individuare e riconoscere i « suoi bisogni di conoscenza ».

L'investimento emotivo del paziente sullo psichiatra viene favorito da

questi elementi conoscitivi in cui si iscrive la speranza della scoperta o meglio dell'impiego di medicinali efficaci ed attivi, in modo che non si interrompa il trattamento anzitempo (Rovera, 1989).

b) Un secondo aspetto è assolutamente centrale e riguarda il patto di non-abbandono e quindi un invito non solo alla intersoggettività che si riferisce a elementi o aspetti teorici, ma un rapporto interpersonale, interumano profondo.

Di fronte al transfert di conoscenza lo psichiatra di Liaison mira, non fittiziamente, a più obiettivi.

Prima di tutto bisogna evitare il rischio di agitare il fantasma di un sapere nascosto (Vaillant et Al., 1988).

In secondo luogo l'équipe aiuta il paziente, in piena catastrofe esistenziale, ad organizzare la sua vita, non di fronte al vuoto mortale della prognosi, ma intorno ai problemi pratici legati agli obiettivi terapeutici, anche subentranti.

In terzo luogo quando emerge l'angoscia di morte di fronte alla perdita del cammino della speranza, può emergere una pulsione anarchica (Pommier et A., 1988), di fronte alla quale alcuni si rivolgono alla ricerca spirituale, alla meditazione, alle filosofie classiche ed orientali, ad un ritorno alla fede religiosa o ad un rafforzamento della stessa.

Quando il fragile equilibrio delle parole viene a rompersi, medico e paziente sono rinviati reciprocamente verso i loro profondi convincimenti esistenziali.

c) Di qui emerge l'esigenza di spiritualità, il bisogno di trascendenza (Maslow, 1973). È questa una motivazione che si riscontra in moltissime persone anche atee. Di qui si origina spesso un aumento di approfondimenti di tipo filosofico, creativo, artistico, ma anche religioso, nel senso delle religioni positive e non solo quelle orientali.

Nell'occasione di questa malattia indicata anche come « segno dei tempi » (Cottier, 1990), molti pazienti sono indotti a porsi pressanti domande sul senso dell'esistenza. Esse si trasmettono, anche non verbalmente, e interrogano la coscienza oltre che la scienza del medico che accetti di avvicinarsi. A questi viene richiesta allora una risposta per accompagnare il paziente alla ricerca di una « concezione non riduttiva dello scopo della vita » (O'Connor, 1990).

Questi tre aspetti possono tuttavia talora portare a delle finzioni e rientrare in una mitologia della cura. Specialmente il secondo punto coinvolge maggiormente tutti gli operatori psichiatrici, psicologi e anche l'opera del volontariato. Non ci riferiamo tanto agli infettivologi, che sono estremamente attenti e preparati a queste situazioni almeno psicologicamente. Ci riferiamo soprattutto ai medici di base e agli psichiatri. Generalmente noi, come psichiatri, siamo portati generalmente a non coinvolgerci e ad evitare il problema con estrema attenzione. C'è una situazione pre-burn out: cioè prima di bruciarci ci allontaniamo. Siamo portati ad effettuare piuttosto deleghe e supervisioni più che prese in carico dirette del paziente. Quindi si promuovono i gruppi e corsi di aggiornamento, si dice « che si deve fare così », ma poi ci allontaniamo senza coinvolgerci. C'è anche paura del contagio, ma soprattutto non si tollerano le situazioni sul piano psicologico. Questa sindrome di bruciatura impedisce o annulla il patto di non-abbandono. Col paziente canceroso generalmente siamo già abituati, anche nell'ambito di una psichiatria di Liaison, ad avvicinarci, ad accompagnarlo anche in fase terminale, fino alla fine.

Abbiamo conosciuto pazienti di AIDS che avevano come unico supporto per esempio amici omosessuali o altri malati di AIDS o volontari, specialmente religiosi: questi non hanno grossi problemi rispetto alla morte perché sentono e accolgono i bisogni di trascendenza. Ma altri operatori invece non tollerano l'angoscia di questa loro incapacità, inadeguatezza ad avvicinarsi al problema.

Considerazioni critiche

Si possono effettuare, ci sembra, alcune riflessioni:

I) La psicopatologia non spiega mai una realtà diversa da quella per cui è strutturata. Nel caso dell'AIDS più ancora che non per altre malattie è necessario un'articolazione con altri linguaggi di altre discipline mediche, etiche e sociali e con le loro realtà re-interpretate. Se noi non utilizziamo un linguaggio con noi stessi nella nostra mente-rete, ad un certo punto non possiamo poi proporci agli altri.

II) L'oscillare tra il mito reale dell'AIDS ed il mito nominale non deve portare né ad una demonizzazione radicale, né ad una distruzione scientifica. Non si assiste tanto qui ad un nuovo mito della psichiatria che

richiede di essere demistificata, ma ad un mito dello psichiatra che non sa entrare nell'ottica di una psichiatria di connessione. Rimanendone fuori a un certo punto perde una realtà che non è solo quella professionale, ma è umana. Rispetto ad una filosofia della storia della psichiatria si consideri il dibattito teologico, medico e storico del XVIII secolo, le grandi rivoluzioni e la rivoluzione della teoria della prassi psichiatrica; ma si consideri anche la Nave dei folli di Foucault, che nel suo peregrinare si carica di un senso che non può essere completamente risolto nella sua successiva traduzione storica. Il sapere, i saperi, qui, si intrecciano attorno alle grandi formazioni storico-sociali, pietre miliari di una storia mitografica e che rifugono da una verità epocale. Essi si immergono piuttosto in tutta la complessità dei loro referenti microstorici, microsociale, microculturali e poi transculturali e dialogano tra di loro senza giungere a nessuna sintesi totale, a nessun paradigma forte.

È in questo contesto a nostro avviso che può situarsi autenticamente il rapporto scientifico, medico, psichiatrico, ma soprattutto umano con il paziente di AIDS.

Bibliografia

- Cottier G. (1990), « Aids: un segno dei tempi? », *Dolentium hominum* 13, 32-40.
- Maslow A. (1951), « Motivazione e personalità », Armando, Roma, 1973.
- O'Connor J.J. (1990), « Aids: scienza e conoscenza », *Dolentium hominum* 13, 14-24.
- Pommier F., Dadud H., Edel Y. (1988), « Désarroi autour de la sérologie HIV », *L'Information Psychiatrique* 64/5, 673-676.
- Rovera G.G. (1979), « Tactique de relation et semantique existentielle », In Rovera G.G. (Ed.) « Il sistema aperto della Individual-Psicologia », Cortina, Torino, 161-171.
- Rovera G.G. (1989), « Involving doctors e psichiatria di Liaison nel problema AIDS », XXXVII Congresso S.I.P., CIC Ed. Internat., Roma, 869-878.
- Vaillant P., Edel Y., Rodriguez J. (1988), « SIDA et vécu des soignants », *Psychother.* 4, 213-219.