

Corso di Laurea Specialistica

in Antropologia Culturale,
Etnologia ed Etnolinguistica

Tesi di Laurea

Non esistono colpevoli, solo sventurati

La multidimensionalità dell'emarginazione sociale nel paziente
sieropositivo

Relatore

Ch. Prof. Francesco Vacchiano

Laureando

Marco Diego De Paoli

Matricola 843488

Anno Accademico

2021-2022

La mia attività di ricerca all'interno dell'organizzazione di volontariato O.N.L.U.S “La tenda” di Treviso comincia nell'agosto 2022 dopo aver preso contatto con la direzione e chiesto la possibilità di una mia frequentazione presso la Casa Alloggio da essa gestita.

L'approdo a Treviso non è stato per me facile, in quanto non ha seguito un percorso scontato e lineare, ma è stato il risultato di un peregrinare molto lungo e a tratti inaspettato presso altre due strutture – il reparto di Malattie Infettive del policlinico universitario di Padova e il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN) – che per ragioni legate alla privacy dei pazienti e per questioni inerenti al trattamento dei loro dati sensibili si sono rivelate strade impercorribili ai fini dell'indagine etnografica.

Ma a parte i problemi legali e burocratici vincolati alla privacy che sono sorti sin dalle fasi preliminari della ricerca – e che, ben s'intenda, sono una conquista indubbiamente positiva per ciascun paziente, e in particolare per quello sieropositivo – scrivere e occuparsi di HIV/AIDS in ambienti ospedalieri significa anche avere la necessità di entrare in contatto con chi regolarmente si presenta negli ambulatori per le visite di controllo periodiche o chi invece affronta per la prima volta il momento della diagnosi, e cercare di instaurare una seppur minima e non intrusiva forma di rapporto con persone che nella maggior parte dei casi non hanno la minima intenzione di condividere la loro esperienza di malattia, né tanto meno il proprio stato d'animo con uno sconosciuto.

Oppure, di contro, proprio per il fatto di non avere dei rapporti di conoscenza preesistenti, molto spesso può risultare più facile alla persona sofferente raccontare di sé a chi non conosce purché venga garantito l'anonimato e l'intervistatore sia semplicemente disponibile e capace di ascoltarla, come di fatto è accaduto nel mio caso.

Da questo punto di vista, aver potuto frequentare la comunità de “La tenda” mi ha senz'altro permesso di costruire pian piano dei legami più stabili con gli utenti attraverso la mia partecipazione alle attività educative e di gruppo, e mi ha consentito di immergermi in modo più continuativo all'interno del contesto di cui volevo occuparmi, facilitando complessivamente la ricerca sul campo e la pratica dell'osservazione partecipante.

Particolarmente utili e preziose sono state le conversazioni con Mara, l'educatrice de "La Tenda", che oltre al supporto "logistico" offertomi, senza il quale probabilmente i miei tragitti verso la Casa Alloggio si sarebbero fatti più lunghi e complicati, mi ha fatto luce sulle dinamiche di gruppo delle persone che popolano la struttura e sul contesto generale nel quale è calata questa realtà, e che voglio ringraziare sin d'ora.

La Casa Alloggio trevigiana che ha costituito l'unità di tempo e luogo della mia indagine etnografica è una struttura che sorge nella prima periferia di Treviso, località S. Artemio. Essa si qualifica essenzialmente quale struttura residenziale comunitaria (e non solo assistenziale) e "ha per scopo l'assistenza volontaria alle persone sieropositive o affette da sindrome da immunodeficienza acquisita conclamata (AIDS)"¹ ed è gestita dalla Fondazione Lineainfinita, un ente privato senza finalità di lucro costituito il 3 agosto 2010 dai componenti dell'Associazione di volontariato "La tenda".

La finalità principale che il Servizio si propone è l'assistenza sociosanitaria nei confronti delle persone affette da questa sindrome e dalle patologie ad essa correlate, ma in un prossimo futuro la direzione non esclude la possibilità di estendere l'accoglienza a persone in difficoltà per altre problematiche sanitarie con un Progetto Specifico².

Per ottemperare a queste finalità, la Fondazione si avvale della collaborazione di altri enti pubblici e privati e si fa portavoce delle esigenze e dei diritti delle persone colpite da virus HIV o in AIDS o che comunque si trovano in difficoltà a causa di tale malattia, e inoltre cura la fondazione e la gestione di centri di accoglienza per persone di ambo i sessi che non possono contare sulla famiglia né essere ospitate in strutture pubbliche³.

*"In Casa Alloggio vengono accolte persone con necessità sociosanitarie focalizzando l'attenzione sulla persona e sulla qualità della sua vita"*⁴.

in cui non c'è

"Distinzione di razza, sesso, religione, provenienza. Lo scopo dell'accoglienza avviene nell'ottica di seguire l'ammalato per tutto il percorso in Casa Alloggio durante tutte le fasi della malattia, e della riabilitazione, focalizzando l'attenzione

¹ Questa dicitura è riportata sul sito internet del comune di Treviso.

(<https://www2.comune.treviso.it/associazioni/dettaglio?openagent&vista=tipologia&nodo=1&uid=824B7A2DF7657935C1257449005244FD>)

² Questo è quanto scritto nella Carta dei Servizi della Comunità Alloggio "La Tenda" aggiornata al 2021.

³ Queste informazioni sono reperibili sul sito internet dell'associazione "La tenda".

(<https://www.latendaonlus.org/mission/>)

⁴ Anche queste parole appaiono sulla home page del sito internet dell'associazione.

(<https://www.latendaonlus.org>)

sulla persona e sulla qualità della sua vita. Durante il percorso la persona viene aiutata anche a recuperare, laddove è possibile, relazioni con la famiglia, e al fine di creare relazioni significative affinché possa condividere gioie, dolori, sofferenze, paure, e soprattutto speranze. Accompagnare la persona, significa ‘prendersi cura’ in modo olistico, globale, al fine di aprire spiragli di speranza e di futuro. La centralità e la soddisfazione dell’utente sono i principi ai quali si ispirano la qualità dei servizi offerti”⁵.

Stando ai dati reperibili sempre all’interno della Carta dei Servizi aggiornata al 2021 e anche al documento più recente dell’Organizzazione e Gestione del Servizio⁶, attualmente la Casa Alloggio è accreditata con la Regione Veneto per l’accoglienza di 9 persone, potendone potenzialmente ospitare altre 6 per motivazioni che esulano da quelle prettamente cliniche, come il disadattamento e il rischio di emarginazione.

I ricoveri possono essere fissi o temporanei di sollievo, destinati a persone non autonome o parzialmente autosufficienti affette da disabilità mentali, psicofisiche e/o motorie.

L'erogazione del Servizio avviene 24/24 per 365 giorni l’anno e gli operatori garantiscono la propria prestazione in turni, assicurando una continuità nell’assistenza.

La vita della Casa Alloggio è improntata sullo stile familiare, come la direzione ci tiene a più riprese a sottolineare nei documenti pubblici consultabili, e si basa sulla compartecipazione di tutti coloro che possono collaborare al buon andamento dell’organizzazione e della gestione della Casa, nel rispetto delle esigenze e delle potenzialità di ognuno.

La struttura sociosanitaria de “La Tenda” cerca di caratterizzarsi, in questo senso, come servizio funzionale alla soddisfazione dei bisogni primari della persona, al mantenimento delle capacità e dei livelli di autonomia acquisiti e al supporto della rete di rapporti già esistenti.

L’accoglienza dei 9 ospiti di cui si faceva prima riferimento e le modalità della loro ammissione nella Casa Alloggio sono regolate da un accordo contrattuale sottoscritto con l’ULSS n. 2 della Marca Trevigiana (ex ULSS n. 7, 8, 9 di Treviso) e allargato a tutte le ULSS della Regione Veneto, mentre i potenziali altri 6 che “La Tenda” può riservarsi di ospitare sempre all’interno dei suoi ambienti e provenienti da altre situazioni di marginalità non sono inclusi nel percorso ULSS ma vengono gestite in un nucleo diverso.

Per gli ospiti accolti vengono effettuate attente valutazioni in sede di UVMD (Unità di Valutazione Multidisciplinare) e in conformità della gravità della patologia presente, vengono stesi dei progetti

⁵ *Ibid.*

⁶ Il documento è aggiornato al 2022.

riabilitativi personalizzati che tengono conto delle peculiarità dell'ospite, dei suoi bisogni e dei suoi desideri.

La prassi per l'inserimento dell'ospite richiede che le domande debbano essere inoltrate al responsabile della Casa Alloggio dal reparto di Malattie Infettive, dagli operatori dei diversi Servizi Sociali, oppure dalle famiglie e, nell'eventualità, dalle singole persone stesse per una prima valutazione sulla possibile accoglienza. In questo caso, la richiesta deve essere sostenuta dai servizi territoriali di competenza. Ovviamente, l'inclusione in Casa Alloggio deve avvenire in collaborazione con i Servizi Sanitari e Sociali del territorio con il quale si condivide l'integrazione sociosanitaria dei progetti personalizzati dell'ospite.

Successivamente, viene effettuata un'attenta valutazione per verificare se la natura dei bisogni dell'ospite possono essere soddisfatti dalla struttura mediante la raccolta di varie informazioni che lo riguardano, sia di tipo sociosanitario, sia anamnestico, e viene nominato un operatore che lo affiancherà oltre che per l'apprendimento delle regole e delle abitudini della Casa Alloggio anche per tutto il periodo di soggiorno. I casi dei singoli progetti riabilitativi individualizzati verranno definiti e ri-definiti tramite UVMD periodiche per la loro presa in carico, per il livello assistenziale necessario, per gli obiettivi a breve e medio termine, i tempi di permanenza presso la Casa Alloggio e l'eventuale quota di partecipazione alle spese di gestione a carico dell'utente secondo i criteri definiti dai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

L'accordo stipulato con la ULSS n. 2 della Marca Trevigiana prevede una retta giornaliera di 115 euro a utente, ripartiti secondo i livelli di assistenza, 100% sanitario nella fase intensiva, 60% sanitario e 40% sociale nella fase di lungo assistenza. La retta sociale che ammonta a 46 euro sarà corrisposta dall'utente o dal Comune di appartenenza.

Il Progetto Educativo Individuale (PEI), definito in collaborazione con il Reparto di Malattie Infettive dell'ULSS 2 di Treviso, è il punto di riferimento per ogni inserimento in struttura, fermo restando che la priorità viene concessa in primis alle ex ULSS n. 7, 8, 9 secondo il criterio della territorialità e sulla base di valutazioni in merito alla gravità dei casi in cui sussistono difficoltà di assistenza ospedaliera, casalinga, carceraria, e di persone allettate non autosufficienti e incontinenti, con carenza inoltre di tipo familiare ed economico.

L'assistenza alla persona che soffre e il concetto del "prendersi cura" di lei deve inevitabilmente misurarsi con ciò che s'intende per salute e con i diversi modelli di questa nozione emersi nel corso del tempo che sono stati declinati negli anni, tenendo ben presente che esplorare le sue diverse accezioni implica anche di converso considerare la dimensione, o meglio, le dimensioni, di ciò che significa malattia e di come essa venga intesa all'interno del dibattito delle scienze sociali.

Nei prossimi capitoli cercherò di addentrarmi nel dibattito antropologico sorto attorno alle idee di salute e malattia, prendendo in esame alcuni modelli teorici sul concetto di salute che saranno importanti per meglio cercare di comprendere il fenomeno dell'HIV/AIDS e le esperienze di questa malattia che alcune persone de "La tenda" hanno voluto raccontarmi.

Concetti di salute e di malattia

Il tentativo di definire il concetto di salute nel corso della storia ha dovuto sostanzialmente fare i conti con l'esigenza di ricercare una definizione ordinata e la volontà di descrivere una serie di "modelli" di salute non sempre in sintonia tra loro. Downie et al. (1990) sostengono che nessuna delle due motivazioni che alimentavano questo interesse ha prodotto qualche risultato soddisfacente, principalmente a causa della difficoltà di tradurre le semplici nozioni intuitive possedute da chiunque della propria e altrui salute in un'unica definizione adeguata, e per l'errore commesso d'intendere l'idea di salute come il risultato disomogeneo e slegato di aspetti e visioni distinte delle sue componenti, intese come compartimenti stagni⁷.

Il termine salute, ci ricorda Dolfman (1973), è stato impiegato per esprimere un pensiero e un concetto riassumibili nell'idea di "uno stato o una condizione di benessere" (Dolfman, 1973: 491), ipoteticamente concepiti per essere efficaci nel tentativo di risolvere i problemi definitivi.

In realtà, questo termine si è rivelato alquanto insufficiente, se rapportato ai criteri di precisione e specificità, perché il suo significato dipende in larga misura dai diversi scopi e dalle circostanze che ne regolano l'uso in una molteplicità di contesti.

La salute può avere un valore strumentale, cioè essere "un mezzo essenziale per il raggiungimento di molti fini" (*ibid.*), oppure essere "un fine da perseguire per sé stessa" (*ibid.*). Essa può delinarsi come l'unico obiettivo da perseguire e conservare (è questo il caso di ipocondriaci, culturisti del fisico e salutisti) o una preoccupazione importante da monitorare (persone inferme e costrette a letto). Dato l'ampio utilizzo del termine a seconda delle varie occasioni, si è conferita all'idea di salute una certa vaghezza e ambiguità. Ciò è stato dovuto, in primo luogo, alle diverse interpretazioni che hanno interessato nel tempo il concetto di base.

Sempre Dolfman (1973) sostiene che i diversi significati della parola "salute" si possano storicamente ascrivere principalmente a due epoche: un primo "periodo storico" in cui si è registrata una contrazione del significato del termine da un concetto generalizzato a uno più specifico, e un secondo "periodo moderno" in cui avvenne l'inverso.

⁷ I vari modelli "biomedico", "sociale", "assistenziale" e simili sono stati infatti presentati come non comunicanti e sostanzialmente non interagenti.

Le prime attestazioni della parola risalgono circa al 1000 d. C. e derivano dall'etimo latino "salus", che significava "essere sicuri e sani", o meglio, denotavano lo stato o la condizione per i quali lo si era. Rappresentando una nozione molto generalizzata, questo significato primitivo può essere considerato il caso limite della parola, perché rappresenta il significato più generalizzato di salute. A partire da quest'accezione, successivamente si sono dipanate ulteriori definizioni, portando inevitabilmente in diverse direzioni.

Nella sua forma più antica, la parola "salute" è venuta a rappresentare la solidità o la completezza del corpo, cioè lo stato o la condizione in cui le funzioni corporee sono efficienti ed efficaci. Universalmente accettato e condiviso, questo concetto di solidità del corpo può essere considerato come la nozione più diffusa e comunemente utilizzata. Assunto come paradigma classico, la salute intesa in questi termini è stata utilizzata e accettata sin dal principio. Tuttavia, se questo concetto è stato la base di qualsiasi comprensione del significato della parola, col passare del tempo sono comparse parallelamente delle variazioni al tema che ne hanno alterato la qualità. Comparvero infatti delle qualificazioni che la connotarono secondo diverse sfaccettature (buona, cattiva o scarsa) e la sua modifica mediante l'uso aggettivale, in alcuni ambienti, ha avuto delle ripercussioni riscontrabili ancora oggi.

Oltre al significato di solidità, efficienza ed efficacia del corpo, la parola "salute" durante il suo "periodo storico" rappresentò anche la salvezza spirituale e l'integrità morale e mentale, sfociando nell'ambito religioso: questo significato si delineò, infatti, in contrapposizione alla semplice efficienza fisiologica e venne veicolato dalle istituzioni religiose dell'epoca.

La grande confusione, ambiguità e vaghezza che appartengono alla parola "salute" e al suo significato hanno a che vedere con sviluppi più recenti. Molti tentativi per trovare una definizione soddisfacente del termine sono stati fatti soprattutto nel corso del XX sec. Il significato originario di solidità e integrità ha subito delle modifiche che hanno contribuito non solo a generare confusione, ma anche a predisporre la strada per diverse concettualizzazioni alquanto singolari.

Il paradigma moderno di salute più comunemente diffuso e accettato a livello popolare è l'idea che la salute sia uno stato o una condizione di assenza di malattia. "Il concetto di salute non può essere definito senza una relazione con il suo opposto: la malattia" (*ivi*: 493). In questa affermazione è ancora presente il retaggio della salute vista come efficienza ed efficacia corporea appartenente al "periodo storico".

Secondo questa visione, la salute e la malattia sarebbero gli estremi di un continuum e l'assenza dell'una implicherebbe la presenza dell'altra. Gli esponenti più importanti di questo modello sono i medici e altro personale sanitario, i quali si sentirebbero assolti e sollevati dalle responsabilità professionali nel caso in cui scomparisse o venisse controllato lo stato patologico del paziente, secondo l'equazione: essere sani significa assenza di malattie. Questa concezione divenne molto popolare durante la prima metà del XX sec. e fu riconosciuta quasi unanimemente come la definizione di salute per eccellenza.

La svolta decisiva si registrò nel 1947 grazie all'Organizzazione Mondiale della Sanità, la quale definì il concetto di salute nell'ambito della redazione della sua carta costituzionale: "La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non solo l'assenza di malattie o infermità" (WHO, 1947; cit. in: Downie et al., 1990: 9). Si tratta della concettualizzazione riguardo la salute più comunemente citata, e a partire da essa fiorirono successivamente ulteriori critiche e aggiustamenti. Emergono, infatti, due dimensioni opposte contenute nell'idea di salute concepita dall'OMS: una prima parte positiva, in cui si menziona la qualità del benessere, e una seconda parte negativa in cui la salute è vista come assenza di malattie o infermità.

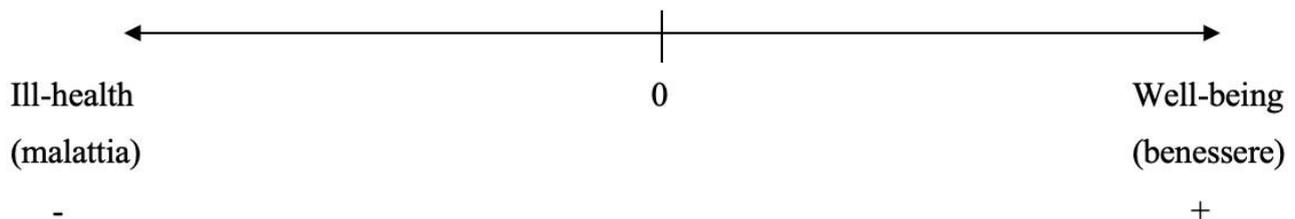
La dimensione positiva della salute, misurata attraverso la stima del benessere, talvolta non significa altro che la valutazione soggettiva dell'umore o del livello di felicità delle persone in una determinata occasione. In questo senso, gli unici arbitri in grado di valutare il benessere sono gli stessi individui a cui viene chiesto di farlo, essendo loro stessi la sola autorità più adatta. Se una persona si "sente bene", allora ha un alto grado di benessere soggettivo, sia che questo stato duri pochi minuti o che duri tutta la vita. Tuttavia, il benessere di tipo soggettivo può rivelarsi falso, perché può derivare da influenze che sono complessivamente dannose per il funzionamento e la prosperità di un individuo e/o della società (come nel caso dell'uso di stupefacenti). È necessaria, dunque, una stima più oggettiva del benessere, raggiungibile attraverso una sorta di esame esterno che confermi questo stato di salute positiva. Downie et al. (1990) ritengono che il vero benessere implichi e rifletta la qualità dell'empowerment, una condizione essenziale per consentire la strutturazione del concetto di vero benessere e la concezione di "buona vita" per un essere umano.

Nel corso dei secoli, si è accumulata una grande quantità di teorie e ricette sulle varie tipologie di attività che dovrebbero rendere una vita umana soddisfacente; la concezione che è emersa e si è imposta in modo più incisivo sulle altre all'interno di questo bagaglio culturale e di saggezza maturati nel tempo è quella secondo cui si debba avere un certo controllo sulla propria vita, si possa scegliere ciò che si vuole fare o essere e sviluppare i propri talenti. Questo filone dell'idea di benessere ha inevitabilmente anche un risvolto sociale e politico. L'esperienza ci ha consegnato l'evidenza che, complessivamente, la maggior parte delle persone ha un livello di benessere (o di felicità) molto più

duraturo e profondo se ha delle relazioni sociali appaganti, se ha la certezza di soddisfare i propri bisogni materiali e così via. Il benessere soggettivo (o edonistico), dunque, può coesistere o meno con il vero benessere (“buona vita”), ma il vero benessere può essere raggiunto solo attraverso l’acquisizione di competenze di vita e il raggiungimento dell’autonomia (o empowerment).

L’approccio biomedico al tema della salute tende a coinvolgere la percezione soggettiva del benessere, in quanto può essere indotto dai farmaci, mentre il modello appartenente alla promozione della salute, con la sua enfasi “sull’essere tutto ciò che si può essere”, deve assumere il significato della “buona vita” (ivi: 20).

I tentativi di mettere in relazione i concetti di benessere e malattia hanno generalmente assunto la forma di un continuum, nel quale gli estremi del benessere e della cattiva salute occupavano il posto agli antipodi di una linea immaginaria che rappresentava un andamento progressivo.



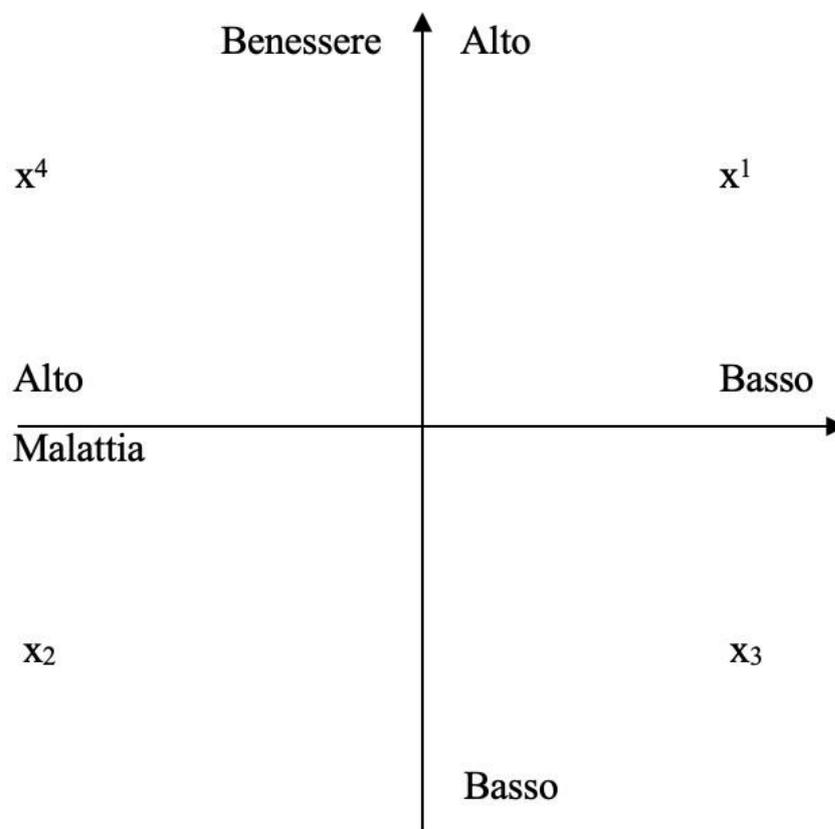
In fig.: la salute intesa come un continuum (Downie et al., 1990: 20)

Anche lasciando da parte le possibili obiezioni di carattere religioso o d’altra natura, secondo le quali si tenderebbe a presentare la morte come l’ultima delle malattie piuttosto che come una conseguenza ultima di esse, questo tipo di schema è insoddisfacente.

È possibile, infatti, ribadisce Downie et al. (1990), sentirsi in pieno benessere in presenza di una malattia grave o addirittura pericolosa per la vita; allo stesso modo si può essere liberi dalla malattia, con il beneficio dell’evidenza medica, senza godere di una sensazione di benessere. Sarebbe quindi più sensato presentare il benessere e la malattia come due assi ortogonali che s’incrociano. Poiché la cattiva salute è un’entità negativa, l’asse orizzontale è presentata, un po’ insolitamente, come “alta” a sinistra e “bassa” a destra. Questo ha l’effetto di preservare la convenzione matematica delle coordinate x e y positive nel quadrante superiore destro, facilitando la concettualizzazione. Consideriamo ora quattro individui (numerati da 1 a 4) tracciati sulla figura in base alle caratteristiche del (vero) benessere e della cattiva salute in un determinato momento:

1. L’individuo è esente da malattie con un elevato livello di benessere. Si tratta chiaramente di uno stato altamente desiderabile.

2. Questa persona presenta un alto livello di malessere e un corrispondente basso livello di benessere. Può avere, ad esempio, un cancro in fase terminale, soffrire molto e sentirsi desolato.
3. Il terzo individuo non si sente male e non ha altri segni di malessere, ma per qualche motivo questo stato è accompagnato da un basso livello di benessere. Per esempio, può sentirsi troppo poco qualificato socialmente o fisicamente inadeguato per godere di un “certificato di salute”.
4. Questa persona sta sperimentando un alto livello di benessere nonostante un alto livello di malattia. Queste persone possono sentirsi in condizioni fisiche ottimali, ignorare di un tumore maligno avanzato, oppure possono essere malati terminali ma ben adattati al loro destino, in pace con sé stessi e con il mondo.



In fig.: la relazione tra salute e malattia secondo la teoria delle due assi ortogonali che s'incrociano (Downie et al., 1990: 21).

Nell'ottica generale della promozione della salute e dall'assistenza sanitaria, la differenza sostanziale tra falso e vero benessere è di primaria importanza perché le istituzioni assolvano al meglio le proprie funzioni.

Per quanto riguarda la parte negativa della definizione di salute presentata dall'OMS, è importante sottolineare quanto essa abbia causato perplessità e fraintendimenti. Innanzitutto, per “cattiva salute”

ci si può riferire a malattie, lesioni, disturbi, disabilità o handicap considerati singolarmente o in varie proporzioni, sperimentati in un periodo di tempo lungo o breve. Inoltre, risolvere la questione terminologica e di senso in relazione ai concetti di malessere/malattia e sentirsi/essere malati è una preconditione necessaria senza la quale non si comprenderebbe appieno quanto espresso dalla definizione dell'OMS.

Per fare ciò è utile a mio avviso citare i cosiddetti “Modelli Esplicativi” sorti nell'ambito dell'antropologia medica alla fine degli anni '70 del '900 grazie a un gruppo di studiosi appartenenti all'Università di Harvard, i quali introdussero un nuovo approccio all'interno del rapporto fra medico e paziente al fine di esplorare le concezioni dei pazienti circa la natura dei loro disturbi, con l'intento di prevenire possibili conflitti interpretativi fra la prospettiva del clinico e quella del paziente. Si stabiliva così che con il concetto di “disease” ci si riferisse a un'alterazione nella struttura e/o nel funzionamento dell'organismo, mentre con quello di “illness” al significato che i pazienti attribuiscono alle loro esperienze di malattia (Eisenberg, 1977; Kleinman, Eisenberg e Good, 1978 in: Quaranta, 2012: 266).

Citando Giovanni Pizza (2019):

“Nel campo delle antropologie di lingua inglese, e prevalentemente quelle statunitensi, tale operazione di revisione terminologica è stata avvantaggiata proprio dalla lingua. In inglese, infatti, esistono tre diverse parole per definire la malattia: illness, disease e sickness. Tutte e tre questi termini ‘significano’ la malattia; ma sono stati assunti dall'antropologia medica anglosassone per indicare tre dimensioni della malattia talmente diverse da essere osservate come realtà distinte” (Pizza, 2019: 83).

Nella fattispecie:

“[Il termine] ‘illness’ è l'esperienza soggettiva del malessere, il vissuto del disagio, lo stato di sofferenza così come è percepito dal sofferente stesso; ‘disease’ è invece la definizione biomedica di malattia, la ‘condizione patologica’, oggettivata come alterazione dell'organismo e denominata in un'etichetta nosologica nei saperi della medicina occidentale in base a segni e sintomi interpretati da un punto di vista esterno al corpo del sofferente (lo sguardo diagnostico del medico); ‘sickness’ è invece il significato sociale

dello star male, ovvero il ruolo sociale del malato formalizzato all'atto della diagnosi" (ivi: 84).

Una persona può sentirsi ed essere considerata malata a causa di una malattia diagnosticata (disease), mentre un'altra avere una malattia (disease) senza alcuna manifestazione di malessere (illness), ad esempio come nel caso di certe eruzioni cutanee o di alcuni tipi di cancro presintomatici. Allo stesso modo, un'altra persona ancora può sentirsi o apparire malata in assenza di una malattia conclamata (disease) o di una lesione: potrebbe in questo caso essere depressa, vittima di un'overdose o avere i postumi di una sbornia.

Il malessere (illness) è un concetto meno tecnico rispetto alla patologia (disease) e, almeno per quanto riguarda i disturbi (illness) fisici, chiunque può sapere se qualcuno è malato anche senza conoscere la sua vera condizione patologica (disease).

Il binomio essere/sentirsi malati è alla base delle motivazioni che spingono qualcuno a definire l'altro malato. Un primo abbozzo teorico consiste nel distinguere tra i sintomi accusati esclusivamente da chi ne soffre, come la nausea, i dolori e così via, e i segni che possono essere individuati dagli altri, come l'aumento della temperatura corporea o la tachicardia.

Cassell (1976) afferma che si forniscono termini patologici (afferenti alla sfera della disease) per spiegare le sensazioni di malattia (illness) e si presume che tutti questi sintomi siano causati da una malattia (disease) o da un'altra, o che siano "emotivi" nel senso di non essere reali.

Proprio rimarcando la differenza tra le diverse concezioni di malessere (illness) e malattia diagnosticata (disease) ne consegue anche una distinzione tra il guarire (healing) e il curare (curing).

Appropriandoci delle parole di Cassell:

"Usiamo la parola 'illness' per indicare ciò che il paziente prova quando va dal medico e 'disease' per ciò che ha quando torna a casa dallo studio medico" (Cassell, 1976: 49).

Il punto focale risiede dunque nel fatto che la malattia intesa nella sua accezione di "disease" è qualcosa che interessa un organo, mentre parlare di "illness" significa riferirsi a qualcosa che coinvolge un uomo.

Naturalmente, la distinzione fondamentale tra i concetti di illness e disease apportata dagli studi sociologici e antropologici è giustificata anche in relazione a un'ottica di tipo culturale. Infatti, parafrasando le parole di Arthur Kleinman (1978), se l'accezione di "disease" all'interno del paradigma medico occidentale significa "un malfunzionamento o un disadattamento dei processi

biologici e psicofisiologici nell'individuo" (Kleinman, 1978: 252), quella di "illness" è concepita come:

“La rappresentazione di reazioni personali, interpersonali e culturali in relazione alla malattia o al disagio. La malattia (illness) è modellata da fattori culturali che governano la percezione, l'etichettatura, la spiegazione e la valutazione dell'esperienza di disagio, processi incorporati in un complesso nesso familiare, sociale e culturale” (Kleinman, 1978: 252).

Secondo l'antropologo statunitense, infatti, la malattia (illness) è culturalmente plasmata nel senso che il modo in cui percepiamo, esperiamo e affrontiamo la malattia si basa sulle nostre spiegazioni della malattia stessa, le quali sono in stretta relazione con le posizioni sociali che occupiamo e con i sistemi di significato che utilizziamo. È stato dimostrato effettivamente che questi sistemi e queste spiegazioni influenzano le nostre aspettative e percezioni dei sintomi; il modo in cui attribuiamo loro particolari etichette di malattia e le valutazioni e le risposte che derivano da tali etichette; essi giocano un ruolo importante, inoltre, nel modo in cui presentiamo i nostri sintomi, quando e a chi ci rivolgiamo per le cure, l'arco temporale di durata delle cure e la nostra valutazione delle cure stesse (Mechanic, 1972; Waxler, 1974; cit. in: Kleinman, 1978: 252).

La dimensione della "illness" coinvolge dunque un intero universo normativo governato da regole culturali: si imparano così modalità "approvate" di essere malati. Ciò comporta il fatto che ci siano marcate variazioni interculturali e storiche nel modo in cui i disturbi vengono definiti e affrontati. Queste variazioni si possono individuare in modo altrettanto grande anche all'interno dei confini etnici, di classe e familiari della società occidentale.

Se la questione è vista nella sua dimensione umana, per il sofferente i problemi correlati alla "illness" sono quelli vissuti più intensamente e sono oggetto dell'intero disturbo; lo sguardo medico, invece, si concentra maggiormente sulle problematiche connesse alla "disease", considerandole di per sé fonte del disturbo stesso. La nostra società e la biomedicina occidentale sono principalmente interessate al riconoscimento e al trattamento delle "disease" a tal punto da concepire e organizzare la formazione professionale dei medici e del personale sanitario esclusivamente sulla base di questo orientamento, bandendo di fatto l'esperienza della "illness" come legittimo oggetto di preoccupazione clinica.

Il quadro teorico predominante nella medicina clinica occidentale contemporanea all'insegna dell'interpretazione clinica dei sintomi è infatti quello che potremmo definire "modello empirista del ragionamento clinico" (Good e Del Vecchio Good, 1981: 170). Secondo questo modello, i sintomi –

lamentele di disagio, aberrazioni comportamentali – devono essere interpretati come riflessi o manifestazioni di processi somatici (biochimici, neurofisiologici ecc.) disordinati. In questo modo i sintomi acquistano significato in relazione agli stati fisiologici, i quali vengono interpretati come referenti dei sintomi.

Da questo punto di vista, il ragionamento clinico occidentale sconta una tradizione filosofica ed epistemologica che affonda le sue radici storiche a partire dal “De Anima” di Aristotele, passa attraverso la scuola ippocratica di pratica clinica (400 a.C. ca.) e chiama in causa l’eredità cartesiana e il suo dualismo.

Nel suo tentativo di problematizzare il discorso incentrato sul corpo per non cadere preda della fallacia biologica e delle teorie biomediche che la sostengono, l’antropologia medica ha dovuto infatti decostruire quello che è comunemente considerato il più importante fra gli assunti filosofici occidentali, il cosiddetto dualismo cartesiano che separa la mente dal corpo, lo spirito dalla materia e il razionale dall’irrazionale. Si tratta di una premessa singolare che guida la scienza e la medicina clinica occidentali ed è responsabile della sua impressionante efficacia (Scheper-Hughes e Lock, 1984: 8). La dicotomia naturale/sovranaturale, reale/irreale è mutata svariate volte nel corso della storia e della civiltà occidentali ma è stato senz’altro grazie al filosofo-matematico René Descartes (1596-1650) che si sono potute maturare le idee fondamentali alla base delle concezioni biomediche contemporanee dell’organismo umano. Con Cartesio e il suo sistema filosofico si sono gettate le premesse per pensare a due ordini di sostanze che insieme avrebbero dovuto costituire l’organismo umano: il corpo palpabile e la mente immateriale.

“La separazione piuttosto artificiale tra mente e corpo, il cosiddetto dualismo cartesiano, ha permesso alla biologia di perseguire il tipo di pensiero radicalmente materialista espresso dallo studente di medicina a tutto vantaggio delle scienze naturali e cliniche. Tuttavia, ha fatto sì che la mente (o l’anima) venisse relegata sullo sfondo della teoria e della pratica clinica per i successivi trecento anni. L’eredità cartesiana lasciata alla medicina clinica e alle scienze naturali e sociali è una concezione piuttosto meccanicistica del corpo e delle sue funzioni e l’incapacità di concettualizzare una causalità ‘consapevole’ degli stati somatici” (Scheper-Hughes e Lock, 1984: 9).

Il compito clinico critico del medico è quello di “decodificare” il discorso del paziente, mettendo in relazione i sintomi con i loro referenti biologici al fine di diagnosticare un’entità patologica. Citando Feinstein, Good e Del Vecchio Good affermano che:

“Il ragionamento diagnostico nella medicina moderna è un processo di conversione delle prove osservate in nomi di malattie. Le prove sono costituite da dati ottenuti dall’esame di un paziente e da sostanze derivate dal paziente; le malattie sono entità mediche concettuali che identificano o spiegano le anomalie nelle prove osservate” (Feinstein, 1973: 212 in: Good e Del Vecchio Good, 1981: 170).

A questa tipologia di modello diagnostico che potremmo definire “biomedica”, nella quale il medico concepisce la malattia come un’anomalia biochimica o fisiologica, si contrappone quello che si potrebbe chiamare modello “ermeneutico culturale”, in cui la malattia viene concepita in qualità di un’esperienza significativa per l’individuo.

In altre parole, riavvalendosi dei due concetti cardine di “illness” e “disease”, si potrebbe meglio comprenderne la differenza se si facesse riferimento alla distinzione tra il punto di vista “emico” e quello “etico” coniata da Pike (Pike, 1954; cit. in: Tripp-Reimer, 1984: 103). Si tratta di due idee mutuata dalla linguistica, rispettivamente dalle nozioni di fonemica e fonetica, che Pike generalizza e applica più trasversalmente in campo culturale e che sono divenute due categorie epistemologiche di primaria importanza per l’antropologia.

L’analisi emica cerca di rivelare le differenziazioni significative fatte dai membri di una determinata cultura, tendendo di scoprire i principi nativi di classificazione e concettualizzazione, in modo da evitare l’uso di definizioni e modelli aprioristici dei contenuti culturali. Questo tipo di analisi è condotta dall’interno di ogni sistema culturale e quindi è culturalmente specifica. Essa si realizza quando i ricercatori cercano di penetrare in una cultura e il loro sguardo si sovrappone a quello dei membri stessi.

“L’approccio emico fornisce una descrizione di un sistema culturale dall’interno, dal punto di vista del partecipante, non dell’osservatore”
(Tripp-Reimer, 1984: 103).

Questo approccio viene talvolta definito “cultura soggettiva” (Berry e Dasen, 1974; French, 1963; Segall, 1979; Sturtevant, 1964; cit. in: Tripp-Reimer, 1984: 103).

Se rapportata in campo medico, questa tipologia di approccio si concentra sulla cultura del paziente e descrive il fenomeno dal punto di vista soggettivo di chi soffre, mostrando quali sono le categorie utilizzate da una determinata persona e come essa classifichi la propria esperienza di salute.

Di contro, l'analisi etica consiste nell'osservare il comportamento senza conoscere il punto di vista delle persone studiate e utilizzando criteri derivati dall'esterno. Le categorie della biomedicina occidentale, quindi, possono essere viste come un sistema di classificazione etica in base al quale vengono analizzati i dati dei singoli pazienti. Questo approccio comporta una valutazione esterna al fenomeno, la quale però, afferma Kleinman (1978), potrebbe rivelarsi inappropriata se proiettata su sistemi esplicativi transculturali o laici.

Good e Del Vecchio Good (1981) ritengono che una comprensione dell'assistenza sanitaria e della guarigione incentrata sul significato possa fornire un'alternativa alla comprensione empirica dei dati clinici e che da tale prospettiva si possano generare modelli alternativi per la pratica clinica.

Detto altrimenti, l'approccio clinico attento agli aspetti sociali e culturali della vita del paziente deve fondarsi su un duplice riconoscimento del fatto che la malattia umana è fondamentalmente semantica o significativa e che tutta la pratica clinica è intrinsecamente interpretativa o "ermeneutica".

"In primo luogo, mentre tutte le malattie hanno correlati o cause biologiche e psicologiche, la malattia diventa un'esperienza umana solo nel momento in cui viene percepita, interpretata, valutata o comunicata, cioè nel momento in cui entra nel mondo del significato umano e del suo decorso" (Good e Del Vecchio Good, 1981: 175).

Il malato si rivolge dunque alle reti di significato a portata e disponibili per interpretare, reinterpretare e comunicare una particolare esperienza, molte volte affidandosi alla costruzione della malattia all'interno della cultura medica popolare.

Le evidenze suggerite da diversi studi di antropologia medica, d'altro canto, rendono conto di quanto la guarigione popolare nelle società in via di sviluppo e l'assistenza sanitaria popolare nelle società occidentali si interessino principalmente alla "illness", e cioè al trattamento dell'esperienza umana della malattia: le figure tradizionali dei guaritori cercano infatti di fornire una spiegazione significativa per la malattia e di rispondere ai problemi personali, familiari e comunitari che la circondano (Kleinman, 1974, 1975; Zola, 1972; Horton, 1967; cit. in: Kleinman, 1978: 252).

È forse per questo motivo, sostiene Kleinman, che si sono create delle divergenze tra le aspettative del paziente e l'offerta della medicina e dell'assistenza sanitaria occidentali, costringendo i pazienti a intraprendere talvolta azioni medico-legali e a rivolgersi a sistemi di guarigione alternativi che

hanno avuto l'effetto di aumentare gli atteggiamenti critici dei consumatori nei confronti della biomedicina (*ibid.*).

Volendo riassumere le considerazioni proposte sin qui in merito alla celebre definizione di salute avanzata dall'OMS nel 1947, potremmo dunque dire che la nozione positiva di salute comprende il vero benessere, il quale affonda le sue radici nell'empowerment ed ha un valore considerevole per l'individuo e la società, includendo componenti fisiche, mentali e sociali⁸.

È certamente apprezzabile il modo in cui questa definizione risalti gli aspetti fisici, mentali e sociali della salute, inestricabilmente interconnessi, e le sue dimensioni positive e negative.

Tuttavia, alcuni concetti dati per scontato in realtà si sono rivelati ambigui, come quello del benessere rapportato a uno stato di salute positiva (differenza tra vero e falso benessere).

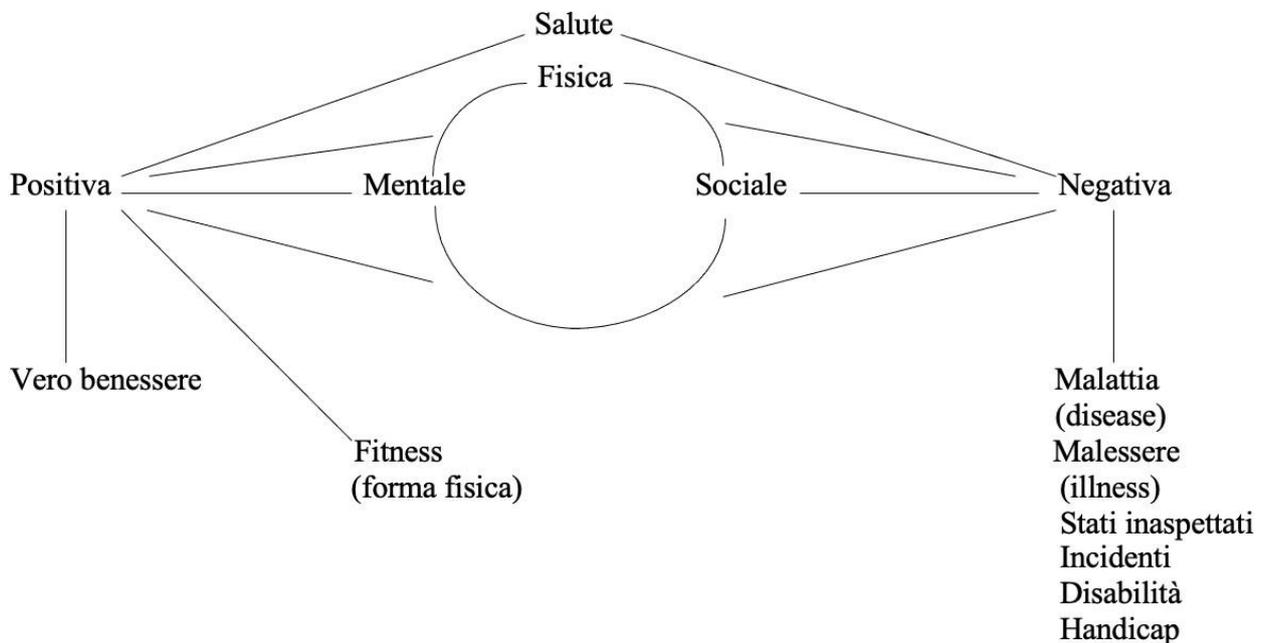
Inoltre, non si può non criticare la natura utopica del costrutto nel descrivere uno "stato completo di benessere fisico, mentale e sociale".

Come se non bastasse, Downie et al. (1990) contestano il carattere assoluto della definizione, sostenendo la natura essenzialmente relativa della salute: la sua promozione sarebbe dunque un miglioramento dello status piuttosto che il raggiungimento di un determinato livello (Downie et al., 1990: 24).

Sia la salute positiva sia quella negativa devono essere considerate come elementi fisici, mentali e sociali interconnessi. La rappresentazione di queste sfaccettature come ponti tra positivo e negativo ci rammenta che i livelli di salute positiva e di cattiva salute in relazione a una particolare sfaccettatura spesso vanno di pari passo; la malattia fisica (*illness*) può essere accompagnata da un basso livello di benessere fisico o di forma fisica, per esempio. È bene ricordare che il benessere non è sempre inversamente correlato alla malattia, né la forma fisica è invariabilmente correlata alla malattia – ad esempio un individuo può avere il cancro ma essere in forma. La salute deve essere vista come la somma o il prodotto di tutte le sue componenti, tenendo presente proprio che a causa della complessità delle sue parti una quantificazione precisa della salute di una persona, per non parlare di quella di una popolazione, sarebbe impossibile: esiste infatti un gran differenza tra la salute auto-percepita e quella

⁸ Un'importante nozione correlata al concetto di salute positiva e vero benessere è quella di forma fisica, la quale è incentrata tipicamente sugli attributi fisici (forza, resistenza, elasticità e abilità). Essa può essere intesa e misurata secondo tre criteri: il primo, più minimalista, la concepisce semplicemente come la capacità di eseguire compiti ordinari e quotidiani senza eccessivi disagi fisici; il secondo, più raffinato e definito funzionalista, come un'idoneità a svolgere ruoli o compiti altamente specializzati (è questo il caso, per esempio, di persone considerate adatte a determinati contesti: atleti, artisti ecc.), secondo la visione per la quale una persona debba sviluppare determinati aspetti della forma fisica al fine di raggiungere uno scopo particolare; il terzo criterio, infine, sicuramente il più massimalista, assume l'idea di massimizzare l'efficienza e l'efficacia del corpo come se fosse una macchina. La forma fisica è spesso accompagnata da sensazioni di benessere, e la sua natura più autentica (distinta quindi dalle sensazioni spurie che non possono essere misurate) potrebbe ragionevolmente essere vista come la controparte fisica delle qualità essenzialmente mentali e sociali dell'empowerment (Downie et al., 1990: 23).

percepita dagli altri, non solo a causa della presenza di elementi soggettivi “non testabili” della salute, ma anche come il risultato di sistemi di valori diversi.



In fig.: un modello che tenta di riassumere gli elementi della salute e le loro interrelazioni (Downie et al., 1990: 24).

Il fenomeno HIV/AIDS calato nel dibattito antropologico

Parker (2001) esamina nel suo articolo lo sviluppo della ricerca antropologica in risposta all'AIDS e ci ricorda come il contributo delle scienze sociali alla questione dell'AIDS sia stato caratterizzato durante tutto il primo decennio dell'epidemia da una forte enfasi sugli aspetti comportamentali dell'infezione da HIV soprattutto dal punto di vista individuale, non tenendo affatto in considerazione fattori sociali e culturali più ampi.

Più che l'apporto dell'antropologia, la letteratura sull'argomento si era arricchita maggiormente di ricerche in campo psicologico, ricevendo lavori antropologici sui sistemi culturali e sulla loro importanza nel plasmare le pratiche sessuali rilevanti nella trasmissione e la prevenzione dell'HIV solamente dalla fine degli anni '80.

Successivamente, a partire dall'ultima decade del secolo scorso, il forte accento sull'analisi culturale era continuato di pari passo con una crescente attenzione da parte della ricerca antropologica ai fattori strutturali che modellano la vulnerabilità all'infezione da HIV (Parker, 2001: 163).

Sia negli USA, dove all'epoca l'epidemia era più diffusa, sia nel contesto internazionale che cominciava a interfacciarsi con i problemi legati all'AIDS, il paradigma dominante per l'organizzazione e la conduzione della ricerca su questa malattia infettiva era avvenuto

indipendentemente dai contributi antropologici: non è un caso, infatti, che i maggiori finanziamenti per la lotta contro l'AIDS negli USA erano stati stanziati inizialmente in centri di ricerca afferenti alla disciplina di psicologia e ubicati nei dipartimenti accademici di psichiatria o psicologia, ben integrati negli sforzi di ricerca epidemiologica.

La risposta dell'antropologia era stata disomogenea e disorganizzata, più a titolo personale che corrispondente a uno sforzo formale e sistemico di ricerca.

Gli studi erano stati connotati da un'enfasi fortemente biomedica e da un pregiudizio secondo il quale le scienze sociali avrebbero dovuto contribuire agli studi sull'HIV/AIDS mediante un approccio quasi se non del tutto individualista.

Si riteneva necessario, dunque, un nuovo impulso che rivitalizzasse gli aspetti correlati al tema della sessualità, prendendo in considerazione risvolti sino ad allora rimasti trascurati dato che la nuova epidemia sembrava essere guidata principalmente dalla trasmissione sessuale di un'infezione virale (Herdt, 1987), e che contendesse l'interesse e l'ottenimento dei finanziamenti per la ricerca alla psicologia.

Le metodologie attraverso le quali i responsabili delle politiche sanitarie avevano cominciato a raccogliere i dati sul comportamento sessuale erano troppo vecchie e superate, e non avevano tenuto conto né del presente storico nel quale venivano applicate⁹ né delle diverse declinazioni culturali radicalmente differenti a cui questi dati appartenevano.

Nuova enfasi era stata posta sull'urgente necessità di reperire informazioni più adeguate e attuali sulla natura del comportamento sessuale.

In effetti, non solo durante la metà e la fine degli anni '80, ma ancora oggi, la direttiva di ricerca nel campo delle scienze sociali si era concentrata e continua a focalizzarsi sulle indagini in merito ai comportamenti sessuali a rischio e alle conoscenze, gli atteggiamenti e le credenze sulla sessualità che potrebbero essere state o che sono tutt'ora associate al rischio di infezione da HIV.

I dati raccolti avevano riguardato e sono attualmente incentrati sul numero di partner sessuali, sulla frequenza di diverse pratiche sessuali, sulle precedenti esperienze con altre malattie sessualmente trasmissibili e su una serie di altri fattori co-occorrenti potenzialmente ritenuti responsabili della diffusione dell'infezione da HIV, e avevano da sempre avuto lo scopo di orientare le politiche di prevenzione e i programmi d'intervento nella lotta all'HIV.

In questo modo, le teorie prevalentemente psicologiche sul cambiamento del comportamento individuale insieme ai dati empirici sul comportamento sessuale avevano dominato lo sviluppo dei programmi di prevenzione, poiché si riteneva che così si sarebbero potuti cambiare i comportamenti individuali e ridurre il rischio d'infezione.

⁹ Una di queste erano le indagini Kinsey sul comportamento sessuale risalenti a più di cinquant'anni prima.

Tuttavia, la pretesa di universalità di questa prassi e l'efficacia relativa degli strumenti di ricerca e delle strategie d'intervento, soprattutto se applicati a contesti culturali tra loro profondamente diversi, era stata criticata dagli antropologi: questi protocolli mal si sarebbero potuti adattare a un'analisi transculturale sulle concezioni dell'espressione e delle pratiche sessuali in contesti tra loro molto differenti o persino in aree sottoculturali diverse all'interno della stessa società (Bibeau, 1991; Bolton et al., 1991; Singer, 1992; ten Brummelhuis & Herdt, 1995; Clatts, 1994; Herdt & Lindenbaum, 1992; Parker, 1994; Pollak, 1998; cit. in: Parker, 2001: 165).

Ben presto l'idea che l'informazione sarebbe stata sufficiente per provocare un cambiamento comportamentale e di conseguenza una riduzione del rischio si rivelò sbagliata, così come i programmi di prevenzione e intervento basati esclusivamente sulla psicologia individuale.

Era nata nel frattempo la consapevolezza, grazie ai risultati delle ricerche condotte in tutto il mondo, che ci fosse un insieme molto più complesso di fattori sociali, strutturali e culturali che mediavano l'aspetto del rischio in ogni gruppo di popolazione, dimostrando così l'inadeguatezza del solo approccio psicologico individuale nell'innescare dei cambiamenti nella condotta sessuale.

Sempre Richard Parker (2001) ci ricorda che l'antropologia ha conquistato preminenza e protagonismo grazie alla ricerca di importanti approcci alternativi in merito ai temi della sessualità e dell'AIDS negli anni '90, e ha iniziato a sfidare l'egemonia degli studi comportamentali di matrice biomedica ed epidemiologica, nonché l'approccio psicologico alla sessualità che sino ad allora avevano ispirato le agende delle istituzioni impegnate nella lotta contro l'AIDS sempre in quegli anni, risolleandosi dal torpore e per certi versi dall'anonimato che aveva caratterizzato la decade precedente.

Sebbene nel corso del tempo il filone di ricerca improntato sulla biomedicina e sull'epidemiologia e quello ispirato dalla psicologia abbiano raggiunto una certa convergenza con l'approccio antropologico, nell'ultimo decennio del secolo scorso erano stati in qualche modo scalfiti da quest'ultimo, perdendo molto credito.

Ciò era avvenuto principalmente per due motivi: da una parte, a causa di una crescente attenzione all'interpretazione dei significati culturali (in netta contrapposizione al calcolo delle frequenze comportamentali) come punto focale per una più completa comprensione sia della trasmissione sessuale dell'HIV in diversi contesti sociali sia di una risposta all'epidemia e alla sua diffusione attraverso la progettazione di programmi di prevenzione culturalmente più appropriati (Treichler, 1999), e dall'altra grazie all'emergere di una crescente preoccupazione per l'impatto di una serie di fattori strutturali più ampi potenzialmente ritenuti co-responsabili della trasmissione dell'HIV.

Sulla spinta degli sviluppi della sociologia interazionista e dell'antropologia culturale interpretativa, nonché delle intuizioni maturate in seguito agli studi sulle donne e sulle comunità omosessuali,

all'inizio degli anni '90 l'attenzione si era rivolta all'insieme più ampio di rappresentazioni sociali e di significati culturali che potevano essere intesi come elementi capaci di modellare o costruire l'esperienza sessuale in diversi contesti (Alonso & Koreck, 1989; Carrier & Magg. Koreck, 1989; Carrier & Magana, 1991; Daniel & Parker, 1993; Gorman, 1991; Herdt & Boxer, 1991, 1992; Obbo, 1993; Schoepf, 1992 a, b; cit. in: Parker, 2001: 166), divenendo chiaro come una serie di fattori culturali più ampi fossero stati ormai identificati come centrali per un'adeguata comprensione del fenomeno HIV/AIDS dal punto di vista sociale.

Questo interesse era stato alimentato dagli approcci antropologici verso altri fenomeni culturali (come le credenze religiose e l'ideologia politica) e aveva enfatizzato il carattere condiviso o collettivo dei significati sessuali, non più percepiti come proprietà di individui atomizzati o isolati, ma come quelle di persone sociali ben integrate all'interno di determinati contesti culturali.

Le nuove direttrici di ricerca introdotte dall'antropologia non solo hanno cercato di superare il calcolo delle frequenze comportamentali di ambito individualista, ma hanno anche tentato di andare oltre all'identificazione di correlati statistici utilizzati sino ad allora per spiegare il comportamento sessuale a rischio, riuscendo a esaminare e meglio comprendere tramite l'analisi culturale le caratteristiche legate alla sessualità sia dei contesti non occidentali (in cui era pressoché impossibile applicare le categorie biomediche ed epidemiologiche) sia delle culture o sottoculture dell'Occidente industrializzato.

Inoltre, l'attenzione dei ricercatori si era particolarmente focalizzata sull'analisi delle categorie culturali indigene e dei sistemi di classificazione che strutturavano e definivano l'esperienza sessuale nei vari contesti sociali e culturali, soprattutto per quanto riguardava la diversità interculturale nella costruzione di relazioni omosessuali.

Si era assistito dunque a un mutamento di prospettiva nell'analisi culturale dei significati sessuali, passando da un punto di vista che prendeva in esame concetti della scienza biomedica "lontani dall'esperienza" secondo un approccio "etico" o "esterno" ad uno che si occupava di categorie e classificazioni locali "vicine all'esperienza" sulla base di costrutti "emici" o "interni" rispetto alle culture in cui esse venivano agite per interpretare la quotidianità.

L'accento si era spostato così dallo studio dei comportamenti individuali all'indagine dei significati culturali, soffermandosi sulle identità e sulle comunità socialmente costruite (e storicamente mutevoli) che componevano le pratiche sessuali all'interno della vita collettiva di una società.

Sulla scorta di quanto era avvenuto a livello teorico, cambiò anche il significato della nozione stessa di intervento nei programmi sanitari di prevenzione, poiché era ormai divenuto chiaro che la campagna contro l'HIV/AIDS non doveva fondarsi più sul concetto di intervento comportamentale ma piuttosto sul piano delle rappresentazioni sociali e collettive (Parker, 1996). Ciò significava che le nuove conoscenze e informazioni sul rischio sessuale percepito sarebbero state sempre interpretate alla luce del contesto dei sistemi di significato preesistenti, i quali inevitabilmente avrebbero mediato le modalità con cui queste informazioni sarebbero state incorporate nelle iniziative istituzionali.

Le precedenti nozioni di intervento comportamentale lasciarono così il posto ai programmi di educazione e prevenzione dell'AIDS fondati su basi etnografiche, e quindi incentrati sullo studio delle comunità e sulla loro cultura, con lo scopo di trasformare le norme sociali e i valori culturali tramite la ricostruzione di significati collettivi al fine di promuovere pratiche sessuali più sicure.

La “normalizzazione” dell'HIV/AIDS

Moyer (2015) sostiene che la riflessione antropologica recente riguardo la situazione pandemica di AIDS, in particolare stimolata dall'antropologia medica ma non solo, abbia suddiviso la cosiddetta “epoca dell'AIDS” da quella che è stata nominata “epoca delle terapie”, e ritiene che ci siano molti punti di contatto tra la ricerca novecentesca e quella del XXI sec.

La studiosa è dell'idea che nessuna malattia infettiva sarebbe stata studiata dall'antropologia come l'AIDS e che nessuna malattia infettiva abbia offerto l'occasione alla disciplina di cimentarsi con i suoi costrutti teorici allo stesso modo. In effetti, il fenomeno dell'AIDS ha consentito di misurarsi con la creazione di significato, l'economia politica, la governance biopolitica, la parentela, i movimenti sociali, l'identità, il genere, l'agency, la cura, la sessualità, la medicalizzazione dell'intimità e lo stigma (Moyer, 2015: 260).

Sin dai primi anni '80, tutte le branche dell'antropologia hanno concorso alla pubblicazione di ricerche accademiche e applicate all'HIV/AIDS basate sull'etnografia, con oltre 5000 articoli scientifici, monografie e tesi di dottorato dall'inizio sino a quando Moyer non ha fotografato lo stato dell'arte nel 2015. In realtà, la produzione complessiva di pubblicazioni è difficile da quantificare, data la varietà di riviste a cui gli antropologi si sono rivolti, senza contare i supporti meno rintracciabili come le relazioni e i documenti che si trovano negli atti dei convegni e nella letteratura grigia.

Nell'ultimo decennio, gli scienziati sociali che si sono occupati del fenomeno di HIV/AIDS si sono sempre più resi conto che la loro ricerca si stava svolgendo “nell'era del trattamento”, ovvero durante un periodo profondamente diverso rispetto ai primi vent'anni di lavori comparsi durante la cosiddetta “era dell'AIDS”. La tripla combinazione farmacologica diffusasi nel 1996 ha reso possibile una prognosi decisamente più favorevole per i pazienti che potevano permettersi l'accesso alle nuove terapie, consentendo un efficace trattamento se non addirittura una cura della malattia che hanno portato a un aumento della loro aspettativa di vita. Ciò ha spinto inevitabilmente l'antropologia a interrogarsi sulle prospettive di una “vita dopo l'AIDS”, forte anche di una certa presunzione dettata dalla biomedicina che riteneva estirpabile questa malattia in un futuro molto prossimo.

Il recente dibattito sollecitato dalle scienze sociali si è focalizzato infatti sulla fortissima medicalizzazione dell'HIV resa possibile sia dalle sempre più efficaci tecnologie farmaceutiche e di sorveglianza caratteristiche dell'epoca odierna, sia da un'espansione massiccia dell'apparato di salute globale e, infine, sia da un'analisi comportamentale più accurata dal punto di vista epidemiologico, le quali hanno segnato un fortissimo cambiamento con il periodo precedente ma al tempo stesso evidenziato moltissime contraddizioni. Tra queste c'è l'impossibilità di accesso alle cure per molte persone, soprattutto nelle aree più povere del mondo, che si manifesta attraverso la loro fortissima incapacità nel reperire le terapie antiretrovirali più efficaci di nuova generazione, necessarie non solo per la cura ma anche per la prevenzione dell'AIDS.

Secondo gli antropologi, questa difficoltà nell'accesso alle terapie è dovuta principalmente all'aumento di vecchie condizioni di disuguaglianza in campo economico e di genere, e alla persistenza dello stigma e della discriminazione.

Gli atteggiamenti stigmatizzanti costituiscono infatti un grande ostacolo alla “normalizzazione” dell'HIV nell'ottica di una sua derubricazione all'interno delle cosiddette malattie croniche, in netta controtendenza rispetto a quanto le linee guida cliniche si sforzano di indicare.

La diffusione della terapia ART e il conseguente complessivo miglioramento delle condizioni di salute hanno consentito a molte persone di nascondere il proprio status di sieropositività nei confronti di coloro di cui non si fidavano, contribuendo a migliorare o a peggiorare, a seconda dei casi, il problema della stigmatizzazione. Sebbene, infatti, i sintomi della malattia sono più gestibili e il malato di HIV convive meglio con l'infezione dal punto di vista biomedico, il percorso terapeutico all'interno delle cliniche (pubbliche) per l'HIV richiede almeno un minimo di disclosure (divulgazione) del proprio sierostatus, aumentando così lo stigma per alcuni individui.

L'HIV/AIDS è un fenomeno sul quale s'innestano molteplici rappresentazioni di significato culturale e psicologico, e tutt'ora è considerata associabile a pratiche immorali e identità screditate nelle maggior parte dei luoghi, motivo per il quale lo stigma perdura. In Occidente, ad esempio, essa si è

imposta come una contingenza della pratica sessuale che, come afferma Foucault, è percepita da una certa tradizione come “sporca” e “innaturale” e si connota di caratteristiche negative ben al di là del loro consueto senso peggiorativo. Inoltre, in alcuni contesti, come quello statunitense, essa coinvolge – e originariamente ha solamente coinvolto, per quanto ne sappiamo – gruppi minoritari già stigmatizzati: omosessuali, emofiliaci, tossicodipendenti per via endovenosa, haitiani, prostitute; e si è estesa metaforicamente anche ai paesi periferici del Terzo Mondo. In breve, alcune delle grandi sottoculture della “devianza”.

La persistenza dello stigma nonostante le attese che accompagnavano l’efficace biomedicalizzazione della malattia, ovvero le speranze dei pianificatori della salute e degli attivisti contro l’AIDS che le nuove tecnologie farmaceutiche riuscissero a depoliticizzare e desocializzare il virus e la sindrome cancellando di colpo lo stigma, hanno indotto Moyer e Hardon (2014) a formulare l’idea che il processo di stigmatizzazione mutasse al pari del virus, nonostante il nuovo trattamento (Moyer e Hardon, 2014: 265).

Un esempio di questa “mutazione” può essere stata l’emarginazione dai programmi di trattamento degli uomini e della nascente classe media urbana in Africa dovuta al fatto che la concentrazione degli sforzi di pianificazione sanitaria si era rivolta esclusivamente alle storiche popolazioni emarginate dalle diseguaglianze strutturali (africani, donne, sottoproletari economici). Così come infatti si era cercato inizialmente di stabilire le cosiddette categorie “a rischio” d’infezione da HIV rispetto a una popolazione “generale”, aumentando in questo modo la “sospensione della possibilità” per coloro i quali non rientravano in queste tassonomie arbitrarie, anche i programmi di trattamento contemporanei hanno portato a credere che fossero soprattutto le donne e i poveri a essere particolarmente vulnerabili. Di conseguenza, in tutto il mondo i tassi dei test HIV rimangono più bassi tra gli uomini eterosessuali che tra le donne, e i primi hanno meno probabilità di accedere al trattamento una volta diagnosticata la malattia. Allo stesso modo, le classi medie africane sono spesso emarginate dai programmi di trattamento finanziati a livello internazionale e somministrati da organizzazioni non governative che si rivolgono prevalentemente ai poveri. Da ciò ne deriva una falsificazione non solo dell’immaginario della pandemia, comunemente e ancora oggi associata ai poveri, ma anche al dirottamento dei finanziamenti (inter)nazionali guidato dalle politiche di raccolta dei dati verso la popolazione con la prevalenza d’infezione più alta¹⁰.

Moyer e Hardon (2014) affermano che a partire dalla diffusione della terapia ART nel 1996 sono stati compiuti diversi sforzi da parte di molteplici attori sociali per cercare di riformulare l’HIV come una malattia cronica “alla stregua di tutte le altre”, dalle politiche sanitarie a quelle istituzionali, in campo

¹⁰ Pochi sono i Paesi o le agenzie internazionali che utilizzano indicatori di classe per monitorare l’incidenza o la prevalenza dell’HIV (Moyer e Hardon, 2014: 265).

legale come in quello di attivismo sociale, senza però produrre risultati decisivi. Nonostante questa sinergia per “normalizzare” l’infezione da HIV e la sindrome di AIDS, le esperienze dei malati così come quelle dei sanitari dimostrano come esse siano percepite ancora come eccezionali (Moyer e Hardon, 2014: 263). Questo accade perché le persone con HIV in molte parti del mondo devono ancora fare i conti con situazioni quotidiane precarie dettate da una moltitudine di stress, sia sociale sia economico, aggravate dal loro sierostatus. L’impossibilità di trovare un lavoro, un alloggio o semplicemente il cibo rende la loro vita molto difficile e li costringe a rinegoziare continuamente con le vicissitudini diarie come la frequentazione con un partner, il matrimonio e un progetto familiare, la stigmatizzazione continua o periodica e le minacce legali. Da un lato, avviene la “normalizzazione” del trattamento contro l’infezione nei contesti clinici, mentre dall’altro persistono le condizioni di sempre al di fuori della clinica, con il risultato di mantenere l’eccezionalità dell’HIV.

Questa situazione d’incertezza psicosociale si ripercuote inoltre in coloro che si sottopongono già ai trattamenti sanitari sotto forma di ansia e sconforto, spingendoli molte volte a non essere completamente aderenti alla terapia.

Una causa plausibile del fatto che l’HIV stenti ad essere annoverato fra le classiche malattie croniche e continui la “criminalizzazione” del virus in tutto il mondo può essere l’associazione tra l’infezione e un comportamento “immorale”. È in questo tratto distintivo che le politiche statali si differenziano da quelle provenienti dall’attivismo sociale, promuovendo l’eccezionalità dell’HIV rispetto alle altre malattie croniche. Nonostante l’infezione sia diventata più gestibile dal punto di vista medico, rimane ancora una malattia infettiva stigmatizzante.

Anche McGrath et al. (2014) pongono l’accento sull’aspetto della cronicità “gestibile” dell’HIV/AIDS nei contesti in cui l’accesso alle terapie è affidabile. La “normalizzazione” è avvenuta perché si è svincolato l’HIV/AIDS dal “modello della peste” (Beaudin e Chambre, 1996: 684), ponendo le basi per una sua riformulazione come malattia cronica contemporanea. Tuttavia, come è accaduto nel XX sec. con la transizione epidemiologica dalle malattie infettive a quelle croniche, non tutte le popolazioni hanno potuto beneficiare allo stesso modo e allo stesso ritmo del cambiamento. Esso avviene effettivamente e percettivamente solamente nei contesti in cui l’accesso alle cure è garantito, nonostante l’ottimismo scientifico prometta una vicina risoluta vittoria nei confronti dell’AIDS o quanto meno una gestione più controllata dell’infezione da HIV.

McGrath e colleghi evidenziano tre aspetti del paradigma della malattia cronica che possono far luce sulle esperienze dei pazienti affetti da HIV: il lungo decorso della malattia, il ruolo dell’assistenza sanitaria durante la sua traiettoria e lo sforzo di riconquistare “una vita normale” (McGrath et al., 2014: 305). Una malattia che viene considerata cronica comporta sempre un certo grado di “incertezza” sul suo futuro, in quanto anche se “gestibile” o “controllabile” essa non può essere curata

del tutto. Un obiettivo primario, dunque, è quello di gestire quest'incertezza. Nel caso dell'HIV/AIDS, anche se è possibile ora una convivenza con il virus per anni e si possa morire con l'infezione ma non necessariamente a causa di essa, rimane in ogni caso incertezza sulla progressione della malattia. Altro obiettivo è quello di condurre una "vita normale": essa assume le caratteristiche di una "ricerca" (Russell, Seeley e Whiteside, 2010) che si prefigge lo scopo di riprendere il controllo, creare ordine, ridurre le dipendenze dagli altri e sentirsi di nuovo "normali", dimostrando come siano importanti altre priorità oltre alla gestione biomedica dei sintomi e della carica virale.

Come già accennato, i presunti benefici della terapia ART rispetto alla questione dello stigma sono dibattuti. Alcuni studiosi come Siegel e Lekas (2002) ritengono che ci sia una de-stigmatizzazione grazie alle nuove terapie, in particolar modo dovuta alla possibilità di condurre una vita normale e di vivere senza i segni fisici della malattia grazie alla disponibilità di un trattamento, mentre altri come Russell e colleghi sostengono il contrario. Essi sono dell'idea che il notevole miglioramento dello stato di salute, le frequenti visite in clinica, l'uso quotidiano dei farmaci e i cambiamenti nelle abitudini sessuali o di allattamento possano generare stigma, svelando come le premesse di una sua riduzione correlate all'assunzione delle nuove terapie non siano necessariamente la realtà dell'esperienza.

Un'altra questione legata alla ricerca di "normalità" nel caso delle malattie croniche riguarda le implicazioni psicologiche e sociali derivanti dalla convivenza prolungata con la malattia, compreso il "lavoro sull'identità" che il malato deve affrontare (Russell et al., 2007; Siegel e Lekas, 2002). La differenza sostanziale, infatti, tra il "ruolo di malato" e quello di "malato cronico" risiede nel fatto che nel primo caso il paziente viene esonerato da alcune responsabilità sociali durante la ricerca del trattamento, nell'attesa di un ritorno alla normalità a volte ostacolato da alcuni episodi di malattia acuta ma quasi sempre garantito, mentre nel secondo egli è chiamato ad autogestirsi e a monitorarsi continuamente con le cure biomediche, esercitando un forte senso di responsabilità. Ciò richiede la transizione a un ruolo in cui si ha contemporaneamente una vita "normale" e una malattia in corso (McGrath et al., 2014: 306).

Tuttavia, l'idea che l'HIV/AIDS sia sempre e dovunque una malattia cronica per molti è semplicemente "ridicola" perché non terrebbe conto del difficile accesso ai farmaci e alle strutture biomediche necessarie per renderla "gestibile" (Kendall e Hill, 2010: 177). In contesti dove la lotta quotidiana per la sopravvivenza travalica i bisogni strettamente connessi alla pianificazione delle terapie contro l'AIDS perché interessati non solo dalla malattia, ma anche dalla povertà e dal disagio, il concetto di "normalizzazione" appare alquanto effimero.

L'AIDS ha assunto in molte aree povere le caratteristiche di una "malattia dello sviluppo", per utilizzare un'espressione coniata da Charles Hughes e John Hunter (1970), configurandosi cioè come

il risultato di una crisi economica, sanitaria e sociale a più livelli e chiamando in causa densi significati culturali. In Africa Centrale, ad esempio, Schoepf (1988) documenta e analizza i ruoli di genere culturalmente costruiti, in particolare quelli femminili, e come essi siano influenzati dalla pandemia. Attraverso la metodologia della ricerca-azione etnografica, ovvero grazie a una metodologia di ricerca transdisciplinare che si prefigge l'obiettivo di promuovere il cambiamento sociale mediante esercizi di dinamica di gruppo strutturati e personalizzati che incorporano la conoscenza etnografica, Schoepf esplora le questioni di genere coinvolgendo diverse persone la cui vita intima rientrerebbe all'interno delle problematiche sollevate dalla ricerca. La ricercatrice canadese vuole far luce, infatti, sulle microdinamiche socioculturali stimulate dalle macroeconomie politiche, ovvero studiare come si articola la risposta sociale all'AIDS in relazione alla condizione delle donne e ai ruoli di genere culturalmente costruiti, e prendere in considerazione anche le relazioni storiche e contemporanee tra Africa e Occidente che inevitabilmente condizionano la reazione africana alla pandemia. La ricerca ha evidenziato interessanti elementi non solo d'interesse esclusivo dell'africanistica, ma importanti in senso più ampio, come la necessità di intendere i ruoli di genere in relazione alle lotte femminili per il cambiamento dello status quo, dunque una loro comprensione in chiave dinamica e non statica rispetto alle ideologie e strutture dominanti. Soprattutto, in ogni caso, prevale l'evidenza che per un cambiamento radicale dal punto di vista comportamentale non bisogna solamente investire nell'educazione, ma cercare di modificare le condizioni culturali, istituzionali e psicologiche, soprattutto conferendo un diverso status economico e sociale alle donne in vista di una loro maggiore indipendenza, autonomia personale e migliore controllo sulle relazioni interpersonali. Ricerche come queste hanno dimostrato come sia necessaria una sinergia tra considerazioni di tipo sociale, ecologico e culturale.

Sin dalla prima decade, l'AIDS ha rappresentato una questione da risolvere almeno sotto due aspetti: da un punto di vista epidemico in senso stretto, in quanto ha mietuto e continua a provocare tanti morti, e da un punto di vista culturale, il quale di fatto ha compromesso la qualità della vita sociale e ha impattato sulle pratiche culturali in modo locale e globale (Herdt, 1987: 1).

Se per quanto riguarda il primo aspetto la biomedicina ha ormai garantito una certa "normalità" nella sua gestione, per lo meno nei confronti di chi si può permettere l'accesso alle cure, è nel secondo che si annidano ancora contraddizioni e nodi irrisolti.

Sarebbe dunque molto utile riconcettualizzare il ruolo di malato così come è stato pensato e utilizzato finora per spiegare e comprendere il temporaneo cambiamento dei ruoli e delle relazioni sociali che avviene di fronte alla malattia (Parsons, 1951; cit. in: McGrath et al., 2014: 314). Se per malato s'intende una persona che temporaneamente è sollevata da alcune delle sue abituali responsabilità e aspettative sociali durante la malattia in virtù di una sorta di sanzione sociale che perdura fintantoché

questo intercorso non passa, allora nel caso delle malattie croniche ben gestite la patologia può passare in secondo piano e consentire al paziente di riprendere i normali ruoli e responsabilità sociali. Nel caso dell'HIV/AIDS, tuttavia, anche se coloro che assumono la terapia antiretrovirale migliorano nettamente le proprie condizioni di salute e sembra che raggiungano una "normalità" cessando di rappresentare il ruolo di malati, la gestione della malattia è continua, difficile, costosa e impegnativa. I timori legati alla privacy e allo stigma ostacolano gli sforzi per espandere il ruolo di malato e adattarlo alla gestione quotidiana dell'HIV. Di conseguenza, non potendo rivendicare né il ruolo di malato né quello di "normale", una persona con infezione da HIV occupa uno stato di "intermediazione sociale" (McGrath et al., 2014: 314) che aggrava la sua vulnerabilità sociale ed economica. Questo paradosso insito nell'accesso ampliato alle cure non nega il valore del trattamento, ma ne riformula l'impatto: lo stigma non viene in questo modo eliminato, anche se sembra che ciò avvenga. Alcuni antropologi come McGrath e colleghi sostengono che sia necessario uno "spazio sociale" situato tra il ruolo di malato e la "vita normale", oltre che a un ripensamento degli attuali modelli di questo ruolo, i quali non terrebbero conto delle implicazioni di vasta portata della convivenza con l'HIV.

L'esperienza dell'HIV/AIDS come un continuum

L'andamento che sicuramente più si addice al decorso clinico e personale dell'HIV/AIDS è quello di un continuum, secondo la particolare nozione di salute esposta nel paragrafo precedente. Le diverse fasi che costituiscono l'intera esperienza dell'HIV/AIDS (HIV negativo, HIV positivo e benessere, ed infine la malattia da HIV sintomatica) sono infatti coerenti con questa visione dello stato di salute (Tylor, 2001: 792).

Il paragone del continuum associato all'andamento dell'HIV/AIDS, se considerato anche da un punto di vista biofisico, è calzante dal momento che rappresenta meglio quello che succede a livello sistemico quando si contrae il virus e si procede nella malattia: a un'estremità della linea immaginaria si colloca infatti un sistema immunitario intatto, mentre dall'altra un sistema gravemente danneggiato. In estrema sintesi, l'infezione da HIV è caratterizzata dalla distruzione progressiva di elementi chiave del sistema immunitario, in particolare di un sottogruppo di linfociti T umani che esprimono il recettore del virus, l'antigene CD4. Poiché la distruzione dei linfociti T CD4+ da parte dell'HIV continua, le persone infettate dal virus in genere progrediscono lungo un continuum, che inizia con l'infezione acuta e termina con la sindrome di AIDS.

Prima dell'avvento delle nuove terapie antiretrovirali, chiunque avesse contratto l'infezione da HIV avrebbe dovuto senz'altro fare i conti con una prognosi sfavorevole e misurarsi in primis con la paura della morte, e successivamente con un insieme di problematiche di ordine psicologico dovute alla

convivenza con il virus e, in certi casi, con la sindrome conclamata, senza contare il disagio causato dallo stigma e dalla discriminazione esercitati da un'opinione pubblica e da un senso comune profondamente avversi.

La progressione della malattia rappresenta dunque l'interazione tra le dimensioni biofisiche dell'infezione da HIV e i processi psicosociali e culturali, ed è modellata dal loro lavoro nel tempo. Sebbene da un punto di vista teorico ci siano sempre le stesse fasi a caratterizzare il decorso clinico da HIV/AIDS, le aspettative di vita del paziente sono cambiate radicalmente in meglio negli ultimi decenni, poiché, grazie alle nuove terapie, se diagnosticata in tempo l'infezione e rispettata l'aderenza ai farmaci, la prognosi e la qualità di vita sono più favorevoli di un tempo. Da una condanna di morte pressoché certa che investiva coloro che ne erano affetti durante i primi tempi dalla sua comparsa, infatti, oggi l'infezione può essere potenzialmente contenuta e assumere le caratteristiche di una malattia cronica con aspettative di vita normali.

Nonostante sia stato scritto nell'era pre-cART, l'articolo di Alonzo e Reynolds (1995) rimane ancora valido, per lo meno da un punto di vista sociologico, di antropologia medica e di psicologia sociale, nella misura in cui descrive e fotografa quei momenti e quelle fasi che costituiscono l'intera esperienza dell'HIV/AIDS e che chiamano in causa vari aspetti dello stigma così come viene sperimentato e gestito dal paziente durante il corso dell'infezione. I due autori cercano di concettualizzare le modalità con cui le persone sieropositive sperimentano lo stigma e si prefiggono l'obiettivo di dimostrare come queste esperienze siano influenzate dai cambiamenti nelle dimensioni biofisiche dell'HIV/AIDS. Essi partono dal presupposto che sia possibile tracciare un quadro universale in merito all'infezione da HIV e all'AIDS, almeno nei tratti biofisici salienti che caratterizzano le varie fasi della malattia, e analizzano il modo in cui la problematica dello stigma si riflette sulla vita del paziente, pur precisando le possibili differenze del caso. Riprendendo i concetti del "subire e sperimentare" esposti da Dewey nell'opera "Art as experience" (Dewey, 1934), Alonzo e Reynolds tratteggiano le caratteristiche del loro andamento dello stigma, convinti che "l'individuo e gli altri subiscono risposte peggiorative, sperimentano la svalutazione e la riduzione dell'interazione sociale come conseguenza dell'essere sieropositivo" (Alonzo e Reynolds, 1995: 306). Tuttavia, sebbene lo stigma associato all'HIV/AIDS sia opprimente, le persone affette dalla malattia non sperimentano necessariamente lo stesso grado di stigma; esso dipende e può variare a seconda delle identità e degli atteggiamenti personali adottati in campo sociale, e dalle reti sociali e i gruppi di riferimento che interessano il singolo individuo (*ivi*: 305).

Le fasi individuate da Alonzo e Reynolds (1995) sono quelle "a rischio: pre-stigma e benessere" (1); "diagnosi: affrontare un'identità alterata" (2); "latente: vivere tra malattia e salute" (3) e "manifesta: passaggio alla morte sociale e fisica" (4).

Detto altrimenti, questo andamento caratterizzato da fasi diverse è quello che Strauss (1975) definisce “traiettorie” della malattia. Si tratta di un concetto utilizzato inizialmente come sinonimo di “traiettorie del morire” nei contesti ospedalieri, ed è indicativo sostanzialmente del decorso della malattia fino alla morte del paziente. Successivamente, lo stesso termine è stato impiegato nell’ambito delle malattie croniche, riferendosi alle loro forme caratteristiche non sempre lineari, certe e prevedibili. Sia la traiettoria della malattia sia quella dello stigma sono influenzate dall’interazione delle dimensioni sociali, psicologiche, culturali e biofisiche dell’HIV/AIDS (Alonzo e Reynolds, 1995: 303); la forma della traiettoria dello stigma, in particolare, è intrinsecamente intrecciata con il decorso della malattia, ma è unicamente legata alle risposte della società in senso lato, della famiglia, dei coetanei, degli estranei, degli operatori sanitari e dell’identità di colui che si trova ad affrontare la malattia.

Il concetto di stigma, infatti, è stato comunemente ritenuto dalla letteratura sull’argomento qualcosa che rappresentasse una costruzione della deviazione da qualche ideale o aspettativa, sia che ci si riferisse a un orientamento sessuale “corretto” o che si facesse riferimento al proprio stato di salute, in particolar modo se compromesso da malattie infettive sfiguranti o mortali. Così com’è stato concepito inizialmente da Goffman, lo stigma è una potente etichetta sociale screditante e disonorevole che cambia radicalmente il modo in cui gli individui vedono sé stessi e sono visti come persone; essa viene apposta su qualcuno quando questi non soddisfa le aspettative normative a causa di attributi diversi e/o indesiderabili, diventando la causa della sua degradazione e perdita di status agli occhi della società. Lo stigma, sempre secondo la visione di Goffman, non è un semplice attributo, ma rappresenta un linguaggio di relazione. Ciò significa che gli individui sono svalutati non tanto perché mostrano attributi che violano gli standard accettati, quanto perché alcune comunità hanno scelto di definire devianti certi attributi; ne consegue, dunque, che un determinato attributo stigmatizzato non è intrinsecamente “patologico”, “immorale” o “deviante”, ma deriva da significati culturalmente radicati, che variano e mutano a seconda di un particolare periodo storico e di un particolare contesto culturale, i quali a loro volta creano e plasmano le varie forme di “devianza” (*ivi*: 304). Sempre in nome della sua natura relazionale, lo stigma crea estranei e molti confini tra normali e stigmatizzati. Questi ultimi, inoltre, sono condannati a “un’eterna stigmatizzazione ai loro occhi e a quelli della società” (Alonzo, 1981: 8; cit. in: Alonzo e Reynolds, 1995: 304): le persone oggetto di stigma, ammonisce lo stesso Goffman, infatti, sono le stesse che paradossalmente tendono ad accettare le norme che in realtà le escludono da una partecipazione confortevole e paritaria all’interazione sociale a causa dell’interiorizzazione di valori negativi e della rabbia repressa per la discriminazione (odio verso sé stessi, vergogna, ecc.). Essi sono individui che “si trovano a essere

persone scredate di fronte a un mondo che non li accetta” (Goffman, 2018: 19; cit. in: Alonzo e Reynolds, 1995: 304), mentre interiorizzano la prospettiva di chi li rifiuta.

L’HIV/AIDS è considerata un’infezione/malattia stigmatizzante non solamente perché, come tutte le altre malattie, costituisce una deviazione dal concetto di salute promosso dalle autorità mediche e ostacola il perseguimento della vita nelle sue manifestazioni biofisiche, sociali e psicologiche, ma anche e soprattutto perché si connota di ulteriori significati e significanti che diventano metafore del peccato e del male (Sontag, 1978; cit. in Alonzo e Reynolds, 1995: 305).

Infatti, avere l’HIV/AIDS o semplicemente sospettare che qualcuno ce l’abbia, ha significato soprattutto durante la prima decade e mezzo dalla sua comparsa restringere e limitare le proprie o altrui possibilità di vita dal momento che questa infezione/malattia ha avuto il potere di minare la “credibilità morale” degli individui agli occhi della società e la loro appartenenza a un collettivo considerato “giusto” perché accettato e condiviso dalla maggioranza.

Secondo Susan Sontag, l’AIDS ha in parte ereditato le forti metafore un tempo appartenute ad altre malattie infettive. È questo il caso della sifilide, ad esempio, il cui decorso suddiviso in “fasi” sembra più rispecchiare l’evoluzione biofisica della sindrome e il cui accento posto dalla società sulla dimensione della vergogna e della colpa ha molti punti di contatto con la nuova epidemia del XX sec.; infatti, se per quanto riguarda le sue caratteristiche biofisiche l’AIDS assomiglia molto alla forma più terribile della sifilide, la “terziaria”, cioè la terza e ultima fase della malattia¹¹, non da meno anche dal punto di vista simbolico condivide con essa il concetto punitivo che la società le addossa moralmente. Come tutte le malattie infettive la cui principale forma di trasmissione è quella sessuale, la sifilide prima, e recentemente soprattutto l’AIDS espongono necessariamente al pericolo in misura maggiore coloro che hanno una vita sessuale più attiva, incentivando interpretazioni di natura moralmente giudicante non solo nei loro confronti ma anche riguardo le loro pratiche sessuali. Queste ultime vengono ritenute pericolose perché promiscue e sono considerate “innaturali”: contrarre la malattia attraverso la pratica sessuale sembra dipendere maggiormente dalla volontà e quindi implica una maggiore consapevolezza. Si crea in questo modo una classifica di merito a seconda di chi contrae l’infezione in cui gli “altri” possono essere più o meno indulgenti. Ad esempio, “i tossicodipendenti che contraevano la malattia attraverso la condivisione di aghi contaminati erano percepiti come persone che commettevano (o completavano) una sorta di suicidio involontario” (Sontag, 1988: 15), mentre “gli omosessuali promiscui che portavano le loro abitudini sessuali alle estreme conseguenze, con l’illusoria convinzione che tutte le malattie sessualmente trasmissibili fossero relativamente innocue, potevano essere visti come edonisti radicali” (*ibid.*). Paradossalmente, coloro a cui non

¹¹ “L’AIDS è generalmente considerata la terza e ultima fase di un processo che prevede per prima cosa l’infezione del virus dall’immunodeficienza umana (HIV) e la comparsa dei primi segni di aggressione al sistema immunitario, a cui segue poi un periodo di latenza tra l’infezione e la comparsa dei sintomi ‘rivelatori’” (Sontag, 1988: 11)

sarebbe stato possibile imputare la responsabilità morale di aver contratto l'infezione, ovvero gli emofiliaci e le vittime di trasfusioni di sangue infetto, in realtà erano “talvolta discriminati come gli altri da persone spaventate, e potenzialmente rappresentavano una minaccia ancora maggiore perché, a differenza di coloro che venivano già stigmatizzati, erano più difficili da identificare” (*ibid.*)

Se analizzata nei suoi aspetti inerenti allo stigma, questa malattia infettiva rappresenta un caso straordinario di quanto e come ci siano, coesistano e s'intersechino più livelli di stigma, secondo quel modello teorico di stigma multiplo chiamato “stigma intersezionale”, nel quale diversi “attributi screditanti” concorrono per influenzare il sé.

Secondo Alonzo e Reynolds, le cause per le quali le persone sieropositive vengono stigmatizzate sono:

- a) perché queste persone diventano sinonimo di comportamenti devianti, sia come prodotto che come produttore di tali comportamenti;
- b) perché l'HIV/AIDS è considerata una responsabilità dell'individuo;
- c) perché l'HIV/AIDS è contaminata da una credenza religiosa sulla sua immoralità e/o si pensa che essa sia stata contratta attraverso un comportamento moralmente sanzionabile e quindi si ritiene che rappresenti una macchia caratteriale;
- d) perché l'HIV/AIDS viene percepita come contagiosa e minacciosa per la comunità;
- e) perché l'HIV/AIDS viene associata a una forma di morte indesiderabile e antiestetica;
- f) perché l'HIV/AIDS non è ben compresa dalla comunità dei non addetti ai lavori ed è vista molte volte negativamente dagli stessi operatori sanitari (Alonzo e Reynolds, 1995: 305).

La prima fase, definita “a rischio”, non rappresenta uno stadio effettivo del decorso della malattia da HIV ma, al contrario, specifica un periodo di incertezza nella traiettoria dello stigma e si verifica quando un individuo teme che i suoi comportamenti o contatti lo abbiano messo a rischio di infezione, o teme che gli altri lo considerino a rischio. Anche se le persone che la medicina definisce burocraticamente “a rischio” rispetto a una “popolazione generale” che non lo sarebbe possono non essersi sottoposti a test specifici per l'individuazione del virus dell'HIV, esse sono consapevoli del rischio percepito, e il significato e le conseguenze dell'HIV/AIDS si manifestano nella tipologia di stigma chiamata “stigma percepito”, in cui si può essere sospetti anche agli occhi degli altri. Gli individui giudicati a rischio vivono così con l'idea di ciò che potrebbe accadere loro, in sostanza convivendo con una paura pre-stigmatizzante. Rifacendomi alle parole di Alonzo e Reynolds (*ivi*: 307), essi rappresentano una sorta di “preoccupati bene” o i “socialmente preoccupati bene”, cioè gli individui la cui preoccupazione iniziale di essere appartenenti a un gruppo considerato “a rischio” non è interamente legata alla malattia in sé, ma ai rischi sociali di essere percepiti come parte di quel gruppo; come nota Susan Sontag, l'appartenenza al gruppo “a rischio” riflette “l'idea arcaica di una

comunità contaminata che la malattia ha giudicato” (Sontag, 1988: 32), pertanto coloro che ne fanno parte temono di essere annoverati fra quelli che la società in qualche modo stigmatizza. Da questo punto di vista, essi iniziano ad assumere la prospettiva dei loro stessi condannatori e a interiorizzare i significati attribuiti alla categoria stigmatizzata di cui farebbero parte, applicando sul loro sé la visione negativa degli altri.

Parallelamente alla percezione che l'individuo ha di sé stesso come membro di categorie ritenute “a rischio” e che anche gli altri possono contribuire ad alimentare, esiste inoltre la problematica della gestione del proprio stato di vulnerabilità. A questo proposito, la negazione è uno dei principali meccanismi di lotta alla malattia (“coping” in inglese) discussi in letteratura.

Essa è un atteggiamento con cui gli individui possono diminuire il rischio percepito e forse ignorare le informazioni educative rilevanti, anche se ci possono essere casi in cui la persona “a rischio” che è consapevole di esserlo “flirta” con le sue potenziali conseguenze.

Una forma più sottile di negazione può essere una “sospensione della possibilità” del rischio di infezione o un senso di invulnerabilità all'infezione: Come sottolineano Moynihan, Christ e Silver (1988: 380), trattare le persone definite tradizionalmente “a rischio” di HIV in termini categoriali piuttosto che in termini di comportamenti a rischio ha ridotto la percezione del rischio stesso e incoraggiato quella che loro hanno definito una “sospensione della possibilità”.

Questa fase può concludersi con la decisione di non sottoporsi al test per gli individui che si considerano “a rischio” e prevenire un possibile risultato positivo; in questo caso, la conoscenza fornita dall'esame può essere considerata troppo stigmatizzante e minacciosa in termini di potenziale rifiuto da parte di familiari, partner, amici e colleghi, e alcune persone potrebbero considerare la diagnosi come causa di discriminazione e messa a repentaglio delle proprie libertà civili.

È perciò comprensibile il fatto che in tanti aspettino molto tempo prima di decidersi a sottoporsi o meno al test, preferendo a volte uno stato di HIV ambiguo e l'opportunità di flirtare con la possibilità di avere un'identità stigmatizzata: se da un lato, infatti, la conoscenza del risultato del test può alleviare l'ansia sul proprio sierostatus, dall'altro il riconoscimento di essere a rischio potrebbe rappresentare un'ammissione di devianza agli occhi della società e, come già detto, un'assunzione della prospettiva di chi condanna.

In molti casi, a ciò si aggiunge un insieme di sentimenti ed emozioni intime, tra cui un certo grado di paura, ansia e disgusto di sé. In questa fase liminale, dunque, molti individui possono guardare al futuro con angoscia e temere la perdita della personalità e del senso di sé; in molte circostanze, la paura e l'idea di ciò che potrebbe accadere loro diventano realtà nel momento in cui passano dallo stato di rischio prestigmatico alla diagnosi o alla positività all'HIV.

Una persona può essere diagnosticata come sieropositiva all'inizio o alla fine della traiettoria della malattia da HIV; in ogni caso, che la diagnosi positiva sia precoce o tardiva, essa comporta problemi e stress specifici. Dopo la diagnosi che attesta la sieropositività, si assiste tipicamente a una risposta di stress caratterizzata da incredulità, intorpidimento e negazione, seguita da rabbia, agitazione acuta, ansia dirompente e sintomi depressivi. Inoltre, si fanno pressanti le questioni che riguardano i cambiamenti di identità e di autostima, l'occultamento, la scoperta e la divulgazione del proprio stato di salute: chi scopre di avere l'infezione deve fare i conti con il significato e le conseguenze del proprio sierostato soprattutto in relazione alla "gestione delle informazioni" (Goffman, 2018 [1963]), cioè alla possibilità o meno di divulgare la notizia a compagni, familiari, amici e altre persone ritenute importanti, senza contare il fatto di dover far fronte allo stigma percepito e potenzialmente attuato associato alla sua nuova condizione appresa.

Siegel e Krauss suggeriscono che le maggiori preoccupazioni che la persona sieropositiva deve affrontare sono la paura del rifiuto, evitare la pietà, il desiderio di risparmiare ai propri cari il dolore emotivo e la preoccupazione per la discriminazione (Siegel e Krauss, 1991: 17; cit. in: Alonzo e Reynolds, 1995: 308).

In certi casi, soprattutto durante i primi tempi quando l'infezione era diffusa prevalentemente fra le cosiddette categorie "a rischio", divulgare la propria sieropositività significava rivelare anche il proprio orientamento sessuale, le proprie abitudini sessuali e identità che fino a quel momento erano rimaste private: un caso esemplare è quello degli emofiliaci, a cui negli Stati Uniti è stato incoraggiato di negare la propria emofilia e successivamente di negare la propria positività all'HIV per paura di essere associati all'omo-bi-sessualità e all'utilizzo di droghe iniettabili (Scheerhorn, 1990: 824).

In questa fase della traiettoria dello stigma la preoccupazione che grava maggiormente su colui o colei che ha appreso di essere sieropositivo è come affrontare le conseguenze di una possibile divulgazione della diagnosi, dal momento che lui o lei possono aver già visto e sentito le conseguenze dello stigma tra gli altri, dovendo quindi gestire accuratamente e prudentemente l'informazione, di solito con enorme dispendio di stress e tensione.

È un momento nel quale si manifesta un'interazione e un'intersezione tra la traiettoria biofisica della malattia, quella della società e quella dello stigma perché gli individui devono contemporaneamente fare i conti con la qualità e le possibilità di vita che cambiano, con la morte che fino a qualche tempo fa era pressoché certa e con ciò che essi simboleggiano per la società.

La fase successiva, che viene chiamata "latente", è un periodo della traiettoria della malattia che è asintomatica, occultabile e presumibilmente la meno invadente e disturbante dal punto di vista biofisico; tuttavia, essa può dar luogo ancora a sentimenti intimi di ansia e di stress.

Se da una parte, infatti, l'evoluzione della malattia è quiescente, dall'altra persiste un elemento potenziale di stigma percepito in termini di paura del rifiuto e dell'isolamento.

Triplet e Sugarman sono dell'idea che lo stigma percepito sia in realtà giustificato dal momento che l'AIDS avrebbe il più basso potenziale di attrazione interazionale all'interno del novero delle varie malattie croniche (Triplet e Sugarman, 1987: 265; cit. in Alonzo e Reynolds, 1995: 309) e questa sua caratteristica si ripercuoterebbe anche negli ambienti sanitari, dove gli stessi medici esprimerebbero atteggiamenti negativi nei confronti dei pazienti affetti da HIV e AIDS (Yedida et al., 1993: 272; cit. in: Alonzo e Reynolds, 1995: 309).

Generalmente, la dissimulazione diviene quindi una scelta intrapresa da chiunque sia nelle condizioni di poterla fare, in primo luogo perché è vista come una difesa contro lo stigma; tuttavia, l'intenzione di non rivelare la propria condizione può non essere una strategia adeguata per fronte al disagio correlato alla malattia.

Ciò è dovuto al fatto che le persone asintomatiche che rientrano all'interno di questa fase devono convivere con sentimenti di vergogna, autocolpevolizzazione e paura del rifiuto o dell'abbandono da parte di coloro che rivestono un ruolo importante nella loro vita e, non da ultimo, con il timore dello stigma messo in atto.

I pazienti sieropositivi a questo punto possono sperimentare l'isolamento, l'alienazione, e cominciare a costruirsi un'identità che Goffman definirebbe "degradata" in quanto influenzata dallo stigma, senza contare la tensione emotiva dovuta alla vigilanza richiesta per mantenere la menzogna.

Inoltre, decidendo di occultare la diagnosi, il paziente si priva del sostegno sociale derivante da una rete di supporto per persone con HIV che sarebbe disponibile per lui in condizioni di franchezza. Talvolta chi decidesse di non rivelare il proprio sierostatus potrebbe incorrere anche nell'ostilità di persone a lui care che si sentirebbero offese di non essere state coinvolte, sebbene la dinamica di divulgazione della notizia riguardante la propria sieropositività all'interno della famiglia sconti piuttosto la reticenza dei malati stessi per motivi legati a un loro possibile rifiuto da parte dei familiari. Se per quanto riguarda i casi di cancro è spesso la famiglia che tende a non rivelare la diagnosi al paziente, nel caso dell'AIDS, invece, è più comune il contrario (Sontag, 1988: 21).

Come nel caso del cancro, avere l'HIV infatti può essere percepito scandaloso, un fatto che mette a repentaglio la vita sentimentale, la carriera lavorativa o semplicemente l'opportunità di avere un lavoro, per cui i pazienti che ne sono affetti di solito sono estremamente schivi, se non addirittura riservati riguardo alla loro malattia (Sontag, 1978: 3).

Possono verificarsi casi in cui l'individuo sia fortemente motivato a sostenere la sua partecipazione alle attività sociali e lavorative per non far sapere o insospettare gli altri della sua condizione di

sieropositività, e si impegni così in azioni che allontanano e negano la diagnosi, come il sesso non protetto con partner inconsapevoli o la condivisione di aghi.

Tuttavia, in questo modo egli disconosce la sua sieropositività a costo di mettere a repentaglio la vita degli altri.

Quando la persona sieropositiva è consapevole del suo sierostato e si trova sul punto di dover gestire l'informazione, essa può sperimentare la paura opprimente dello stigma e di un possibile rifiuto da parte dei familiari, degli amici e dei compagni: d'altra parte, è in questo frangente che lui o lei ha il vantaggio di scegliere il momento in cui rendere partecipi gli altri della diagnosi, in molti casi attenuando il possibile rifiuto scegliendo di rivelare gradualmente le notizie sulle proprie condizioni di salute e decidendo il tipo e la quantità di informazioni da divulgare.

Anche se la traiettoria dell'HIV/AIDS non è ancora "manifesta" e quindi inequivocabilmente riconoscibile, nella fase di "latenza" l'accesso dell'individuo ai benefici umanizzanti del rapporto sociale libero e gratuito comincia ad essere in qualche modo compromesso (a causa della "gestione delle informazioni" e della realizzazione dello stigma).

La fase "manifesta", infine, compare dopo il periodo di latenza e comincia a disseminare nell'organismo i segni tangibili dell'infezione, oramai divenuta dal punto di vista biomedico una sindrome caratterizzata da più infezioni di tipo opportunistico e/o tumori molto debilitanti.

In questa fase, per lo meno nei suoi momenti iniziali, l'interazione tra le questioni di identità sociale, dello stigma e del processo biofisico della malattia s'intensifica.

Lo stigma legato all'infezione, che in questo stadio può anche essere asintomatica, è dovuto in alcuni casi al fatto che il paziente inizia il trattamento antiretrovirale, comportando un aumento della discriminazione in quanto la terapia viene associata all'HIV/AIDS; per questo motivo alcune persone potrebbero essere incline a rimandare il trattamento antiretrovirale, soprattutto se molto asintomatiche.

Esse si trovano così di fronte a un dilemma, ovvero se assumere la terapia e riconoscere a sé stessi e agli altri di avere l'HIV, oppure non assumere i farmaci e continuare un periodo di normalizzazione o negazione del proprio stato di salute illudendosi di essere uno dei sopravvissuti sieropositivi a lungo termine che potrebbero sfuggire all'AIDS (long survivors).

Come nel caso di qualsiasi malattia cronica, l'aderenza al piano terapeutico può trovare l'accordo dei pazienti o, al contrario, il loro netto rifiuto; secondo Strauss, il vero motivo per il quale molti non intraprendono i trattamenti terapeutici non deve essere ricercato nella stupidaggine o nell'ignoranza

medica di chi mette a repentaglio la propria vita, ma nelle difficoltà che questi trattamenti prolungati nel tempo comportano sia dal punto di vista economico che sociale¹².

In questo senso, le terapie talvolta presentano persino più difficoltà che i sintomi stessi (Strauss, 1975: 21).

Esse, inoltre, anche se venissero accettate, non lo sarebbero in maniera automatica ma verrebbero giudicate sia sulla base della loro efficacia sia della loro legittimità, o in nome di entrambe: in aggiunta, le terapie sarebbero adottate e di conseguenza risultare aderenti solo se soddisfacenti certe condizioni, le quali si profilano più di natura sociale che medica. Alcune di queste sono:

1. Il fatto che ci sia un'iniziale o continua fiducia nel medico o chiunque altro prescriva la terapia;
2. Il fatto che nessun rivale si sostituisca al medico nella sua legittimità;
3. Il fatto che ci sia l'evidenza che la terapia lavori sia per controllare i sintomi che la stessa malattia o entrambi;
4. Il fatto che non appaiano effetti collaterali angoscianti, spaventosi;
5. Il fatto che gli effetti collaterali siano superati dal sollievo dei sintomi o da una paura sufficiente della malattia stessa;
6. Il fatto che ci sia una relativa non interferenza con importanti attività quotidiane, siano esse del paziente o delle persone a lui vicine;
7. Il fatto che i benefici percepiti della terapia non siano superati da un impatto negativo sul senso d'identità del paziente (*ibid.*).

Oltretutto, queste valutazioni vengono prese in considerazione dal paziente non solamente prima di iniziare o meno il piano terapeutico, ma sono messe al vaglio durante tutto il ciclo di terapia eventualmente intrapreso.

Quando le condizioni biofisiche del paziente si aggravano, è la traiettoria della malattia che inizia a guidare il comportamento di coping (ovvero di lotta allo stigma dal punto di vista psicologico e sociale): l'identità "normale" dell'individuo viene essenzialmente consumata e spodestata da quella stigmatizzata dell'AIDS attraverso infezioni opportunistiche e/o tumori debilitanti, ripetuti ricoveri, cambiamenti fisici, debolezza, dipendenza dagli altri e, in certi casi, maggiore isolamento sociale (Alonzo e Reynolds, 1995: 311).

Come osserva Coleman, infatti, con il progredire della malattia "lo stigma spesso si traduce in un tipo speciale di mobilità verso il basso" in cui lo stigmatizzato "perde il suo posto nella gerarchia sociale" (Coleman, 1986: 214, in: Alonzo e Reynolds, 1995: 311).

¹² L'opera di Strauss si riferisce al contesto statunitense, dove allora come oggi le spese sanitarie sono totalmente a carico del paziente.

È probabile che in questa fase le persone con AIDS diventino sempre più isolate nel corso del tempo, con minor opportunità d'interazione sociale libera e, poiché la malattia diventa sempre più difficile da nascondere, esiste una maggiore possibilità di essere identificati con lo stigma.

Le interazioni tra gli "screditati" e i "normali" riflettono una generale diminuzione della spontaneità e un aumento della tensione, ma è l'interazione sociale in generale che risente dell'evoluzione negativa della malattia e dei processi psicologici che investono i pazienti.

Il decorso della malattia è giunto a un punto in cui alcune persone possono accorgersi che l'individuo è malato, nonostante il fatto che i primi sintomi e i segni lasciati dall'HIV/AIDS siano nascosti ai più; costoro vengono soprannominati "saggi" e possono appartenere alla cerchia dei familiari, dei partner e degli amici che conoscono bene il rischio dell'individuo e soprattutto i segni e i sintomi dell'AIDS manifesto precoce.

Sebbene il malato di HIV/AIDS possa sentirsi bene, gli "altri" possono comportarsi nei suoi riguardi come se lui o lei fosse malato, incapace di svolgere le attività quotidiane e soprattutto non in grado di essere la persona di un tempo. In questo modo, lo stigma viene attuato quando gli altri evitano la persona con AIDS e/o limitano l'interazione sociale con lei.

Allo stesso tempo, di pari passo con l'insorgere dei sintomi e dei segni manifesti della malattia e la consapevolezza degli "altri" sullo stato di salute del paziente, può verificarsi il caso che emergano fonti inaspettate di sostegno e simpatia per superare l'interazione ridotta.

Una di queste è la ricerca di senso e di conforto offerta dalla religione, come dimostrato da diverse testimonianze di pazienti che hanno trovato o rafforzato un sentimento di pace e serenità grazie ad essa. Per esempio, nel libro autobiografico di Aurelio Andreoli, "Il bacio di Francesco: un credente nella notte dell'AIDS", in cui l'autore racconta la sua esperienza di malattia e i volti amici scomparsi "a pezzi, a frammenti, a blocchi di episodi, nel tentativo di scavare qua e là nel cosmo oscuro dei malati di AIDS" (Andreoli, 1999: 49), si percepisce la fede in un cristianesimo solidale e autenticamente comunitario che può rendere possibile l'inclusione sociale del malato da parte delle persone sane e un sollievo, se non alla sofferenza del corpo, al peso della solitudine e della "diversità".

Scrive Andreoli:

"In tutti questi anni ho chiesto inutilmente la remissione per tutti i malati di AIDS, ricordando l'episodio del lebbroso guarito, nel Vangelo di Matteo (8, 1-3). «Quando egli discese dal monte, molta folla si mise a seguirlo. Ed ecco che un lebbroso, avvicinandosi, si prostrò davanti a lui dicendo: 'Signore, basta che tu lo voglia, puoi mondarmi'. Gesù stese la mano e lo toccò

dicendo: 'Lo voglio, sii mondato'. All'istante la lebbra scomparve»

(Andreoli, 1999: 40)

In questo noto episodio del Vangelo, "Il lebbroso guarito", Gesù infrange il tabù imposto dalla società ebraica del tempo di toccare il lebbroso e addirittura lo guarisce; raccomandando al miracolato di darne notizia al sacerdote, il quale era preposto dalla legge ebraica a diagnosticare i casi di lebbra e di conseguenza a emarginare i lebbrosi in luoghi separati e lontani dal resto della comunità, Cristo prega affinché ci sia una riammissione nella comunità civile. Secondo la morale giudaica si trattava di "esseri immondi" che avevano l'obbligo di dichiarare la loro presenza quando giungevano nelle vicinanze di centri abitati e in situazioni di assembramento, agitando dei campanelli e urlando "Immondi, immondi!" per richiamare l'attenzione della popolazione su di loro e sullo stigma che li contraddistingueva.

Gesù sfida cristianamente le barriere invalicabili di una società che condanna gli appestati in qualità di capri espiatori, visti dalla gente come "contaminatori morali", e offre loro una riabilitazione sociale. Se è lecita una similitudine tra l'epidemia di peste tradizionale e l'epidemia di AIDS odierna almeno dal punto di vista metaforico, ci rammenta Andreoli, allora il malato ha il bisogno, e il diritto, di sentirsi accettato e rimanere nel mondo fino alla fine. La potenza evocativa del bacio ai lebbrosi con cui i santi un tempo esorcizzavano la paura e l'egoismo dei benpensanti deve rinnovarsi anche oggi. Perché in fondo, ci dice l'autore:

"Non c'è colpa nella malattia [...]. Bisogna combattere contro tutti i pregiudizi, contro tutte le accuse, contro l'orrore offerto e provocato dagli altri con una copiosità mai vista prima. Qualcuno ci urla dietro la parola terribile: AIDS! Credono che sia un'accusa, trovano il silenzio. Don Orione diceva che non c'è spazio per la colpa e per il peccato laddove c'è molta sofferenza" (Andreoli, 1999: 55).

Generalmente, tuttavia, è stato notato che la maggior parte delle persone rese vulnerabili all'HIV/AIDS dai loro comportamenti a rischio si allontanano dalle istituzioni religiose organizzate e dai valori e significati che esse trasmettono.

Nel cercare un sostegno religioso, infatti, molte persone affette da HIV possono essere costrette ad accettare la prospettiva di chi le condanna e quindi a introiettare le accuse di una "colpa", come avviene sempre nel caso del cristianesimo, ma visto da un'altra prospettiva.

Susan Sontag ci ricorda come sia stato proprio il cristianesimo, per l'appunto, a imporre idee più moralizzate anche sulla malattia, creando gradualmente un legame più stretto tra questa e la "vittima". Il concetto di malattia come punizione ha generato l'idea che la malattia potesse essere una punizione particolarmente adatta e giusta (Sontag, 1978: 26).

Così, invece di promuovere la tolleranza, la religione può di fatto rafforzare lo stigma.

Oltre alla religione, altre forme di supporto possono essere i gruppi di sostegno, i quali costituiscono una comunità "propria" in cui i membri condividono lo stigma e dimostrano di essere persone accettate e disposte ad accettare.

Allo stesso tempo, consentono la realizzazione di un forum in cui l'individuo può diventare un "eroe dell'adattamento", ovvero, citando Goffman:

"[La natura di un 'buon adattamento'] richiede che l'individuo stigmatizzato si accetti gioiosamente e senza imbarazzo come essenzialmente uguale ai normali e, allo stesso tempo, si sottragga volontariamente da quelle situazioni nelle quali le persone normali dichiarerebbero solo a denti stretti di accettarlo come simile. Dal momento che la linea di condotta per un buon adattamento viene indicata da coloro che assumono il punto di vista della società in generale, ci si dovrebbe chiedere che cosa significhi per i normali il fatto che lo stigmatizzato la segua. Significa che la difficoltà e il dolore di doversi portare uno stigma non saranno loro mai resi palesi; significa che le persone normali non dovranno ammettere a sé stesse quanto siano limitati il loro tatto e la loro tolleranza e che possono restare relativamente incontaminati da un contatto intimo con lo stigmatizzato, relativamente sicuri nelle loro credenze identitarie. È proprio da questi significati, infatti, che derivano i principi di un buon adattamento" (Goffman, 2018 [1963]: 144).

Cioè egli può dimostrare di trionfare di fronte alle avversità che gli sono state inflitte nel corso dello stigma.

Tuttavia, notano Alonzo e Reynolds, gli individui che non hanno legami con le comunità gay e con altre comunità in cui l'AIDS è più accettato, e più probabile che continuino a cercare di nascondere la loro diagnosi di AIDS come mezzo per affrontare lo stigma e siano meno propensi a frequentare altre persone o essere coinvolti in situazioni in cui la loro condizione di sieropositività possa essere identificata o debba essere riconosciuta (Alonzo e Reynolds, 1995: 312).

Quando il paziente si isola, non volendo più interagire di sua volontà o perché impossibilitato a farlo, un familiare stretto, un amico o un partner (il caregiver) inizierà di solito a svolgere la funzione di surrogato per quanto riguarda i suoi bisogni sociali e d'interazione. Pertanto, la "carriera morale" del malato di AIDS può risentire della capacità del caregiver di fornire una capsula protettiva e isolante. Tuttavia, questo comporta in molti casi che il caregiver venga investito da una sorta di stigma di ritorno, il cosiddetto "stigma di cortesia", anche se in altri può suscitare sentimenti completamente opposti di simpatia, coincidenti soprattutto con le fasi terminali della malattia.

Maggiori sentimenti di compassione possono essere provati in primis dai familiari stessi, i quali potrebbero ritenere inaccettabile continuare ad alimentare una tensione nella maggior parte dei casi sorta durante le fasi precedenti della malattia con una persona che sta morendo, e in secondo luogo, dal momento che l'attenzione terapeutica si sposta dalle terapie antiretrovirali a quelle convenzionali indirizzate alle infezioni opportunistiche e/o ai tumori debilitanti, anche la natura dello stigma può variare verso sentimenti più benigni associati ai trattamenti per il cancro e ad altre malattie che suscitano maggiore simpatia, soprattutto quelle associate all'angoscia e al grande disagio.

Se da un lato, infatti, le manifestazioni fisiche dell'AIDS, come la sindrome da deperimento o il sarcoma di Kaposi, possono suscitare simpatia in quanto segni visibili di declino fisico, dall'altro possono anche incutere una forte paura perché ricordano costantemente il proprio stato di contagiosità e "contaminazione" (*ibid.*).

In questa fase della traiettoria della malattia, l'individuo non solo diventa sempre più isolato e fisicamente meno capace di infettare gli altri, ma diviene anche sempre più difficile per lui "passare" (il termine utilizzato da Goffman è "passing") per non infetto, rappresentando per gli "altri" nuovamente una minaccia estrema, con spunti visivi che rafforzano la percezione del contagio e dello status di "lebbroso".

Scrivono Alonzo e Reynolds nelle conclusioni riassuntive dell'articolo del 1995, allineandosi d'altra parte a quanto già affermato circa trent'anni prima da Goffman e riassumendo cosa rappresenti lo stigma tout court, che la natura unica dell'HIV/AIDS con le sue fasi di rischio, diagnosi, "latente" e "manifesta", si presta a:

"Molti cambiamenti dinamici e impegnativi nel modo in cui l'individuo e gli altri devono affrontare le questioni relative alla costruzione e alla gestione dello stigma. All'inizio di una carriera stigmatizzante, l'individuo a rischio deve affrontare le questioni relative al proprio 'corpo colpevole'. Si deve poi affrontare la natura costruttiva dello stigma dell'HIV/AIDS, le identità nascoste e gli stress che emergono dal controllo e dalla gestione delle

informazioni. Quando la natura manifesta dell'AIDS inizia a rendersi evidente, lo stigma come 'abominio del corpo' è rivelato e questa rivelazione è accompagnata da gravi sentimenti di stigma. Mentre le prime manifestazioni comportano una maggiore sensibilità ai cambiamenti corporei, ogni cambiamento e sensazione nell'ultima fase della malattia annuncia molteplici problemi sociali, psicologici e culturali che devono essere affrontati al di là delle manifestazioni cliniche iniziali, secondarie e terziarie delle infezioni opportunistiche" (Alonzo e Reynolds, 1995: 314).

È essenziale, dunque, studiare la delicata ed emergente interazione tra la traiettoria della malattia, la struttura costruttiva della traiettoria dello stigma e le lotte umane degli individui che vivono questa esperienza di malattia socialmente e fisicamente fatale.

Lo stigma molte volte è espansivo, pervade tutti gli angoli dello spazio e dell'identità di una persona, mentre in altre è contenibile relativamente alla traiettoria della malattia e, anche indipendentemente da essa, limitato e controllabile in termini di conseguenze.

Il parallelismo tra le varie fasi delineate da Alonzo e Reynolds a proposito dell'infezione da HIV (1995) e la nozione di "traiettoria" riguardante le malattie croniche così come rappresentata da Strauss (1975) è a mio avviso molto importante perché la forma della traiettoria non è semplicemente una caratteristica fisiologica obbiettiva, ma qualcosa su cui incide la consapevolezza del malato di percepirsi ed essere percepito in quanto tale.

Alla luce di quanto già detto sulla natura biopsicosociale della traiettoria di HIV/AIDS, ne consegue che ci saranno determinate aspettative sul decorso della malattia a seconda di come il paziente arriva alla diagnosi, accetti la sua condizione di sieropositivo e affronti le problematiche non solo in relazione alla sua condizione biomedica, ma anche e non da ultimo umana e sociale.

2.3. Il concetto di stigma

Il concetto di stigma è contenuto all'interno dell'opera di Erving Goffman "Stigma. Note sulla gestione dell'identità viziata" (Goffman, [1963] 2018), libro pionieristico per gli studi di scienze sociali pubblicato originariamente nel 1963 e di fondamentale importanza in quanto per la prima volta veniva teorizzato e analizzato in campo sociologico il fenomeno. Storicamente, la parola risale al periodo greco classico e designava un "marchio" con cui contrassegnare i gruppi emarginati e rendere pubblico in questo modo il loro status. A partire da questa definizione originaria, Goffman riprese e ampliò il concetto sulla base delle ricerche che condusse negli Stati Uniti presso gli ospedali

psichiatrici (Goffman, 2010)¹³ e a contatto con persone che la società considerava “devianti”, come i deformati fisici e gli omosessuali.

Egli ridefinì lo stigma come “un attributo che è significativamente screditante” o come una “relazione fra un attributo e uno stereotipo”, capace di degradare socialmente la persona che lo possiede perché marcatore di “una differenza indesiderabile”, svalutandone in questo modo l’umanità.

Questa differenza collocava lo stigmatizzato all’interno di una categoria deviante, come ad esempio quella dei malati di mente o dei deformati fisici oppure di persone che adottavano comportamenti deprecabili agli occhi della società, come nel caso di criminali e omosessuali.

“Innanzitutto, ci sono gli abomini del corpo, le varie deformazioni fisiche. Poi ci sono i difetti del carattere dell’individuo, percepiti come debolezza di volontà, passioni sfrenate o innaturali, credenze pericolose e inflessibili, disonestà, che vengono dedotti dalla conoscenza di un’attestazione o documentazione relativa, per esempio, a patologie mentali, condanne penali, uso abituale di stupefacenti, alcolismo, omosessualità, disoccupazione, tentativi di suicidio e radicalismo politico. Infine, ci sono gli stigmi tribali della razza, della nazione e della religione, che possono essere trasmessi attraverso la discendenza e che contaminano allo stesso modo tutti i membri di una famiglia”. (Goffman, 2018: 30)

L’appartenenza a questi gruppi significa l’applicazione di regole e sanzioni da parte della società, secondo una visione che potremmo definire normotetica. L’individuo che non può conformarsi alla norma perché impedito dalla sua condizione sociale – non si tratta infatti di una questione di solo desiderio o sola di volontà di attenersi alla norma – incorrerebbe in problemi di ordine psicologico in quanto verrebbe minata la qualità della sua identità sociale effettiva, cioè quella tipologia identitaria che verrebbe confermata da una situazione interazionale.

Il tentativo di definire lo stigma è stato successivamente ripreso da altri studiosi ed è stato oggetto di un lavoro sinergico da parte di diverse discipline, mediante approcci non solo sociologici o antropologici, ma soprattutto appartenenti alla psicologia sociale. Ciascun apporto disciplinare ha contribuito a pensare e a ridefinire le idee di stigma e stigmatizzazione dal punto di vista teorico, non riuscendo tuttavia a precisare definitivamente il loro significato.

Gli studiosi che successivamente si concentrarono sullo stigma si cimentarono in diverse ridefinizioni e modifiche semantiche e il concetto di stigma fu associato alle più diverse circostanze e agli status

¹³ La prima edizione dell’opera risale al 1961.

più disparati, sviluppandosi in modo autonomo e procedendo nella ricerca separatamente, su binari paralleli ma non comunicanti: fiorirono così letterature focalizzate su condizioni particolari connesse al fenomeno, dall'incontinenza urinaria alla lebbra (Sheldon & Caldwell, 1994; Opala & Boillot, 1996 in: Link & Phelan, 2001: 364), transitando per i problemi correlati all'HIV, alle malattie mentali e all'orientamento sessuale, in cui tutti i contributi concorsero nella definizione di concetti di stigma differenti. Per ciascuna di queste problematiche le ricerche si limitarono a un'indagine che prese in considerazione solamente alcuni aspetti, come il rapporto tra stigma e determinate caratteristiche, senza andare oltre la dimensione individuale e non tenendo conto degli aspetti strutturali.

Sostanzialmente, infatti, le due maggiori direttive intraprese dalla ricerca sullo stigma si sono concentrate sulla dimensione sociocognitiva o su quella strutturale, evidenziando problematiche di natura essenzialmente opposta.

Il primo approccio si è occupato delle percezioni degli individui, delle origini dello stigma nella cognizione umana e delle conseguenze che queste percezioni individuali hanno sulle interazioni sociali, mentre il secondo ha posto l'accento sui processi dinamici di natura sociale, economica e politica che producono e allo stesso tempo intensificano lo stigma e la discriminazione, sostenendo che il processo di stereotipizzazione non si può basare solamente su un processo di tipo cognitivo a livello individuale, ma deve tenere conto anche di processi sociali in costante evoluzione (Mahajan et al., 2008: 70). In altre parole, dunque, l'approccio sociocognitivo (e quindi individuale) si è focalizzato sulle credenze negative che certe persone associavano ad altre dal punto di vista relazionale, riducendo la problematica a qualcosa che si trova nella persona stigmatizzata e non prendendo minimamente in considerazione le condizioni strutturali che escludevano le stesse persone dalla vita sociale ed economica.

Sebbene la visione sociocognitiva fosse quella prevalente e gli studi si concentrassero quasi esclusivamente sulla dimensione individuale, negli ultimi anni le discipline sociologiche e antropologiche hanno contribuito enormemente a una ridefinizione del concetto di stigma che prendesse in esame anche gli aspetti strutturali. Diversi scienziati sociali, infatti, hanno ritenuto utile considerare lo stigma in relazione a nozioni più ampie come quella di potere e dominazione, sostenendo la tesi che esso giocasse un ruolo chiave nel produrre e riprodurre relazioni di potere e controllo; studiare i fenomeni dello stigma e della stigmatizzazione sarebbe stato fondamentale per capire in che modo certi gruppi esercitassero una qualche forma di coercizione sugli altri e contribuissero in questo modo a replicare le diseguaglianze sociali attraverso l'emarginazione e l'esclusione sociali. La critica più forte mossa dalla prospettiva strutturale a quella sociocognitiva è che in alcuni contesti culturalmente differenti rispetto a quello occidentale, in cui la società è più individualistica, i fenomeni dello stigma e della stigmatizzazione sono fenomeni sociali legati a interi

gruppi di persone, e non sono semplicemente le conseguenze del comportamento individuale: è questo il caso, ad esempio, dei paesi in via di sviluppo in cui esistono saldi legami di fedeltà alle famiglie, al villaggio, al quartiere e alla comunità (Parker e Aggleton, 2003: 16-17). Lo stigma si delineerebbe in questo modo come un processo e non come una cosa in sé, dal momento che le “differenze indesiderate” e le “identità viziate” non esisterebbero naturalmente ma sarebbero create dagli individui e dalle comunità sulla base di motivazioni culturali (Maluwa et al., 2002: 4).

A conferma di ciò, sempre Parker e Aggleton (2003) suggerirono che l’enfasi posta da Goffman sullo stigma come “attributo screditante” avesse fatto intendere lo stigma come qualcosa di statico, come un tipo di cosa che inevitabilmente connotava socialmente la persona che ne era afflitta in modo negativo. L’individuo veniva così investito da un marchio infamante e derubricato dalla società, in virtù della sua differenza, tra coloro che erano valutati negativamente. In realtà, a una lettura più attenta, “Stigma” analizza le situazioni “miste” di contatto fisico o ravvicinato tra “normali” e stigmatizzati, sostenendo la tesi per la quale lo stigma non sarebbe qualcosa di effettivamente statico, ma il prodotto di situazioni interazionali in cui le identità sono costruite socialmente ed eventualmente “svalutate” da questo marchio, a dimostrazione di quanto già menzionato circa la natura processuale dello stigma (Parker e Aggleton, 2003: 14). Volendo riassumere in altre parole lo studio pionieristico di Goffman, dunque, possiamo dire che lo stigma che si crea mediante questo incontro relazionale

“Non riguarda soltanto un insieme di individui concreti che possono essere separati in due gruppi, gli stigmatizzati e i normali, quanto piuttosto un pervasivo processo sociale a due ruoli in cui ogni individuo partecipa a entrambi i ruoli, almeno in alcune relazioni e in alcune fasi della vita. I normali e gli stigmatizzati non sono persone, ma piuttosto punti di vista che vengono generati in situazioni sociali durante i contatti misti in virtù di norme di cui non si è consapevoli, ma che possono esercitare un’influenza su tale incontro” (Goffman, 2018: 159)

Una buona teorizzazione del processo di stigmatizzazione oramai condivisa in letteratura è quella di Link e Phelan (2001), secondo la quale esso avverrebbe seguendo un iter ben preciso: a) distinzione ed etichettatura delle differenze – le quali verrebbero evidenziate secondo il metro della salienza mediante processi sociali –; b) collegamento di queste differenze con stereotipi; c) creazione di una sorta di apartheid tra un “noi” e un “loro”, e d) perdita di status e conseguente discriminazione (Link e Phelan, 2001). Alcune differenze umane, infatti, sarebbero ritenute più importanti di altre e quindi più enfatizzate perché considerate tali dalla società sulla base di una selezione arbitraria; ciò

avverrebbe innanzitutto per una questione di semplicità e di necessità nella creazione di gruppi e si verificherebbe in relazione al tempo e al luogo¹⁴ della loro formazione. Proprio per il fatto di essere state deliberatamente selezionate come portatrici di significato rispetto ad altre caratteristiche e venire affibbate alle persone, esse vengono denominate “etichette” piuttosto che “marchi” o “attributi”: gli ultimi due termini non farebbero completamente chiarezza, infatti, sulla natura relazionale della scelta e oscurerebbero le forti motivazioni di carattere sociale. La fase successiva si realizza quando queste etichette o differenze umane selezionate in base alla salienza vengono associate a stereotipi; a partire dalla sua prima concettualizzazione da parte di Goffman nel 1963 è stato un argomento molto frequentato soprattutto dagli psicologi, in quanto era importante far luce sui processi di pensiero che rendevano possibili queste associazioni, e negli ultimi anni è tornato alla ribalta grazie all’approccio cognitivo sociale. Questo approccio si è concentrato soprattutto sugli automatismi che rendevano possibili le connessioni tra etichette e stereotipi ed ha dimostrato quanto esse siano “automatiche” e preconsce.

Inoltre, quando avviene questa attribuzione di stereotipi, la logica che s’instaura porta le persone a credere che gli “etichettati” siano fundamentalmente diversi da coloro che non lo sono, e in questo modo vengono giustificati più facilmente atteggiamenti lesivi nei loro confronti.

Si crea, dunque, una sorta di apartheid tra “noi” e “loro”, tra coloro che appongono delle etichette e le associano a caratteristiche negative e gli stigmatizzati, i quali possono venire degradati a tal punto da perdere la loro umanità e meritare così atteggiamenti orribili. Infine, dopo la selezione delle differenze e la creazione delle etichette, l’attribuzione di stereotipi e la separazione tra “noi” e “loro”, secondo il modello di Link e Phelan si concretizza la perdita di status e la discriminazione. Questo avviene perché si cerca di svalutare, rifiutare ed escludere le persone che sono oggetto di stigmatizzazione, impedendo loro l’accesso a buone opportunità di vita generali come il reddito, l’istruzione, il benessere psicologico, la condizione abitativa, il trattamento medico e la salute (Druss et al., 2000; Link, 1987 in: Link e Phelan, 2001: 378). Infatti, nel momento in cui una persona subisce l’apposizione di un’etichetta negativa associata ai relativi stereotipi, è vittima anche di un posizionamento verso il basso all’interno di una scala gerarchica di status e assume agli occhi di colui che stigmatizza delle caratteristiche indesiderabili.

Nel caso di persone affette da gravi disturbi psichiatrici, ad esempio, è stata studiata l’intera gamma di stereotipi negativi condivisi dalla popolazione generale negli Stati Uniti (Link, 1987; Rabkin, 1974; Roman & Floyd, 1981 in: Corrigan & Penn, 1999: 766) e in altre nazioni occidentali (Bhugra, 1989; Brockington, Hall, Levings & Murphy, 1993; Greenley, 1984; Harnre, Dahl & Malt, 1994; Madianos,

¹⁴ Ad esempio, certe caratteristiche fisiche di alcuni individui nell’Occidente del XIX sec. erano viste come segni della loro natura criminale (fisiognomica).

Madianou, Vlachonikolis & Stefanis, 1987 in: Corrigan & Penn, 1999: 766) attraverso le rappresentazioni cinematografiche e della stampa che avevano come tema comune la malattia mentale, individuando tre idee comuni: le persone con malattia mentale sono maniaci omicidi che devono essere temuti (1); esse hanno percezioni infantili del mondo che dovrebbero essere meravigliate (2); oppure sono ribelli, spiriti liberi (3) (Farina, 1998; Gabbard & Gabbard, 1992; Hyler, Gabbard & Schneider, 1991; Mayer & Barry, 1992; Monahan, 1992; Wahl, 1995 in: Corrigan & Penn: 766).

Ulteriori studi condotti sempre in quest'ambito hanno sottolineato come la malattia mentale sia generalmente disapprovata dall'opinione generale della società perché vista come una colpa, al pari della tossicodipendenza, della prostituzione e della criminalità. Atteggiamenti come questi aumentano la gravità delle disabilità associate alla malattia mentale, acuendo lo stigma e la discriminazione e, in alcuni casi, contribuendo a costruire un atteggiamento autodiscriminatorio nella stessa persona affetta dalla malattia. Altri studi hanno comparato gli effetti sul concetto di sé dell'individuo (self) di malattie considerate più stigmatizzanti di altre, come il cancro e l'HIV/AIDS (Fife & Wright, 2000), sottolineando come ci siano diverse percezioni e trattamenti differenti a seconda dei casi. Gli autori affermano che coloro che sono affetti da HIV/AIDS e cancro sono oggetto di stigma in quanto affetti da malattie dalla forte debilitazione fisica e dalla prognosi incerta, le quali rappresentano dal punto di vista sociopsicologico una forte causa di discriminazione. Più in dettaglio, le persone sieropositive sono fortemente stigmatizzate perché l'HIV/AIDS vengono associate con l'omosessualità e la tossicodipendenza, comportamenti considerati devianti; inoltre, a causa delle caratteristiche del virus e della malattia, in particolare il fatto che si trasmette per via sessuale, si addossano colpe e responsabilità aggravanti a coloro che ne vengono colpiti, in particolare perché le scelte intraprese sarebbero viste come scelte immorali.

Il cancro, contrariamente, pur essendo una fra le malattie più temibili soprattutto perché portatrice di forti debilitazioni fisiche e monito per tutti della fragilità umana, non viene connotato in maniera altrettanto negativa, soprattutto perché non apparterebbe a gruppi sociali moralmente repressibili. Per questo motivo, le persone che vivono con l'HIV e l'AIDS sperimenterebbero un alto grado di stigmatizzazione sotto forma di rifiuto e isolamento sociali, discriminazione economica e vergogna rispetto alle persone affette da cancro.

Anche la prospettiva sociologica oggi in voga nella letteratura sull'argomento afferma che lo stigma sarebbe la coesistenza di etichettatura, stereotipi, separazione, perdita di status e discriminazione in un contesto in cui viene esercitato il potere e costituirebbe, inoltre, una fra le cause delle disuguaglianze presenti nel campo della salute (Hatzenbuehler et al., 2013: 813).

In merito al rapporto tra stigma e potere, non vi sarebbe alcun processo di stigmatizzazione senza certe condizioni, come la totale dipendenza da fattori di ordine sociale, economico e politico: solamente coloro che detengono una qualche forma di potere sugli altri possono esercitare un'azione stigmatizzante sul gruppo dominato, sulla base della differenza che c'è fra il potere dei primi e il potere in mano ai secondi.

Sul rapporto tra stigma e salute, certe teorie sociologiche¹⁵ postulano che l'esistenza di alcuni fattori o circostanze sociali acuirebbero le diseguaglianze della salute, indipendentemente dall'evoluzione delle malattie, dalla consapevolezza dell'importanza dei fattori di rischio o dagli interventi sanitari per il fatto di condizionare, fra le altre cose, l'accesso alle risorse – conoscenza, denaro, potere, prestigio e connessioni sociali benefiche – che potrebbero essere utili per minimizzare le conseguenze della malattia. Le ricerche più recenti hanno dimostrato che l'insieme di queste risorse, comunemente chiamato status socioeconomico (SES), è fortemente correlato allo status di salute: più una persona vanta un SES alto, più avrà vantaggi in termini di salute (Hatzenbuehler et al., 2013: 814). Per lo stesso motivo, lo studio di Hatzenbuehler et al. ha sostenuto che lo stigma era una fra le cause di aumento dello stress e dello svantaggio sociale e che quindi giocasse un ruolo importante nell'ambito della salute della popolazione, allo stesso modo dello status socioeconomico, del razzismo e della discriminazione. Essere stigmatizzati perché appartenenti a una minoranza razziale/etnica o a un gruppo di orientamento sessuale, avere una storia di malattia mentale o l'essere stati incarcerati avrebbe potuto influire sull'accesso alle risorse; in questi casi la discriminazione è vista come la motivazione principale delle diseguaglianze che si ripercuotono, ad esempio, nel lavoro, nei salari, nei mutui bancari o altri prestiti, nell'alloggio, nella qualità e quantità dell'istruzione e nell'assistenza sanitaria.

Le questioni dello stigma e della stigmatizzazione sono state spesso associate ai fenomeni del pregiudizio e della discriminazione, anche se i due filoni storicamente si sono sempre sviluppati separatamente.

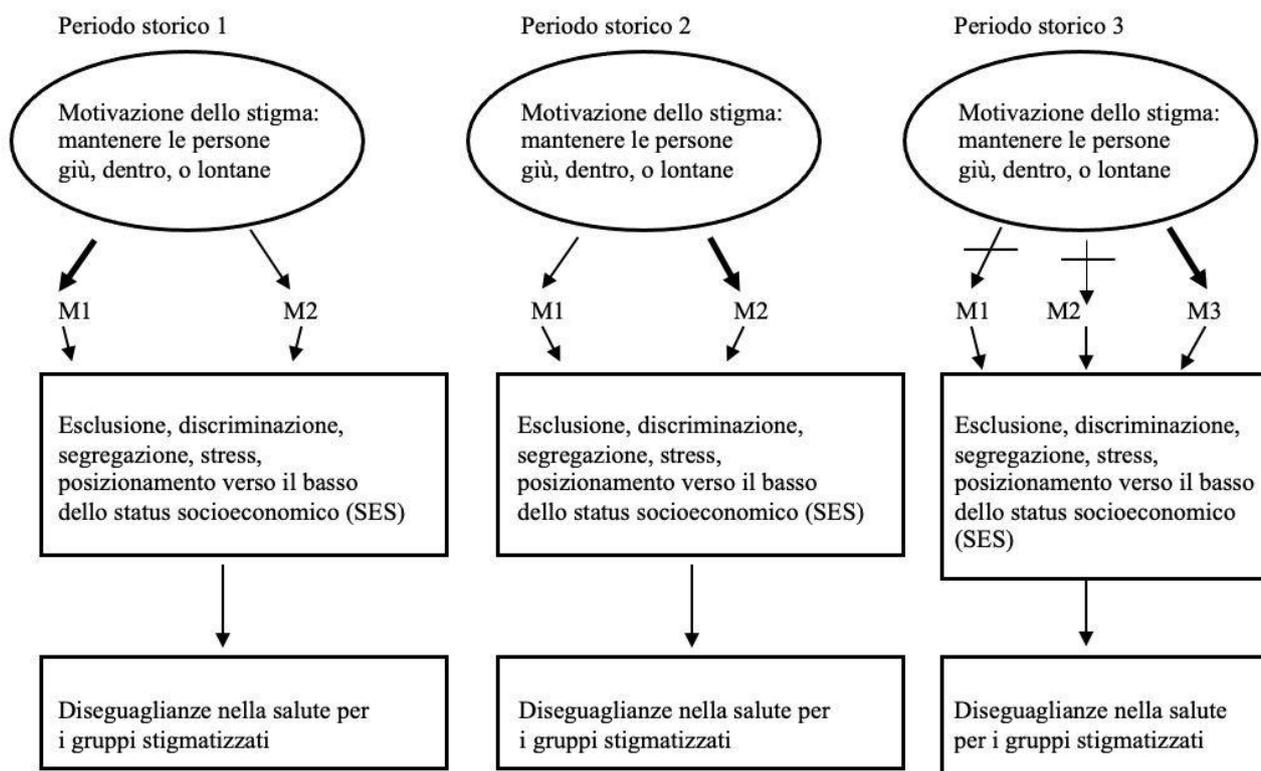
Se tradizionalmente gli studi sullo stigma sono stati inaugurati da Goffman nel 1963, quelli riguardanti il pregiudizio risalgono all'opera di Allport del 1954 "The Nature of Prejudice". Storicamente, i dibattiti sorti dalle opere pionieristiche di questi due autori si sono occupati di tematiche differenti, poiché, se per quanto riguarda il pregiudizio l'analisi si soffermava agli inizi soprattutto sulla questione razziale ed etnica, le ricerche sullo stigma si focalizzavano in particolar modo sulla salute (Parker, 2012).

Lo stigma e il pregiudizio rappresentano per Stuber (2008) due correnti di ricerca che hanno una stessa struttura concettuale. Egli è dell'idea che a variare siano solamente i soggetti d'interesse,

¹⁵ Esse sono denominate "teorie delle cause fondamentali".

sostenendo la tesi che questi due concetti siano fattori determinanti nella produzione e riproduzione di disuguaglianze nella salute.

Anche Phelan, Link & Dovidio (2008) sostengono che la bipolarità fra questi concetti non dovrebbe sussistere e che essi descriverebbero uno stesso problema, sebbene abbiano enfasi e focus diversi. Essi affermano, infatti, che esisterebbero tre funzioni dello stigma e del pregiudizio che metterebbero in evidenza le assonanze o le dissonanze fra questi due modelli: sfruttamento e dominio (1); applicazione delle norme sociali (2) ed evitare la malattia (3). La prima funzione si riferisce alle modalità che possiedono i gruppi dominanti di esercitare e perpetuare le disuguaglianze ai danni dei gruppi subalterni, fra le quali un'importanza particolare è rivestita dal ruolo legittimante dell'ideologia. La seconda, invece, alla necessità da parte della società di conformare i suoi membri alle norme sociali, prevalentemente di ordine morale o di carattere, disattese le quali l'individuo incorrerebbe nello stigma e nel pregiudizio; in questo caso, la funzione principale dei due atteggiamenti consisterebbe nel costituire un deterrente per il trasgressore affinché egli non cada nella devianza o rappresentare un monito per gli altri membri del gruppo che potrebbero eventualmente non rispettare le norme. La terza funzione, infine, ci ricorda che la nostra specie tenderebbe ad evitare le persone affette da alcune tipologie di malattie in base a motivazioni che si appellano alla psicologia evolutiva, insita cioè nel modo in cui la nostra specie si è evoluta, soprattutto evitando le minacce parassitarie dei propri simili. Questi autori utilizzano metaforicamente le espressioni, impiegate frequentemente anche da colleghi successivi e ormai divenute celebri, di “mantenere le persone giù/in basso” (sfruttamento), “mantenere le persone dentro” (applicazione delle norme) e “mantenere le persone lontane” (evitare la malattia).



Note: M = meccanismo di mediazione. La freccia spessa indica un effetto forte, mentre quella sottile un effetto debole. La freccia interrotta da un trattino indica un meccanismo bloccato.

La fig. mostra i meccanismi di mediazione multipli che riproducono svantaggi per i gruppi stigmatizzati ed è contenuta nell'articolo di Hatzenbuehler et al. a pp. 817.

In questa figura vengono rappresentati degli insiemi di circostanze in cui diversi meccanismi mediano tra il desiderio di tenere le persone stigmatizzate giù/in basso, dentro o lontane e i risultati dello stigma come l'esclusione, la discriminazione, la segregazione, lo stress e la diminuzione dello status socioeconomico (SES). Sul lato sinistro c'è il "Periodo storico 1", in cui gli obiettivi di coloro che attuano lo stigma sono raggiunti attraverso due meccanismi di mediazione, con una maggiore dipendenza dal meccanismo 1 (freccia spessa) e una minore enfasi sul meccanismo 2 (freccia sottile). Questi meccanismi raggiungono i fini desiderati escludendo, segregando, abbassando il SES, diminuendo il potere, o applicando una punizione per i comportamenti che coloro che attuano lo stigma considerano come non normativi. Nel "Periodo storico 2", gli sforzi contro lo stigma o qualche altro cambiamento sociale riducono l'efficacia del meccanismo 1 come mezzo per mantenere le persone giù/in basso, dentro o lontane. Ma la motivazione a stigmatizzare è invariata, così la dipendenza si sposta dal meccanismo 1 al meccanismo 2, permettendo di raggiungere gli stessi fini in modo diverso. Infine, nel "Periodo storico 3", entrambi i meccanismi sono effettivamente bloccati.

Coloro le cui motivazioni a stigmatizzare rimangono forti possono creare un nuovo meccanismo per raggiungere i fini desiderati, specialmente se i meccanismi precedentemente rivelatesi efficaci sono bloccati.

Un caso esemplare che ben si presta a questo modello è quello della gestione sociale dei malati di mente.

Infatti, durante l'arco temporale che comincia con l'istituzione dei manicomi nel XIX sec. e prosegue con la deistituzionalizzazione, protraendosi fino ai giorni nostri, si sono succeduti diversi meccanismi di mediazione, ma il disegno coercitivo retrostante è rimasto lo stesso. Sebbene inizialmente proposta come una politica benevola, la politica di segregazione manicomiale ha creato una ghettizzazione dei malati psichiatrici e un allontanamento delle problematiche sociali ad essi connesse; con l'avvento del movimento contro le istituzioni totali e lo smantellamento dei manicomi, i vecchi meccanismi di mediazione scomparvero e si riproposero nuovi problemi da risolvere. Fu tentata una nuova strategia con la successiva istituzione di comunità territoriali che avrebbero dovuto occuparsi dei pazienti psichiatrici, rimarcando di fatto i confini tra un "noi" e un "loro", ma si attirò i malumori di coloro i quali non volevano condividere i quartieri con tali strutture. Il "mantenere le persone lontane" rispetto alla gestione sociale dei malati psichiatrici non è stata l'unica politica coercitiva di coloro i quali volevano perpetuare lo stigma e attuare il processo di stigmatizzazione: anche "tenere le persone dentro" (attraverso l'applicazione di norme) ha contribuito, e secondo alcuni continua a contribuire, alla stigmatizzazione del diverso. Nel caso delle persone affette da problemi psichici, l'accesso all'alloggio sociosanitario, la gestione del loro denaro, o il controllo delle loro vite in funzione di comportamenti specifici (come l'assunzione di farmaci prescritti) si sono rivelati nuovi modi di far leva su questo gruppo stigmatizzato al fine di indirizzarlo verso comportamenti desiderati.

Monahan (Monahan, 2008, in: Hatzenbuehler et al., 2013: 817) afferma che in questa nuova situazione di contatto più ravvicinato con lo stigmatizzato, il tradizionale approccio basato sullo stigma della separazione cognitiva deve essere usato con maggiore frequenza di quando il problema è stato risolto tenendo le persone in manicomio. I senz'altro con malattie mentali possono essere confinati in una dimensione altra rispetto a un "noi" e ogni remora morale sulla loro indigenza può essere repressa, permettendoci di convivere con loro senza vederli veramente, mentre seguiamo la nostra routine. Tale riproduzione mantiene o aumenta la disuguaglianza sociale, economica e sanitaria: la motivazione a stigmatizzare o il potere di portare avanti tale motivazione devono essere affrontati, altrimenti persisteranno queste forme di ingiustizia sociale.

Attraverso la stigmatizzazione dell'altro, infatti, i membri del gruppo dominante o coloro che detengono una qualche forma di potere ottengono ciò che si prefiggono. Citando Hatzenbuehler et al. (2013), lo stigma rappresenta, come altri fattori chiave, un motore (driver) fondamentale che può

incidere sullo stato di salute della popolazione. Coloro che vogliono tenere gli altri giù, dentro o lontano e che hanno il potere di farlo non sono limitati a un insieme fisso di strategie: essi possono ricorrere ad altre modalità per il conseguimento dell'obiettivo, specialmente se i meccanismi precedentemente efficaci sono bloccati.

2.4 Lo stigma correlato all'HIV/AIDS

Alla luce di quanto espresso precedentemente sullo stigma in linea generale, il fenomeno della stigmatizzazione correlata all'infezione da HIV e alla conclamata sindrome di AIDS prende forma nel momento in cui un insieme di valori, atteggiamenti e credenze condivisi vengono associati alla malattia sia dal punto di vista culturale sia da quello individuale. L'infezione da HIV non comporta solamente una compromissione del proprio stato di salute, ma espone chi ne è affetto anche a uno stigma sociale che può cambiare radicalmente il modo in cui si percepisce e si interagisce con gli altri. Lo stigma associato all'HIV/AIDS costituisce anche un ostacolo significativo alla qualità di vita delle persone che convivono con l'infezione e che in molti casi si ripercuote sulla loro aderenza alle terapie antiretrovirali e alle visite sanitarie. È stato dimostrato, infatti, che lo stigma in HIV influisce sulla salute delle persone che ne sono vittime, in particolare su un'aderenza ai farmaci non ottimale, una minore aderenza alle visite, una maggiore depressione e quindi una qualità di vita complessivamente inferiore (Turan et al., 2016). Inoltre, lo stigma e la discriminazione legate all'HIV/AIDS interagiscono anche con le paure preesistenti sul contagio e sulla malattia, rappresentate da metafore come morte, orrore, punizione, colpa, vergogna e alterità, che hanno esacerbato queste paure, rinsaldando e legittimando i sentimenti e gli atteggiamenti negativi nei confronti delle persone con HIV/AIDS (Parker e Aggleton, 2002: 1). Le esperienze delle persone con HIV variano a seconda delle condizioni socioculturali in cui sono immerse. Ciò comporta una particolare attenzione agli aspetti strutturali e interpersonali specifici connessi allo stigma dell'HIV che esistono in un particolare contesto socioculturale. La natura dello stigma connesso all'HIV, compresi la sua prevalenza e i modi in cui viene espresso, varia a seconda dei contesti culturali. Coloro che si sono occupati dello stigma a partire da Goffman hanno posto l'accento sulla variabilità di questo fenomeno in relazione al contesto socioculturale. Per comprendere il fenomeno dello stigma all'interno di un particolare contesto socioculturale, è necessario innanzitutto studiare e analizzare i processi sociali che contribuiscono alla costruzione dello stigma correlato all'HIV in quel particolare contesto (Earnshaw e Kalichman, 2013: 26).

Partendo dalla definizione originaria di stigma come "attributo che è profondamente screditato", successivamente Goffman ribadisce:

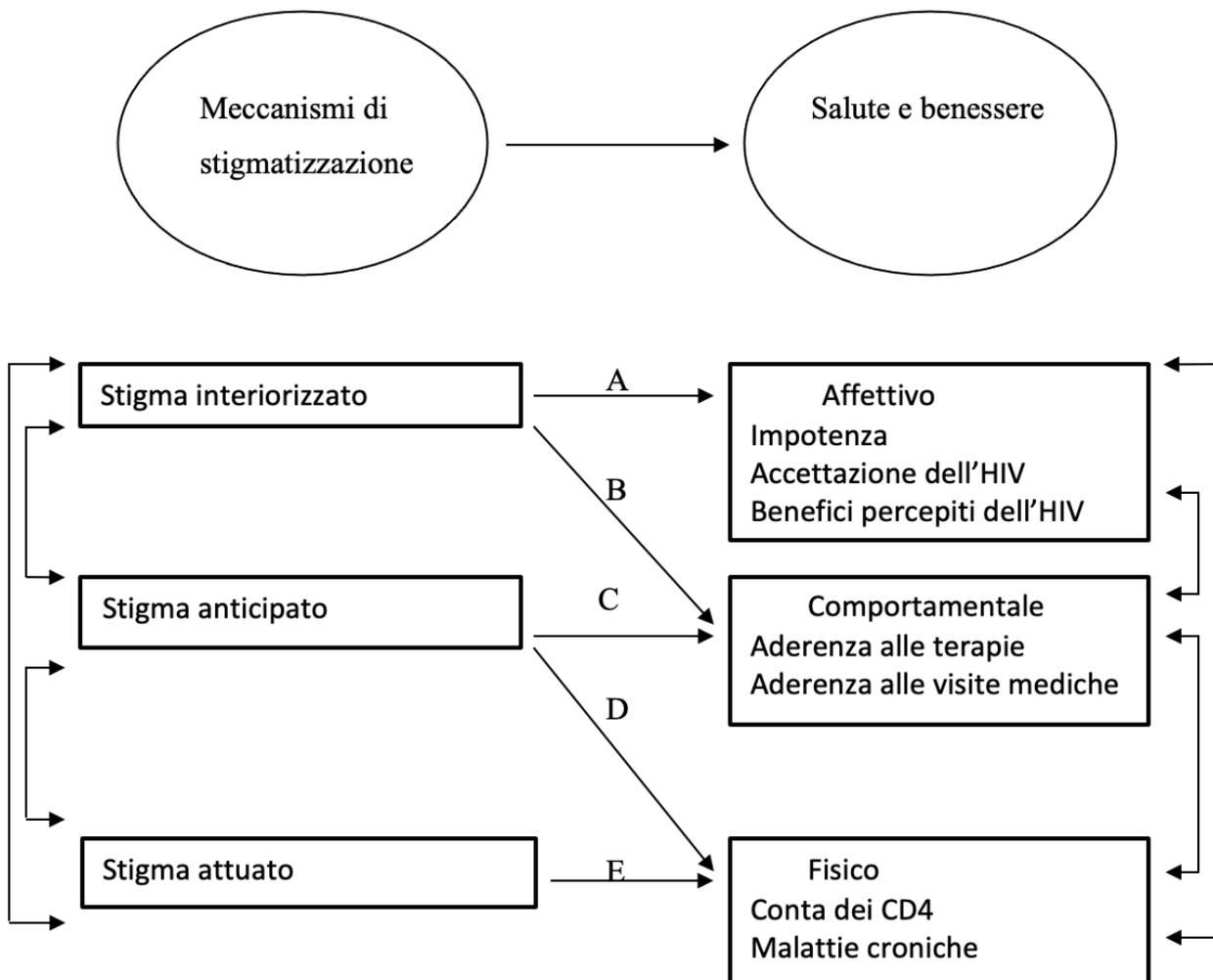
“Per comprendere lo stigma è necessario un linguaggio di relazioni, non di attributi” (Goffman, 2018: 3).

Egli insiste sul fatto che questo attributo è costruito come un marcatore di carattere offuscato nel contesto delle relazioni sociali. Nella fattispecie, affrontando il tema dello stigma correlato all'HIV/AIDS, chiunque abbia contratto l'infezione è dunque automaticamente oggetto di discredito e offuscamento a causa di questo attributo.

Studiare e analizzare lo stigma in HIV/AIDS significa comprendere i fattori strutturali e interpersonali che lo determinano all'interno dei contesti sociali. Per fattori strutturali s'intende l'insieme di leggi, politiche e politiche discriminanti verso le persone con HIV, mentre per fattori interpersonali i pensieri, i sentimenti e i comportamenti stigmatizzanti dei membri della comunità. Gli interventi adottati dalle varie società durante l'epidemia di HIV/AIDS hanno favorito o talvolta fatto proliferare lo stigma correlato all'HIV. Gli interventi estremi come quelli intrapresi dagli USA nel corso degli anni '80 hanno contribuito a una svalutazione delle persone colpite dall'infezione. Le politiche di controllo e contenimento delle persone con HIV si sono rivelate stigmatizzanti (messa in quarantena, divieto per i bambini sieropositivi di frequentare la scuola e divieto di transito sul territorio nazionale). Analogamente, sono stigmatizzanti anche le politiche meno estreme (divieto di svolgere determinate attività lavorative) o le politiche rivolte esclusivamente ai gruppi “a rischio” di HIV/AIDS (come, ad esempio, le politiche repressive in materia di droga che stigmatizzano i tossicodipendenti, riducono l'accesso alle terapie e vietano l'accesso ad attrezzature pulite per l'iniezione). Le fonti istituzionali e strutturali dello stigma dell'HIV hanno ostacolato gli sforzi di prevenzione dell'HIV e hanno limitato l'accesso ai servizi sanitari per le persone che ne avevano bisogno. Lo studio di Earnshaw e Chaudoir (2013) ha proposto uno dei primi quadri concettuali che considerasse l'impatto dello stigma nelle persone con HIV attraverso una serie di meccanismi di stigmatizzazione dal punto di vista essenzialmente psicologico; queste risposte individuali sono riassumibili nei meccanismi di stigmatizzazione interiorizzato, anticipato e attuato. Lo stigma interiorizzato o autostigma riguarda l'approvazione di sentimenti e credenze negative associate al proprio sierostatus; in molti casi, la persona affetta da HIV contrae l'infezione dopo aver imparato a conoscere e ad approvare sentimenti e credenze negative sulla malattia da una prospettiva neutra, in quanto estranea alla sua condizione, interiorizzando lo stigma a partire dal confronto con i sentimenti e le convinzioni precedentemente posseduti. Lo stigma anticipato si riferisce all'aspettativa di discriminazione, stereotipi e/o pregiudizi da parte degli altri in futuro a causa della propria sieropositività, e quello attuato, infine, comprende tutte le esperienze passate o attuali di discriminazione dovute all'HIV.

Earnshaw e Chaudoir sostengono che in relazione a questi meccanismi di stigmatizzazione si possono associare in modo diverso specifici aspetti affettivi, comportamentali e di benessere.

Il quadro concettuale suggerisce che i tre meccanismi di stigmatizzazione legati all'HIV attraverso i quali le persone con l'infezione sperimentano e rispondono allo stigma sociale influiscono su esiti teoricamente rilevanti relativi al benessere e alla salute. Inoltre, le precedenti ricerche hanno suggerito che lo stigma interiorizzato, anticipato e attuato sono correlati: ad esempio, coloro che sperimentano uno stigma attuato hanno più probabilità di provare anche uno stigma interiorizzato. Così come correlati sono la salute, il benessere affettivo, comportamentale e fisico. La figura illustra le ipotesi avanzate dagli autori sulle associazioni tra i meccanismi di stigmatizzazione dell'HIV e gli indicatori di salute e benessere delle persone sieropositive. I cerchi nella parte superiore della figura rappresentano l'associazione generale tra i meccanismi di stigmatizzazione dell'HIV e i risultati proposti dal quadro concettuale. I percorsi A-E, che collegano i meccanismi di stigmatizzazione dell'HIV e gli indicatori di salute e benessere, rappresentano le ipotesi valutate nell'ambito della ricerca. Sono presenti anche frecce bidirezionali per rappresentare le potenziali correlazioni tra i meccanismi dello stigma dell'HIV e le correlazioni tra gli indicatori di salute e benessere.



In figura, il quadro concettuale così come proposto dallo studio (Earnshaw e Chaudoir, 2013: 1787).

Lo stigma interiorizzato dell'HIV può avere associazioni particolarmente forti con gli indicatori affettivi e comportamentali della salute e del benessere delle persone affette da HIV (percorsi A e B nella figura). Lo stigma interiorizzato dell'HIV comprende la sensazione di essere “meno degli altri”, di essere sporchi o impuri e/o di meritare risultati negativi a causa dell'HIV. Non sorprende che l'evidenza meta-analitica suggerisca che lo stigma interiorizzato sia associato a una serie di fattori negativi per la salute mentale, tra cui maggiori sintomi depressivi, maggiore disagio psicologico, minore autostima e minore benessere. Sebbene alcune persone che vivono con malattie croniche sviluppino e mantengano cognizioni positive riguardo alla loro malattia (ad esempio, vedendo la malattia come un'opportunità per cambiare le priorità e gli obiettivi della vita), le persone affette da HIV che si vergognano del loro stato di sieropositività possono faticare a sviluppare o mantenere cognizioni positive riguardo all'HIV. Al contrario, possono provare una maggiore impotenza, una minore accettazione e una minore percezione dei benefici della convivenza con l'HIV.

Lo stigma anticipato è correlato a una scarsa aderenza ai comportamenti sanitari, compresa un'aderenza alle terapie non ottimale. Ciò è dovuto al fatto che le persone che convivono con l'HIV in molti casi non si considerano meritevoli delle cure e/o perché si rifiutano di ammettere di avere la malattia: questo ha ripercussioni sugli indicatori comportamentali e fisici della salute e del benessere tra le persone affette da HIV (percorsi C e D nella figura). Tra le aspettative di coloro che sperimentano questa tipologia di stigma ci sono una scarsa aderenza sanitaria, il rifiuto sociale, la perdita del lavoro, la violenza fisica e altre forme di trattamenti ingiusti, indipendentemente dal fatto che abbiano subito queste esperienze in passato. Tutto questo incide molto sulle interazioni delle persone sieropositive con gli altri e con l'ambiente: ad esempio, dati relativi alle persone che convivono con diverse malattie croniche dimostrano che coloro che sperimentano in previsione uno stigma maggiore da parte degli operatori sanitari hanno meno probabilità di accedere alle cure. In ogni caso, coloro che subiscono uno stigma anticipato a causa del loro sierostatus hanno più probabilità di evitare certe interazioni perché preoccupate di incorrere in atteggiamenti discriminanti e lesivi della loro dignità. Inoltre, lo stigma anticipato e dunque la previsione futura di possibili discriminazioni, incide sulla produzione di stress fisico a tal punto da agire come fattore di stress cronico; ciò ha un impatto sulla salute fisica e sulla progressione della malattia da HIV (diminuzione dei linfociti T CD4) e può essere la causa dell'insorgenza di ulteriori malattie croniche come il diabete, le cardiopatie e il cancro. Anche lo stigma attuato (percorso E) ha un ruolo nella produzione di stress cronico che può inficiare sulla salute delle persone che convivono con l'HIV.

I casi di stigma e discriminazione correlati all'HIV/AIDS maggiormente documentati sono quelli che prendono in considerazione i vari contesti sociale, comunitario e individuale. Essendo lo stigma un processo di natura relazionale, è di fondamentale importanza dunque analizzare le leggi, le agende politiche, le condizioni sociali delle persone con HIV/AIDS e gli atteggiamenti popolari in relazione alla problematica e, allo stesso tempo, i comportamenti, i pensieri e i sentimenti che esprimono pregiudizi nei confronti delle persone che vivono con HIV/AIDS.

All'interno di una società, come già accennato, lo stigma e la discriminazione si possono attuare mediante leggi, politiche e procedure amministrative che molto spesso sono giustificate come necessarie per proteggere la "popolazione generale": è questo il caso di screening e test obbligatori, la notifica obbligatoria dei casi di AIDS, le limitazioni al diritto dell'anonimato, il divieto per le persone affette da HIV di svolgere determinate professioni, l'esame medico, l'isolamento e la detenzione (Tomasevski et al., 1992; Gostin e Lazzarini, 1997 in: Parker e Aggleton, 2002: 5). Nel contesto scolastico statunitense, sono stati documentati molti casi di discriminazione nei confronti di bambini sieropositivi o associati all'HIV da parte dei loro compagni e in quello professionale di molti paesi sviluppati e in via di sviluppo sono stati denunciati casi di stigmatizzazione e discriminazione verso coloro che risultavano positivi ai test somministrati prima dell'assunzione o che si dichiaravano apertamente sieropositivi. Molte aziende hanno usato come scusa l'alto onere finanziario che dovevano sobbarcarsi nei programmi sanitari di cura contro l'AIDS per non assumere le persone che risultavano sieropositive. Nelle strutture sanitarie si sono effettuati test senza consenso, la violazione della riservatezza e la negazione di cure e assistenza, nonché casi di divulgazione del sierostatus ai parenti senza l'autorizzazione dell'interessato; tra le cause di tutto questo ci sono state la mancanza di conoscenze, gli atteggiamenti morali e la convinzione che la cura dei malati di AIDS fosse inutile perché si pensava che la malattia fosse incurabile¹⁶. Anche le istituzioni religiose hanno contribuito in molti casi al dilagare della discriminazione e dello stigma attraverso i loro leader e le loro organizzazioni, facendo di tutto per non alterare lo status quo spesso in nome di posizioni morali ed etiche riguardo il comportamento sessuale da adottare¹⁷.

Per quanto concerne lo stigma e la discriminazione legate all'HIV/AIDS nei contesti comunitari, la differenza fondamentale esiste fra le società che pongono maggiore enfasi sull'individualismo e quelle che possono definirsi più attente alla dimensione collettiva: nel primo caso l'infezione sarà percepita in termini di irresponsabilità personale e dunque l'individuo verrà incolpato per aver

¹⁶ Ci si riferisce, in questo caso, al periodo in cui l'HIV non era ancora considerata un'infezione cronica grazie alle nuove terapie.

¹⁷ È questo il caso, ad esempio, delle percezioni avute dalla Religious Health Organization Break the Silence on HIV/AIDS, un simposio internazionale delle organizzazioni religiose impegnate nella salute tenutosi in Africa nel 2000, che ha trasmesso l'idea che le persone con HIV si meritassero la loro "punizione" perché peccatrici (Parker e Aggleton, 2002: 9).

contratto il virus, mentre nel secondo scenario l'aver contratto l'HIV sarà motivo di vergogna e biasimo per la famiglia e l'intera comunità (Parker e Aggleton, 2002: 8). Inoltre, le credenze e le spiegazioni culturali locali sulla malattia e le sue cause possono avere un peso nella costruzione dello stigma e della discriminazione, specialmente in contesti dove sono già presenti atteggiamenti e comportamenti di biasimo nei confronti di coloro la cui condotta è considerata "deviante". A questo proposito, lo studio condotto da Kalichman e Simbayi nel 2004 in Sudafrica (Kalichman e Simbayi, 2004) ha cercato di mettere in luce il ruolo delle credenze e convinzioni tradizionali nell'approvazione di atteggiamenti e azioni di repulsione e sanzione sociale nei confronti delle persone con HIV/AIDS. Molti ostacoli agli sforzi di prevenzione e lotta all'HIV/AIDS in Sudafrica sono dovuti, infatti, alle stigmatizzazioni pervasive legate alla malattia che permeano alcuni segmenti della società. Le convinzioni stigmatizzanti e le relative paure di discriminazione di coloro che sono affetti da HIV/AIDS si ripercuotono spesso sulla decisione di sottoporsi al test HIV e sulla motivazione di accedere ad altri servizi di prevenzione. È stato documentato, inoltre, che tra le donne sieropositive dell'Africa subsahariana, una delle ragioni principali della non divulgazione del loro stato di salute e della mancata volontà di cercare assistenza è la paura dello stigma dell'AIDS (Kilewo et al., 2001 in: Kalichman e Simbayi, 2004: 573). In molte culture tradizionali africane è comune attribuire le malattie a spiriti e forze soprannaturali (AIDS-Weekly, 2001 in: Kalichman e Simbayi, 2004: 573) e queste credenze possono essere collegate alla stigmatizzazione delle persone sofferenti. Una delle cause per le quali lo stigma perdura in Sudafrica è l'idea che l'HIV/AIDS abbia avuto origine a partire dalla sfera del soprannaturale. In alternativa, le credenze tradizionali sull'HIV/AIDS potrebbero semplicemente riflettere una certa disinformazione, la quale potrebbe essere la fonte delle credenze stigmatizzanti. Sulla base delle indagini condotte nello studio, gli individui che credevano che l'AIDS fosse causato da spiriti/forze soprannaturali avevano una probabilità molto maggiore di sostenere atteggiamenti ripugnanti verso coloro che avevano l'HIV/AIDS ed erano dell'idea che costoro fossero sporchi, dovessero vergognarsi e sentirsi in colpa. Le persone che abbracciavano le credenze tradizionali erano anche le più propense a sostenere le sanzioni sociali contro le persone sieropositive. Le stigmatizzazioni e gli atteggiamenti discriminanti nei confronti delle persone con HIV/AIDS erano sostenute dalle convinzioni sulla salute e sulla malattia presenti nei sistemi tradizionali sudafricani, secondo cui gli antenati e Dio sarebbero la causa ultima della malattia; secondo questa eziologia, infatti, le persone si ammalerebbero perché avrebbero fatto irritare gli spiriti degli antenati o di Dio, che a loro volta avrebbero inviato la malattia o ritirato la loro protezione. Nel caso dell'HIV/AIDS, queste convinzioni sarebbero state rafforzate dal fatto che non tutti sono affetti dall'infezione e che non ci sarebbero differenze apparenti nelle vite di coloro che hanno contratto l'infezione. I risultati hanno dimostrato che tra gli intervistati una persona su tre sosteneva la convinzione che l'HIV/AIDS

fosse causato da spiriti o forze soprannaturali o indicava di non sapere se lo fosse; inoltre, è risultato che costoro avevano una bassa istruzione, non erano sposate e non erano nemmeno occupate rispetto a chi pensava che le cause dell'HIV/AIDS non fossero queste. Ciò ha dimostrato la scarsa conoscenza dei fatti relativi all'infezione da parte delle persone che sostenevano le cause tradizionali e una loro propensione maggiore a sostenere la repulsione e lo stigma sociale contro chi era infetto dalla malattia, confermando altre ricerche che sostenevano l'interrelazione tra credenze tradizionali e disinformazione (Yamba, 1997 in: Kalichman e Simbayi, 2004: 578).

I sentimenti e le azioni più frequenti nei confronti delle persone con HIV/AIDS nei contesti comunitari e familiari si manifestano sotto forma di capro espiatorio e punizione, e in alcuni casi anche di violenza. Nelle famiglie dei paesi sviluppati, ad esempio, sono molto comuni atteggiamenti stigmatizzanti e discriminatori da parte dei membri stessi e accade spesso che le donne siano più perseguitate di uomini e bambini a parità di condizione di salute. Ciò avviene perché s'inseriscono ulteriori stigmi e discriminazioni in aggiunta a quelli dovuti all'HIV/AIDS, come il fatto di associare l'infezione a una sessualità promiscua, all'omosessualità e all'uso di droghe iniettabili. Inoltre, indagini qualitative sullo stigma correlato all'HIV all'interno di famiglie statunitensi come quella condotta da Bogart et al. (2008) dimostrano che in molti di questi contesti le paure e le preoccupazioni più grandi dei genitori sono legate alla divulgazione del proprio sierostatus ai figli e alla possibilità che questi rivelino la notizia ad altri, sperimentando una sorta di stigma di ritorno (Bogart et al., 2008: 253). Infatti, la discriminazione e lo stigma correlato all'HIV/AIDS in molti casi viene esteso anche agli amici e alle persone più intime dei diretti interessati, causando quello che la letteratura a partire da Goffman ha chiamato "stigma di cortesia"¹⁸.

Invece, quando l'HIV/AIDS è fortemente stigmatizzato e le persone sieropositive si isolano a tal punto da non sentirsi più parte della società civile e non riuscire ad accedere ai servizi e al supporto di cui hanno bisogno per paura d'incorrere nello stigma e nella discriminazione, lo stigma diviene "interiorizzato".

Dal punto di vista individuale, gli atteggiamenti che le persone affette da HIV/AIDS assumono in relazione allo stigma e alla discriminazione possono variare a seconda del sostegno familiare e sociale ed è molto proporzionato al grado di apertura che esse hanno su questioni come la sessualità e il sierostatus. I fattori interpersonali comprendono i modi in cui lo stigma viene costruito nelle relazioni interpersonali tra i membri della comunità e le persone con HIV. Essi includono i meccanismi dello stigma come il pregiudizio, gli stereotipi e la discriminazione. Per pregiudizio s'intende l'insieme di emozioni e sentimenti negativi (come la rabbia, il disgusto e la paura) che le persone sieronegative

¹⁸ Si tratta di uno stigma che colpisce coloro che si occupano della salute dei malati, come i caregiver, i partner o i figli e contribuisce enormemente all'isolamento sociale.

provano nei confronti di coloro che sono affetti da HIV. Lo stereotipo è caratterizzato da convinzioni basate sul gruppo di persone sieropositive che le persone sieronegative applicano a specifici individui affetti da HIV/AIDS. Infine, la discriminazione è la messa in atto di espressioni comportamentali di pregiudizio da parte di persone sieronegative nei confronti di persone con HIV. Gli stereotipi variano a seconda del contesto socioculturale e sono modellati dalla traiettoria dell'epidemia di HIV all'interno di uno specifico contesto. Ad esempio, negli Stati Uniti l'epidemia è stata inizialmente associata in larga parte agli uomini gay e ai consumatori di droghe per via endovenosa e tutt'ora perdura questa associazione. Come tutti gli stereotipi, anche quelli riguardanti l'HIV/AIDS sono cognitivamente convenienti ma non sempre riflettono la realtà. Allo stesso modo, anche il concetto di discriminazione varia a seconda del contesto.

Lo stigma correlato all'HIV/AIDS è raffrontabile sia con la geografia sia con il tempo (esso, infatti, si evolve). Oltre a variare tra i vari contesti socioculturali, lo stigma varia anche tra le persone che appartengono a quei contesti. Per esempio, una donna eterosessuale nera può vivere lo stigma dell'HIV in modo diverso da un uomo gay latino. A partire dalla comune condizione di sieropositività, le persone con HIV sono diverse a hanno alle spalle background differenti. Molte persone con HIV appartengono a gruppi emarginati e possono sperimentare diverse tipologie di stigma (razza/etnia, età, genere). Le persone con HIV possono essere associate a stigmi ulteriori come l'uso di droghe, il lavoro sessuale e l'orientamento LGBT, talvolta definiti correlati all'HIV. Questa tipologia di stigma può verificarsi perché le persone infrangono le norme sociali e ciò fa riflettere sul fatto che esso abbia la funzione di far acquisire la conformità alle norme sociali, impedendo o prevenendo la messa in atto di comportamenti devianti.

Storicamente, lo stigma legato alle malattie epidemiche ha da sempre ostacolato le contromisure, i trattamenti e la prevenzione che i vari governi avrebbero dovuto intraprendere per arginare il dilagare delle infezioni; sotto questo aspetto, lo stigma dell'AIDS mostra una continuità con le epidemie passate, sebbene Herek et al. (1998) non siano del tutto concordi. Innanzitutto, affermano, la natura e l'intensità dello stigma dell'AIDS sono strutturate secondo la costruzione sociale dell'epidemia nei diversi luoghi: l'AIDS è una pandemia globale e le persone che ne sono affette sono stigmatizzate in maniera diversa a seconda delle latitudini. I gruppi che sono oggetto della discriminazione variano notevolmente tra le culture e i confini nazionali, così come la misura in cui gli atteggiamenti stigmatizzanti sono sanciti da leggi e politiche, le quali sono dettate da molteplici fattori, come ad esempio l'epidemiologia locale da HIV, le credenze e i valori persistenti relativi alla sessualità, alla malattia e i pregiudizi verso specifici gruppi culturali. Lo stigma e la discriminazione sessuali, infatti, sono la prima conseguenza di questa persecuzione per il fatto che l'HIV si trasmette per lo più sessualmente e, dato che “nella maggior parte delle aree del mondo l'epidemia ha colpito inizialmente

popolazioni le cui pratiche o identità sessuali sono diverse dalla norma” (Parker e Aggleton, 2002: 2), lo stigma e la discriminazione legate all’HIV/AIDS hanno rafforzato altre forme di stigma preesistenti associate alle malattie sessualmente trasmissibili, all’omosessualità, alla promiscuità, alla prostituzione e alla “devianza” sessuale. Ancora in molti sono dell’idea che gli omosessuali siano i responsabili della diffusione del virus o che siano l’unico gruppo ancora a rischio, oppure che la promiscuità delle donne sia la causa del dilagare dell’epidemia eterosessuale, indipendentemente dall’epidemiologia. Inoltre, lo stigma e la discriminazione legate all’HIV/AIDS s’innestano anche su preesistenti stigmi correlati al genere: le donne perseguitate non solo perché sieropositive ma anche in quanto donne hanno un difficile accesso alle informazioni, ai servizi e sono colpite da svantaggi economici, educativi, culturali e sociali. Laddove l’infezione da HIV è prevalentemente trasmessa per via eterosessuale, la causa della diffusione è stata associata a comportamenti sessuali femminili non conformi alle norme di genere, come nel caso della prostituzione: le lavoratrici del sesso sono spesso identificate come “vettori” della trasmissione del virus perché sono viste come le responsabili dell’infezione dei clienti e dei loro partner sessuali. Altro fattore discriminante è quello associato alla razza e all’etnia, che il dilagare della pandemia di HIV/AIDS ha esacerbato sempre di più, isolando ed emarginando gruppi di popolazione minoritari e acuendo le pratiche di stigmatizzazione e discriminazione perpetuate nei loro confronti. Si è parlato con toni razzisti, infatti, di una “sessualità africana” o di una “immoralità dell’Occidente” nella ricerca delle principali cause di diffusione del virus, sia dal punto di vista degli occidentali sia da quello dei paesi in via di sviluppo. Come se non bastasse, la disintegrazione delle strutture socioeconomiche tradizionali e l’aggravarsi delle disuguaglianze sociali soprattutto nelle aree in via di sviluppo dovuti al periodo di forte globalizzazione e polarizzazione tra ricchi e poveri ha rafforzato e incentivato la diffusione del virus, a tal punto da riconoscere la povertà stessa come la forza socioeconomica chiave dietro l’epidemia (Parker et al., 2000: 3). Più in particolare, Altman (1999) analizza le relazioni che ci sono tra la pandemia di AIDS e le teorie sulla globalizzazione, sostenendo fondamentalmente che il discorso su questa pandemia infettiva debba tener conto della sua epidemiologia, della mobilitazione contro la sua diffusione e della predominanza di ostacoli nella sua comprensione. In merito a quest’ultimo aspetto, ad esempio, egli si dichiara concorde sulle cause biomediche che provocano la malattia, ovvero la natura retrovirale dell’agente infettivo, ma non altrettanto sull’imposizione di questa visione come unico paradigma a discapito delle varie concezioni non occidentali della medicina e del corpo che la globalizzazione ha contribuito a diffondere (Altman, 1999: 565).

Le pratiche di stigmatizzazione sperimentate dai bersagli possono concretizzarsi nell’ostracismo, nella discriminazione, nella violazione della riservatezza o persino in misure che impongono loro la quarantena e hanno come caratteristica comune il fatto di rivolgersi localmente contro gruppi

impopolari e privi di potere, che sono colpiti in modo sproporzionato dall'epidemia. In secondo luogo, nel mondo ma soprattutto nel contesto nordamericano, con l'insorgere dei primi casi lo stigma si è associato subito all'AIDS sotto forma di atteggiamenti pubblici, violenza e pratiche discriminatorie: le persone sospettate di avere l'HIV sono state licenziate dal lavoro, sfrattate dalle loro case e private dei servizi essenziali. Molte persone negli Stati Uniti hanno espresso atteggiamenti negativi contro le persone con HIV e hanno sostenuto misure coercitive nei loro confronti come la quarantena, il test obbligatorio universale e persino il tatuaggio delle persone che avevano contratto il virus. Inoltre, le persone affette da HIV sono state valutate negativamente rispetto alle persone colpite da altre malattie solo per il fatto di essere sieropositive, e gran parte delle discriminazioni sono provenute dagli stessi ambienti sanitari che avrebbero dovuto garantir loro le cure. In alcuni casi, si sono registrate anche aggressioni fisiche ai danni dei malati. In terzo luogo, lo stigma dell'AIDS si è sovrapposto a quelli preesistenti¹⁹, intrecciandosi con quello associato all'uso di droghe, all'omosessualità, alla povertà e alla condizione di minoranza razziale; alcuni studiosi sostengono che gli stigmi preesistenti abbiano favorito la pandemia di AIDS, come nel caso di quello che colpiva i consumatori di droghe illegali, i quali furono spinti a creare una sottocultura che comprendeva le cosiddette "case di tiro", luoghi dove la trasmissione dell'HIV e di altri microorganismi era più facilitata. Infine, si è compreso che all'interno di una particolare società, la stigmatizzazione dell'AIDS può variare tra i vari sottogruppi della popolazione e può variare anche il modo in cui comunità e gruppi diversi reagiscono alla stigmatizzazione a seconda di come sono stati colpiti dall'epidemia. Come affermato da Vanable et al. (2006), lo stigma rivolto alle persone con HIV può perpetuare l'epidemia in diversi modi, tra cui instillare tanta paura a tal punto da scoraggiare le persone a sottoporsi al test diagnostico, e mettere a repentaglio la salute di queste e quella degli altri dal momento che esse non sono a conoscenza del proprio sierostatus²⁰. In aggiunta, per coloro che sanno di aver contratto l'infezione, avere l'HIV può

¹⁹ La letteratura propone due concettualizzazioni in merito alla compresenza di più stigmi: a) stigma stratificato (lo stigma dell'HIV è stratificato su altri stigmi) e b) stigma intersezionale (lo stigma dell'HIV s'interseca e interagisce con altri stigmi). Lo stigma stratificato, o composto, è un modello additivo di stigma multiplo: concettualmente, suggerisce che più stigmi contribuiscono in modo unico all'esperienza dello stigma. Ad esempio, nel caso dello stigma vissuto da una lavoratrice del sesso sieropositiva, si dovrebbe quantificare lo stigma associato alla sua appartenenza a un gruppo marginale (genere femminile), la quantità di stigma associato al "marchio" da HIV (lavoro sessuale) e la quantità di stigma dovuta alla sua sieropositività. Fra le critiche maggiori a questo modello c'è il fatto che i modelli additivi si basano sul presupposto che gli stigmi multipli possano essere parcellizzati, o separati l'uno dall'altro, ed esaminati in modo univoco. Essi sono vissuti, dicono i critici, in un tutt'uno e non possono essere parcellizzati. Inoltre, questi modelli storicamente hanno dato priorità a certi stigmi rispetto ad altri, costruendo gerarchie e sovrapponendoli l'uno all'altro. Di contro, la concettualizzazione di modelli intersezionali risolve questa problematica. Concettualmente, un modello intersezionale dello stigma suggerisce che molteplici stigmi interagiscono tra loro per influenzare il sé. Lo stigma intersezionale consente lo studio separato delle sue componenti ma afferma l'interazione delle stesse (Earnshaw e Kalichman, 2013: 27).

²⁰ Ciò implica, infatti, che le persone che hanno contratto l'infezione possano infettare i propri partner e incominciare a prendere le terapie antiretrovirali molto tardi.

essere una fonte di stress cronico e compromettere non solo la cura di sé²¹ ma anche le capacità di fronteggiare la malattia (Venable et al., 2006: 473-474). Herek et al. (1998) sottolineano almeno quattro fattori che possono incidere sulla forma dello stigma all'interno dei vari sottogruppi: il primo sono i modelli predominanti di infezione da HIV nel gruppo, che influenzano la probabilità sia che gli individui siano infettati dall'HIV sia che conoscano altre persone infette; il secondo è l'immediatezza dell'AIDS rispetto ad altri problemi urgenti del gruppo; terzo la storia del gruppo che può essere frutto di una stigmatizzazione da parte della cultura dominante, la quale può influenzare anche il livello di fiducia del gruppo nelle istituzioni culturali, compreso l'ambiente sanitario, ed infine l'atteggiamento condiviso del gruppo verso i comportamenti e i sottogruppi associati all'HIV. Un esempio legato alla variazione intergruppo molto importante riguarda le differenze razziali ed etniche nello stigma: negli Stati Uniti le comunità afroamericane e ispaniche ottengono spesso punteggi inferiori ai bianchi nei test di conoscenza dell'AIDS, che si concretizzano nell'adozione di comportamenti, credenze e pratiche discriminatorie come il rifiuto di avere contatti, anche occasionali, con le persone sieropositive o l'approvazione di politiche pubbliche come la quarantena. Le differenze interrazziali e interetniche di tali convinzioni possono riflettere le particolarità storiche e culturali attraverso le quali i vari gruppi s'interfacciano con le informazioni ufficiali sull'AIDS e sono importanti principalmente per tre motivi: è probabile che la stigmatizzazione dell'AIDS all'interno di una particolare comunità plasmi la risposta della comunità stessa all'epidemia, per il fatto che le variazioni intergruppo nello stigma possono creare esperienze diverse per le persone affette da HIV in comunità e culture diverse e perché queste varietà culturali nello stigma possono richiedere interventi diversi per ridurre lo stigma stesso nelle diverse comunità.

Un discorso parallelo ma essenzialmente diverso riguarda quello che la letteratura definisce "stigma individuale"; esso ha luogo quando i destinatari del processo di stigmatizzazione coincidono direttamente con le persone sieropositive o con coloro che si sospettano infetti, ma anche con le persone il cui comportamento può metterli a rischio, indipendentemente dal loro sierostatus. Questi bersagli sperimentano un forte carico di stress soprattutto in termini di costo personale nell'apprendere di avere l'HIV, sia nei confronti dei pregiudizi degli altri, sia in relazione ai sentimenti negativi di tipo personale che potrebbero provare alla luce dei propri comportamenti e della propria identità. Quando il loro sierostatus è stato divulgato, essi potrebbero essere vittime di ostracismi sociali, discriminazione e stereotipi da parte degli altri, senza contare il fatto che l'atto stesso della divulgazione può minare le relazioni più intime con i familiari e gli amici, svelando potenzialmente anche ulteriori stigmi sociali, come l'omosessualità e l'uso di droghe per via

²¹ Lo stigma può interferire sul benessere mentale (nello studio sono stati documentati diversi casi di persone che si erano rivolte a cure psichiatriche per curare disturbi di carattere depressivo dovuti all'interiorizzazione dello stigma) e anche sulla scarsa aderenza alle terapie antiretrovirali.

endovenosa. Lo stigma può colpire, inoltre, anche il sostentamento e la qualità della vita delle persone con HIV, tra cui la limitazione delle opportunità di carriera e la perdita del lavoro. Per non incorrere, dunque, in discriminazioni ed emarginazioni sociali, molte persone con HIV decidono di mantenere segreto il loro sierostatus e decidono di gestire continuamente le loro informazioni stigmatizzate nelle relazioni sociali; esse possono decidere di occultare le loro condizioni di salute a familiari, amici e persino medici: in quest'ultimo caso, esse non potrebbero contare sull'accesso ai programmi di sostegno sociale e di assistenza medica, compromettendo la prognosi e il decorso della malattia perché non aderenti alle terapie farmacologiche. Lo stigma dell'AIDS può anche interferire con le modalità con cui i malati affrontano lo stigma e il loro adattamento. In aggiunta, il disagio psicologico vissuto dalle persone con HIV è probabilmente esacerbato dall'isolamento autoimposto e dalle esperienze di ostracismo, ostilità e discriminazione.

Diverse esperienze di stigma e discriminazione che possono far luce sulle modalità attraverso le quali le persone sieropositive subiscono atteggiamenti negativi, i quali si ripercuotono sul benessere, la salute personali e sul loro iter sanitario e di aderenza alle terapie sono state documentate nello studio di Sayles et al. (2007). In questa ricerca condotta su diversi focus group composti da diverse persone provenienti dalla città di Los Angeles è emerso che i fattori predominanti di maggiore problematicità sono, innanzitutto, l'affrontare il biasimo e gli stereotipi sull'HIV (1), incontrare la paura del contagio (2), negoziare la rivelazione di un ruolo stigmatizzato (3) e rinegoziare i contratti sociali (4). Una volta che il paziente ha saputo la diagnosi, egli ha sperimentato il fenomeno della colpevolizzazione: in molte circostanze, infatti, diverse persone con HIV hanno riferito di aver subito una violazione della loro intimità in quanto in frequenti occasioni la gente con cui interloquiva, anche in contesti sanitari, voleva sapere le motivazioni dell'infezione. Si creava in questo modo una selezione delle persone con HIV che separava coloro che venivano considerati "innocenti" perché vittime inconsapevoli, come le persone che avevano contratto il virus mediante trasfusione di sangue o i bambini figli di madri sieropositive, e quelli che pubblicamente e nell'immaginario comunemente diffuso erano considerati "meritevoli" di aver contratto l'HIV, come gli omosessuali, i lavoratori del sesso e i tossicodipendenti. È stato rilevato in base alle interviste qualitative della ricerca, inoltre, che secondo l'opinione diffusa delle persone coinvolte l'aver il cancro o il diabete e avere l'HIV era qualcosa di profondamente differente; se nei primi due casi l'attenzione era rivolta al benessere del paziente, nel caso della malattia infettiva si poneva l'accento più sulla colpa di quest'ultimo. Questi stereotipi diffusi hanno provocato in molti casi l'interiorizzazione dello stigma, acuendo il disagio e una cattiva opinione di sé. In molti hanno affermato di aver adottato delle strategie di coping e lotta allo stigma, come il fatto per una ragazza rimasta incinta a diciannove anni di rivendicare

pubblicamente e a gran voce che la sua sieropositività era dovuta ad uno stupro e che quindi non voleva essere annoverata fra le categorie delle prostitute o delle tossicodipendenti.

Il secondo punto evidenziato nella ricerca e denominato “incontrare la paura del contagio” si riferisce al timore irrazionale e ingiustificato da parte delle persone sieropositive di poter infettare i propri cari o gli individui più vicini attraverso contatti che non implicano di per sé questa possibilità, come la condivisione di utensili, cibo o baci e abbracci dei genitori ai figli. Anche se non si tratta delle vere modalità di trasmissione dell’infezione (prevalentemente rapporti sessuali), in molti sono vittime delle proprie paure irrazionali a tal punto da minare le relazioni interpersonali e compromettere la loro qualità di vita.

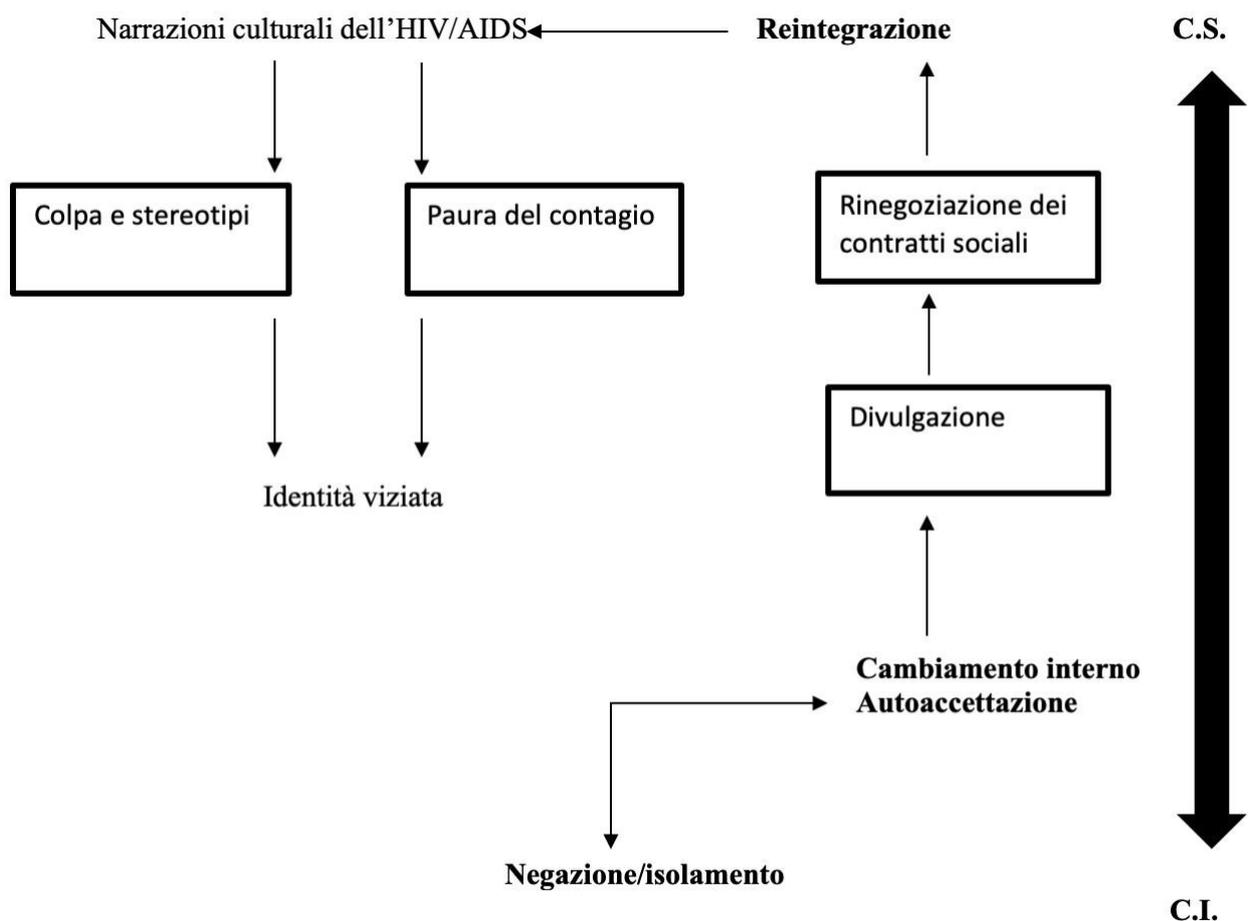
La terza parte emersa dallo studio riguarda la negoziazione della rivelazione di un ruolo stigmatizzato ed è incentrata sulla divulgazione o meno della propria condizione di salute una volta appresa la diagnosi. Il campione intervistato si divideva fra coloro che ammettevano una reticenza, un timore nel rivelare la propria sieropositività e volevano mantenere la segretezza, e coloro che, al contrario, cercavano di rendere partecipi quanti più interlocutori potessero, sia nell’ambiente lavorativo che in quello familiare e comunitario. Le esperienze riportate dai focus group rivelavano un quadro variopinto in cui, sulla base dei riscontri personali in seguito alla divulgazione del proprio sierostatus, le persone intraprendevano strade e percorsi diversi perché condizionati dalla risposta di colleghi, datori di lavoro, amici e familiari: coloro che trovarono una risposta comprensiva e non giudicante intrapresero con più facilità la via dell’attivismo sociale perché rafforzarono la propria auto-accettazione e resilienza personali.

Infine, con “rinegoziare i contratti sociali” s’intende riallacciare o meno le relazioni interpersonali alla luce della rivelazione del proprio sierostatus, specialmente con i propri cari e le persone che fanno parte più d’ogni altre della propria vita; i partecipanti del focus group hanno affermato che la loro qualità di vita è migliorata in ambienti sicuri che hanno accettato il loro stato di salute senza giudicare e che si sono dimostrati riconcilianti, mentre è peggiorata in quelli che si sono dichiaratamente rivelati sordi ai loro bisogni umani e sociali, portandole in molti casi all’isolamento sociale. Le persone che hanno avuto successo nel riallacciare i rapporti sociali, soprattutto con la famiglia, il partner o gli amici hanno dichiarato di aver visto sotto nuovi occhi la propria malattia e sé stessi e non aver considerato il sostegno dei propri cari come dato per scontato, ma con gratitudine e sollievo.

I risultati emersi dallo studio rivelano che all’interno dell’eterogeneo gruppo di donne e uomini intervistati da Sayles et al. prevalgono i timori del biasimo, degli stereotipi e della paura del contagio correlati all’infezione, i quali incidono enormemente sulle percezioni personali dell’autostima e dell’accettazione di sé e, di conseguenza, sulla qualità di vita delle persone; inoltre, le tematiche della negoziazione del ruolo stigmatizzato e della rinegoziazione dei contratti sociali, anch’esse sollevate

dalle interviste, suggeriscono le esigenze e i bisogni di essere accolti con rispetto e compassione all'interno degli ambienti familiare e sociale. Sostanzialmente, i percorsi intrapresi dalle persone dei focus group una volta che si scontravano con le norme e gli atteggiamenti culturali ostili che davano sfogo al biasimo e agli stereotipi negativi, potevano biforcarsi nella negazione della malattia e all'isolamento sociale o nel cambiamento interno e nell'autoaccettazione di sé.

Un'ulteriore analisi rivela che la maggioranza dei partecipanti ha considerato la rivelazione come il primo passo per riallacciare le relazioni e ottenere sostegno sociale; alcuni individui affrontano lo stigma ammettendo pubblicamente la loro malattia, molte volte diventando sostenitori e attivisti nella loro comunità e si prefiggono lo scopo di cambiare le narrazioni culturali e le credenze che formano lo stigma, mentre altri scelgono di vivere in silenzio, mantenendo il loro sierostatus privato e rinunciando alla ricerca di sostegno e accettazione. Il sentimento più condiviso che accomuna i partecipanti è la ricerca del sostegno nel processo di rinegoziazione delle relazioni con i propri cari e di reintegrazione nella comunità.



In figura, la struttura dello stigma legato all'HIV che include quattro domini chiave: colpa e stereotipi, paura del contagio, divulgazione e rinegoziazione dei contratti sociali.
 Legenda: C.S.: Contesto Sociale; C.I.: Contesto Individuale.

3.1 Che cos'è un'epidemia?

Charles E. Rosenberg scrisse un articolo dal titolo omonimo nel 1989 che cercava di definire il concetto di epidemia e lo metteva in relazione all'infezione da HIV e alla sindrome di AIDS dove poneva l'attenzione, dopo aver spogliato l'idea dal suo connotato biologico, sul suo aspetto drammaturgico. Visto come un fenomeno sociale, sosteneva infatti l'autore, le epidemie costituiscono un'istantanea capace di raffigurare la società, le sue particolari configurazioni istituzionali e i suoi presupposti culturali, sviluppandosi in un arco temporale definito e seguendo una trama oramai riconosciuta. Esse hanno luogo a partire da "un preciso momento nel tempo, procedono su un palcoscenico limitato nello spazio e nella durata, seguono una trama di tensione crescente e rivelatrice, si muovono verso una crisi di carattere individuale e collettivo e infine vanno alla deriva verso la chiusura" (Rosenberg, 1989: 2). Oppure questa forma drammaturgica assume le sembianze di un corteo che "mobilita le comunità per recitare rituali che incorporano e riaffermano valori sociali e modi di comprensione fondamentali" (Rosenberg, 1989: 2), offrendo la possibilità di studiare il fenomeno non solo agli studiosi interessati alle relazioni tra ideologia, struttura sociale e particolari costruzioni del sé, ma anche a spiegazioni di tipo moralistico.

Le epidemie, se spogliate delle loro connotazioni retoriche e politiche e dei loro usi stereotipati e metaforici adottati "per rivestire certi fenomeni sociali indesiderabili ma blandamente tollerati con l'urgenza emotiva associata a una vera epidemia" (Rosenberg, 1989: 2) come, ad esempio, le occorrenze del termine che troviamo citate nei vari media quando ci si vuole riferire a fenomeni diffusi come l'alcolismo, la droga e gli incidenti automobilistici, presentano distintamente due aspetti: la paura e la morte diffusa improvvisa. Inoltre, è necessario sottolineare la natura episodica e non di tendenza delle epidemie, che suscita una risposta immediata e diffusa.

L'epidemia di AIDS, perlomeno attraverso l'esperienza del contesto nordamericano, ci ha ricordato la qualità delle epidemie nel loro senso tradizionale, scevre cioè da improprie interpretazioni metaforiche, e ha impegnato le società in risposte particolari per fronteggiarle, evocando in molti casi risposte già utilizzate in passato con le epidemie "classiche" e, in altri, inaugurando nuove strategie. In modo particolare, l'AIDS ha minato alle fondamenta la sicurezza caratteristica dei Paesi sviluppati che si ritenevano ormai incolumi da malattie di tipo infettivo, le quali si pensava fossero limitate alle aree sottosviluppate o in via di sviluppo del mondo, ribadendo le forti interconnessioni biologiche non sempre comprimibili o controllabili che l'uomo instaura con l'ambiente in cui vive.

Retrospectivamente, come afferma Rosenberg, ogni epidemia ha riflesso la continua interazione tra incidente, percezione, interpretazione e risposta, secondo una sequenza narrativa prevedibile.

Il primo atto della narrazione si può chiamare "rivelazione progressiva", poiché, solitamente, la maggior parte delle comunità che vengono colpite da una epidemia faticano a riconoscere l'entità del problema. Ciò avviene perché, probabilmente, ammettere pubblicamente una tale sciagura

significherebbe minacciare i più svariati interessi, a partire da quelli economici, e sconvolgere per di più la sicurezza emotiva e la compiacenza della gente comune. In definitiva, dunque, solo quando non si può più negare la sua presenza c'è una pubblica ammissione della sua esistenza (Rosenberg, 1989: 4).

Storicamente, tutte le epidemie di cui si ha memoria hanno pagato questo scotto, sia nel caso dell'Italia del XX sec., sia in quello della Londra del XVII sec. o dell'America del XIX sec, sia che si trattasse di peste, febbre gialla o colera. Compite le prime diagnosi mediche, non sempre esse vengono riferite alle autorità competenti o, in caso contrario, una volta recepite, la popolazione non ne viene a conoscenza. Da un punto di vista istituzionale, è a repentaglio il tessuto sociale, quindi è meglio non turbarlo se non in casi estremi: solamente l'aggravarsi della situazione e il continuo, inesorabile, accumulo di morti ha portato infine all'inevitabile riconoscimento.

Il secondo atto è chiamato "gestire la casualità", laddove nulla sembra rispondere a una gestione dell'arbitrarietà dentro al contesto epidemico. In passato, spiegazioni confortanti ed esaustive vennero individuate all'interno della sfera morale e trascendente: l'epidemia doveva essere compresa principalmente in termini di relazione dell'uomo con Dio, essendo considerata un epifenomeno rivelatore di realtà ben più importanti. Con la nascita della scienza e del metodo scientifico, almeno a partire dal XVI sec., accanto a queste motivazioni di carattere essenzialmente spirituale si affacciarono motivazioni più secolari e meccanicistiche, in un quadro di coesistenza tra l'opinione morale comune e la causalità scientifica, per le quali i peccati individuali o comunitari potevano influire sulla durata e la forza dell'epidemia ma solo attraverso i meccanismi fisiologici del corpo e così escludere l'intervento diretto di Dio. Questa mistura ha caratterizzato lo stile esplicativo in Occidente per quanto riguarda la gestione dei casi di epidemie, e affonda le sue radici all'incirca tre secoli fa. Sostanzialmente, si possono equiparare i concetti di suscettibilità e di predisposizione, definibili come il primo tentativo di controllo e di minimizzazione del proprio senso di vulnerabilità in un'ottica razionale in termini di comportamento, stile di vita e ambiente, con le idee sorte più tardi dei "fattori di rischio", le quali sono conoscenze certamente più solide e appurate, ma caratterizzate sempre dalla coesistenza di presupposti morali e sociali.

Un ruolo particolarmente importante era rivestito dalla connessione che si pensava esistesse fra volontà, responsabilità e suscettibilità. Già a partire dalle epidemie di colera del XIX sec., infatti, si pensava che lo stile di vita (alcolismo, gola, promiscuità sessuale e, in generale, le abitudini poco igieniche della persona) fosse una predisposizione alla malattia, poiché contribuiva ad aumentare la suscettibilità al contagio. Nonostante si potesse ammettere anche un'origine ambientale dell'epidemia, per esempio nel caso del colera, la suscettibilità selettiva richiedeva ancora una spiegazione. Come mai, infatti, respirando la stessa aria, non tutti soccombevano all'epidemia? Le

motivazioni eziologiche che cercavano di risalire alla causa delle epidemie, in realtà, al di là di quanto oggi possano sembrarci rozze e antiscientifiche, erano molto più sfumate: alle infezioni venivano associate la natura della residenza, dell'occupazione e del comportamento. Così si poteva tranquillamente affermare che le persone che lavoravano troppo a lungo e vivevano in appartamenti senza adeguata ventilazione o accesso all'acqua sarebbero state le più esposte, secondo cause determinate dal punto di vista ambientale ma in questo caso irreprensibili sul versante morale.

La gestione delle epidemie da parte delle autorità pubbliche era duplice e ambigua, poiché poteva essere il veicolo pretestuoso di una critica sociale così come di una logica finalizzata al controllo sociale: le vittime erano predisposte dal loro ambiente all'indulgenza in abitudini come il bere e la promiscuità sessuale, ma potevano ancora essere ritenute responsabili delle conseguenze fisiche di tale indulgenza.

Il terzo atto, infine, si può definire "negoziare la risposta pubblica" e prende forma quando il riconoscimento dell'epidemia implica un'azione collettiva. Metaforicamente, si potrebbe paragonare questa fase a un processo giudiziario, con le scelte politiche che costituiscono i possibili verdetti. Anche in questo caso, ritornando al paragone con la drammaturgia, le misure adottate per interdire un'epidemia costituiscono dei rituali, dei riti collettivi che integrano elementi cognitivi ed emotivi: provvedimenti come la quarantena o l'inumazione di catrame per ripulire l'atmosfera infetta, il raccoglimento della comunità nelle chiese per giorni di digiuno e di preghiera, che hanno come caratteristica comune la recitazione visibile della solidarietà comunitaria e consentono una misura di controllo su una realtà imponderabile, affermano la fede nella religione, nella scienza razionale o in una combinazione fra le due. Nel contesto anglo-americano di metà XIX sec. interessato dal colera e preso in esame da Rosenberg, si configura così un quadro nel quale coesiste coerentemente, sebbene in maniera talvolta scomoda, il registro religioso e spirituale e quello razionale o meccanicistico. Inevitabilmente, l'adozione e la gestione di misure di salute pubblica riflettono gli atteggiamenti culturali dell'élite e non è un caso, dunque, che la politica sanitaria pubblica avesse come oggetto le classi povere ed emarginate, le quali venivano etichettate storicamente come le vittime principali delle epidemie: le quarantene e le disinfestazioni del XIX sec., ad esempio, vennero imposte ai poveri, ai loro averi e al passeggero di terza classe, non di certo ai ricchi o ai passeggeri di cabina²².

Tutti gli atti di cui metaforicamente un'epidemia è costituita forniscono l'occasione a storici e politici per riflettere retrospettivamente sugli esiti post-pandemici, soprattutto in termini di politiche sanitarie

²² Tutto questo si concretizzava anche dopo la scoperta della teoria dei germi, in base a un'associazione tra esperienza e ideologia. Un altro caso esemplificativo è quello della New York del 1916 dove le misure profilattiche vennero applicate esclusivamente nelle aree residenziali densamente popolate degli immigrati che in passato avevano contratto il tifo e le infezioni e non nei sobborghi più ricchi e prosperi che in realtà avevano registrato molti casi.

pubbliche e sull'atteggiamento delle comunità di fronte a situazioni emergenziali: come hanno affrontato le comunità e i loro membri la sfida all'epidemia?

Anche se l'articolo di Rosenberg è datato e non tiene ovviamente in considerazione le ultime terapie innovative che hanno contribuito a rendere cronica l'infezione da HIV, tuttavia può ancora una volta fornire degli utili spunti di riflessione di ordine generale per aiutare a inquadrare il fenomeno epidemico o, se si parla di HIV/AIDS, pandemico. Al netto delle sue valutazioni ad appena dieci anni dalla prima comparsa dei casi di sieropositività, Rosenberg ribadisce il fatto che anche l'esperienza con l'HIV/AIDS possiede delle verità molto tradizionali, come il non aver eradicato ancora le malattie infettive ed essere quindi tutti vulnerabili, indipendentemente dall'età anagrafica. Inoltre, ha riconfermato l'idea della centralità della figura del medico (e non solo) nella gestione della morte, la quale si inserisce in una fitta rete di relazioni biologiche, non sempre controllabili e prevedibili. Anche la risposta della comunità alla malattia è rimasta pressoché invariata, dalla graduale e riluttante accettazione dell'epidemia (pandemia) come realtà al modo con cui si fa fronte alla casualità. I meccanismi con i quali s'incolpano le vittime e le si caricano di colpe morali rimane lo stesso, con la stessa fitta relazione rassicurante tra volizione, comportamento e conseguenza patologica; la trasgressione implica una punizione e l'afflizione una trasgressione precedente.

Altra lezione che ci ha impartito l'AIDS, almeno nelle prime due decadi dalla sua comparsa, è la ricerca di senso di fronte alla sofferenza e ai morti, seguendo un bisogno comune a tutte le epidemie nonostante le mutevoli risposte che essa può fornire. A tal proposito, sembra oltremodo pertinente una riflessione di Luigi M. Lombardi Satriani contenuta nel libro "Il volto dell'altro: AIDS e immaginario"²³ a proposito della ricerca di senso che ci deve investire dinnanzi alla tragicità e alla sofferenza prodotta da questa malattia infettiva:

“Esso [questo fenomeno] non è in alcun modo delimitabile all'ambito della sanità o a un numero, per quanto elevato, di persone direttamente toccate dalla malattia, ma ci investe globalmente sul piano realistico e su quello simbolico, a livello dei rischi oggettivi e a quello delle paure soggettive ma non per questo meno reali, ponendosi come una cartina di tornasole della nostra società e dell'immaginario che ne scandisce le opere e i giorni conferendo a essi pluralità di significati.” (Lombardi Satriani, Boggio & Mele, 1997: 3).

²³ La prima edizione dell'opera risale al 1995, a un periodo cioè decisamente superato dal punto di vista delle nuove scoperte scientifiche e mediche sull'AIDS.

La maggior parte degli americani, sostiene Rosenberg, ha cieca fiducia nella scienza e nei suoi laboratori e vede l'AIDS come qualcosa che verrà prima o poi debellata grazie ai progressi scientifici. Altri, invece, si affidano a una ricerca di senso che sfocia nella morale e nella pietà tradizionale. La commistione fra le due visioni fa sì che accanto all'evento biologico alcune persone, pur nutrendo una sorta di rassicurazione nel laboratorio e nei vari dispositivi della scienza, indichino in vario modo verità sul governo, sul processo politico e sulla moralità delle persone, confermando in questo modo la sequenza collegata all'evento biologico e alla sua gestione morale.

L'AIDS, inoltre, focalizza la nostra attenzione sul fatto che simili epidemie o pandemie infettive richiedano cambiamenti nel nostro comportamento e fanno luce, quindi, sulla difficoltà e complessità delle decisioni che i governi locali e le autorità sanitarie devono affrontare per combatterle.

Se l'AIDS si inserisce a pieno titolo nell'alveo delle epidemie tradizionali, tuttavia presenta caratteristiche che si potrebbero definire moderne o postmoderne, come la rapidità della sua diffusione geografica e la parallela rapidità della sua diagnosi in quanto entità clinica unificata e assodata universalmente o nel distacco autocosciente, riflessivo e burocraticamente strutturato con il quale la si guarda: molti scienziati e giornalisti hanno descritto la società, in questo caso nordamericana, mentre si relazionava con la pandemia, facendo della maggioranza dei cittadini una folla di spettatori influenzata da una realtà mediatica adatta al consumo di massa.

Un'altra differenza che contribuisce ad annoverare l'AIDS fra le moderne epidemie è la capacità della scienza del tardo XX sec. e dei suoi strumenti intellettuali di comprenderla come una pandemia, con le sue manifestazioni cliniche di difficile diagnosi; il potenziale della scienza e della medicina ha influito cioè nella struttura narrativa del nostro incontro con l'AIDS, attraverso, per esempio, lo screening sierologico o la consapevolezza del ruolo rivestito dall'agente infettivo (HIV). La stessa risposta istituzionale delle società, inoltre, rispecchia la modernità di questa pandemia: la complessità istituzionale implica un interesse istituzionale e quindi un conflitto nel momento in cui, perlomeno negli USA, i governi locali e nazionali e i partiti politici in molti casi sono andati in direzione opposta rispetto ad altri attori sociali come le banche del sangue, gli ospedali, i dipartimenti statali e municipali di salute pubblica e il National Institute of Health (NIH), plasmando la natura e il ritmo della risposta di quella società nei confronti dell'AIDS. I pazienti stessi e i loro sostenitori sono diventati attivisti pubblici in una generazione nuovamente consapevole dei diritti individuali e di gruppo.

Vista dal punto di vista sanitario, l'AIDS ha messo alla prova il complesso e non sempre coerente sistema di salute pubblica degli USA, sollecitando le spese per la gestione di una malattia cronica quando l'assetto dell'intero sistema era calibrato per la gestione dell'intervento acuto e forzando i complessi legami tra categorie di malattie, politiche ospedaliere e rimborsi per le cure; è in questo

senso che l'AIDS fornisce una potente cartina tornasole che riflette una possibile collaborazione sinergica e un approccio orientato al sistema della salute pubblica e all'assistenza sanitaria.

3.2 Le sfide mosse dall'AIDS

Parafrasando i pensieri e le suggestioni di M. Nadotti contenuti nel libro già citato dal titolo "Il volto dell'altro: AIDS e immaginario" (Lombardi Satriani, Boggio & Mele, 1997), la sfida lanciata da questa "questione medica ha in sé tutte le caratteristiche della grande metafora d'epoca [...]. In ballo non c'è infatti solo il rapporto salute/malattia, ma un'area vastissima di problemi che investono la sfera sessuale, affettiva, relazionale, simbolica" (Nadotti, 1994: 13-19 in: Lombardi Satriani, Boggio & Mele, 1997: 3). Per muovere i primi passi nella lotta alla pandemia di AIDS è stato necessario un ripensamento che interessasse a trecentosessanta gradi tutti gli ambiti culturali, dal linguaggio e dalla rappresentazione passando per i binomi di salute e malattia, sesso e morte, fino alle sfere del pubblico e del privato: essa è stata ed è una questione che non chiama solo in causa le comunità omosessuali, ma anche la tematica di genere, poiché interessa le donne e in particolare le donne povere e appartenenti a gruppi di minoranza, quelle in attesa di un figlio o che lavorano nel campo dell'assistenza e della salute; coinvolge, inoltre, i lavoratori e le lavoratrici del sesso, coloro che fanno uso di droghe o che sono in carcere²⁴.

In Italia, la sensibilizzazione e la mobilitazione dell'opinione pubblica hanno tardato a verificarsi e ha continuato a perdurare per molto tempo un clima di totale indifferenza al problema, soprattutto da parte di coloro che, provenienti dalla società civile, avrebbero dovuto prendere una posizione. A questo proposito, sembrano particolarmente eloquenti, ancora una volta, le parole di M. Nadotti: "Con un'inerzia e un conformismo colpevoli, si taceva o ci si limitava a parlare di virus HIV e di AIDS in termini pseudoscientifici e/o moralistici, facendo trascorrere un tempo ridicolmente lungo prima di apostrofare in forma diretta questioni urgenti come la prevenzione e un'informazione non ideologizzata e di avviare una benché minima riflessione culturale." (Nadotti, 1994: 13-19 in: Lombardi Satriani, Boggio & Mele, 1997: 3). Parlare di HIV e AIDS prima del 1996, anno della svolta dal punto di vista delle cure e dell'approccio medico alla pandemia, significava affrontare un discorso a rischio in quanto si rischiava di dare un taglio apocalittico o terroristico e per certi versi intimidatorio, dal momento che questa sindrome non poteva che concludersi con la morte. Il suo radicarsi con l'universo della sessualità, inoltre, poteva sfociare in valutazioni moralistiche, apparentemente etiche ma in realtà sostanzialmente predicatorie. Attorno al problema dell'AIDS si è

²⁴ Queste sono le popolazioni che tradizionalmente sono state identificate come il *target* della pandemia di AIDS, ma ora sappiamo che il bacino d'infezione si è allargato colpendo indiscriminatamente anche coloro che non rientrano in queste categorie. Successivamente ritorneremo su questo punto.

erto così un silenzio negativo²⁵, poiché la consapevolezza della morte ha sollecitato in molti la tendenza a rimuovere questo male e qualsiasi discorso a esso collegato: non parlarne ha avuto un significato di rimozione e quindi di consolazione.

Per di più, il fatto stesso che il decorso della malattia portasse inevitabilmente alla morte ha messo in crisi la concezione della malattia come incidente di percorso nell'itinerario della salute per molto tempo. J. D. Urbain ha scritto a proposito della morte che in Occidente le grandi concentrazioni urbane hanno distrutto il senso di comunità e il morire non è più sentito come un avvenimento capace di mettere in causa l'equilibrio della società nel suo insieme; come palliativo della morte ci sono i terapeuti, che recano conforto ai morenti o ai loro familiari e nessuno si sente più responsabile della morte altrui. In Europa non si pratica più l'assistenza ai moribondi e non si condivide nemmeno più il dolore e il lutto all'interno della comunità. Per ritrovare una collettività solidale e responsabile che si faccia carico del morire bisogna rivolgersi alle società tradizionali o autarchiche in Africa o America del Sud, dove l'assistenza ai morenti e ai suoi parenti è ancora un principio regolatore dell'assetto sociale, allo stesso modo del baratto, della partecipazione ai matrimoni e ai battesimi, delle forme di cortesia e dei doni. L'Occidente alle prese con un'economia produttivistica e frastagliato da grandi conglomerati urbani ha ormai rinnegato questa pratica assistenziale e solidale: qui il morente spira in solitudine, o perché ignaro della sua condizione o perché non accettato dagli altri. "Caratteristica del morire contemporaneo è che esso implica l'uccisione della comunicazione tra il morente e i sopravvissuti. Al morente si chiede un silenzio complice e rassicurante, quello del sonno o della salute – la salute è il silenzio degli organi – oppure una buona imitazione dell'innocenza di colui che non sa di star per morire" (J. D. Urbain, 1980: 519-555 in: Lombardi Satriani, Boggio & Mele, 1997: 12-13).

Sostenere che l'AIDS avesse rappresentato un incidente di percorso nell'itinerario della salute significava mettere in crisi il potere medico che gradualmente si era organizzato come potere sull'uomo e supporto di un'articolata strategia di controllo e di mercificazione, cioè una forma di predominio della scienza sul corpo che si era cominciata a verificare quando il corpo e la vita avevano perso il carattere sacro per divenire oggetto di un'indagine e di una ricerca che si erano pretese obbiettive. La nascita della moderna scienza medica affonda le sue radici in una filosofia e in un'ideologia che separano un corpo soggetto alle leggi naturali e un'anima che appartiene a una dimensione autonoma e astratta, riuscendo in tal modo a superare l'ambiguità costituita dall'uomo stesso, a un tempo sia oggetto che soggetto della ricerca scientifica. Il sacro, che contemplava l'uomo

²⁵ Un collettivo americano chiamato the Silence = Death Project ha prestato il logo ad Act Up (AIDS Collection to Unleash Power), forse il più celebre gruppo attivista per la lotta contro l'AIDS, il quale in un manifesto proponeva l'equazione: Silenzio = Morte, a testimonianza degli sforzi intrapresi nell'aumentare la consapevolezza del problema AIDS negli USA.

nella sua totalità, è retrocesso dunque in uno spazio che gli viene riconosciuto proprio, lasciando il corpo in balia delle leggi cui soggiacciono gli oggetti naturali e rendendolo passibile quindi di conoscenza. L'oggetto di conoscenza da parte della scienza non è, dunque, l'uomo nella sua complessità somatopsichica e insieme sociale, ma un corpo privato della presenza della soggettività e di ogni legame col mondo di cui fa parte, aspetto che rende così possibile la conoscenza di questa macchina e dei suoi ingranaggi. Al centro di questa epistemologia soggiace il principio secondo il quale esiste una distanza fra chi indaga e l'oggetto di tale indagine, quindi il potere fra chi conosce e l'oggetto della conoscenza: se esiste questo rapporto fra l'uomo che indaga e colui che è indagato (fra il soggetto di conoscenza e l'oggetto di natura), il potere dell'uomo sulla natura (caratteristica che ha consentito lo sviluppo delle scienze naturali nel momento in cui tale distanza prende forma fra l'uomo e il mondo naturale circostante²⁶) diviene potere dell'uomo sull'uomo. La soggettività, affidata all'anima, riaffiora autonomamente e si mette al servizio del processo di oggettivazione implicito nella conoscenza obbiettiva e scientifica e si mette, dunque, anche al servizio del medico, il quale rappresenta la scienza e costituisce una rassicurazione alla paura della malattia e della morte. L'oggettivazione e la conseguente appropriazione che il medico fa del corpo che deve guarire sono, quindi, contemporanee all'affidamento di sé al medico da parte del malato: è in questa relazione che “si organizza una scienza, facilmente utilizzabile come tecnica di controllo, di consenso di medicalizzazione, in un copro sociale che si struttura a tutela di una logica economica in rapporto alla quale salute e malattia saranno entrambe misurabili in termini di mercificazione e profitto” (Ongaro Basaglia & Bignami, 1979: 999-1041 in: Lombardi Satriani, Boggio & Mele, 1997: 15). Nelle prime due decadi della pandemia di AIDS, l'idea della malattia come intermezzo in una condizione di salute ed efficienza così come espressa nel concetto di “incidente di percorso” nell'itinerario della salute è venuta meno e il potere medico ha fallito, lasciando il posto all'equazione malattia-morte e a uno stato di disordine e incontrollabilità.

Allo stesso tempo, di pari passo a questa concezione della malattia e della salute, nella nostra società si affianca una rassicurante ignoranza della morte: il morire, ribadisce Urbain, è diventato un fatto osceno, appena intravisto, quasi irreale, truccato dai mass media e dalle istituzioni, se non tenuto semplicemente nascosto. La nostra esperienza del morire si fonda più sulla sua rappresentazione tecnica o poetica che non nella sua presenza vera e propria ed è per questo falsata: “se per caso il filtro delle tecniche e dei discorsi medici non si frappone in tempo davanti a colui che muore, nascono in noi il terrore dell'ignoto e la paura dell'anormale” (Urbain, 1980: 525-526 in: Lombardi Satriani, Boggio & Mele, 1997: 17). Tale ignoranza è un fenomeno nuovo e la rinuncia storica di chi sopravvive nei confronti di chi muore, al quale non presta più assistenza, è diventata normale e

²⁶ Rapporto teso al dominio da parte dell'uomo.

naturale; il morente stesso fugge la propria morte, in molti casi, e non accetta più lucidamente il fatto di morire, condividendo gli ultimi momenti con la famiglia. “Oggi, quasi sempre solo, o non sa che sta per morire (stadio della menzogna) o fa come se non lo sapesse (stadio della dissimulazione)” (Urbain, 1980: 525-526 in: Lombardi Satriani, Boggio & Mele, 1997: 17). Il decorso della sindrome di AIDS, almeno fino al 1996, ha reso impossibile lo stadio della dissimulazione, condannando la maggior parte dei malati all’insopprimibile verità della morte; la sola risposta possibile a questo stato di cose è stata, per molto tempo, il confinamento del malato di AIDS alla sfera dell’alterità. Per comprendere meglio questa relegazione del malato di AIDS in un universo altro, pensato come distante e quindi sostanzialmente negato, è opportuno ritornare sul paradigma del morire nella società occidentale così come ce lo presenta Urbain, il quale afferma che esso si fonda sul “rifiuto categorico dell’alterità” (Urbain, 1980: 528-529 in: Lombardi Satriani, Boggio & Mele: 18): è un atteggiamento repulsivo nei confronti del morente che in Occidente ha cominciato a registrarsi a partire dall’Ottocento e che ha cancellato il particolare status del moribondo, il quale prevedeva dei doveri e dei diritti rispetto al semplice malato comune. Con il processo della medicalizzazione della morte, viene sottratto al morente il naturale diritto alla morte poiché il fatto del morire è stato relegato al tecnicismo di una scienza medica che lo gestisce, svuotandolo di quella dimensione sociale, condivisa e connotandolo in senso clinico, segreto. Ma ciò non fa che aumentare nei pazienti l’angoscia della morte: gli atteggiamenti degli ammalati di AIDS sono strettamente correlati con gli atteggiamenti nei loro confronti, in altalenanti vicissitudini a cavallo fra la più desolante solitudine e le più trepidanti solidarietà, fra terrori e abbandoni. Scrive Elisabeth Kübler-Ross:

“I malati di AIDS devono non solo passare attraverso le varie fasi del morire, ma anche affrontare problemi del tutto nuovi, numerosi e ardui quant’altri mai. L’AIDS è diventato il tema sociopolitico di maggior rilievo, discriminante tra i gruppi religiosi, banco di prova per l’ambizione dei ricercatori, inequivocabile testimonianza della crudeltà dell’uomo verso l’uomo – tale da mettere in ombra il trattamento riservato ai lebbrosi ai tempi di Damien” (Kübler-Ross, 1989).

3.3L’AIDS e la sfida antropologica

Lo sguardo antropologico ha preso in esame, tra gli altri aspetti studiati, anche il ruolo delle varie rappresentazioni relative agli umori del corpo nella pandemia di AIDS. Apparentemente potrebbe sembrare un argomento fuori luogo e abbastanza ininfluenza, soprattutto se comparato con altre problematiche concomitanti che connotano questo male, ma, assicura Françoise Héritier-Augé, è utile occuparsene se vogliamo comprendere meglio reazioni e comportamenti sia dell’opinione pubblica sia di coloro che, un giorno, si scopriranno sieropositivi (Héritier-Augé, 1993: 15). Il vero problema

correlato alla diffusione dell'AIDS è senza alcun dubbio la possibile ghettizzazione dell'Altro inteso come vettore di morte, in una logica che nei primi anni Novanta del secolo scorso era senza dubbio di apartheid, volta cioè a separare gruppi preservati da "gruppi a rischio", così come questi erano stati presentati da tempo. Questo pericolo incarnato dall'Altro, più precisamente dall'Altro che è infetto, è "un'utopia oscura e pericolosa portatrice di un'immagine dell'altro come foriera di morte. Essa ci ricorderebbe come le frontiere di questo Altro portatore di morte non smetterebbero mai di avvicinarsi, di assediare sempre più dappresso il gruppo preservato" (Augé, 1989 in: Héritier-Augé, 1993: 16). Questo affibbiare all'Altro coscientemente o incoscientemente l'etichetta di untore mortale è deleterio per ogni società, soprattutto per la rappresentazione dell'alterità in termini nefasti. Marc Augé suggerisce, infatti, che l'AIDS intesa come "fattore sociale totale" rinvia a diverse costanti, fra cui quella associata all'immagine di una morte ineluttabile, che conduce a una rappresentazione tragica individuale del destino e quella connessa alla portata rivoluzionaria della diagnosi di AIDS che sconquassa non solo l'identità dell'individuo ma anche le relazioni che lui intrattiene con gli altri. Il fatto che l'infezione si trasmetta attraverso i fluidi essenziali

"[...] che sono quelli della vita e a partire dai quali, in un modo o nell'altro, si costruiscono le nostre differenti modalità umane di pensare l'identità, la parentela, la filiazione, le regole matrimoniali, costruzioni che sono costitutive della persona, della sua identità più profonda, della sua vita significa che questi elementi diventano così la materializzazione pura del male, di un essere invisibile e subdolo che corrode l'essere corrodendo i rapporti e l'idea stessa dei rapporti che questo essere può intrattenere con gli altri. In questa relazione che intratteniamo con gli altri ci troviamo così nel regno dell'incertezza e dell'inquietudine" (Héritier-Augé, 1993: 18).

L'importanza della particolarità attraverso la quale avviene il contagio risiede sul fatto che essa contrasta le nostre idee tradizionali sul contagio, l'infezione e la contaminazione. L'idea che ha fortemente attecchito nell'immaginario popolare è che il contagio avvenga tramite semplice contatto (compresenza in uno stesso luogo tramite l'aria che si respira, uso degli stessi oggetti) e la sua radicalità è talmente salda e antica da renderne difficilissima l'espulsione dal campo delle infezioni relative all'infezione da HIV. Non è un caso, infatti, che questa reazione eccessiva a un contatto di per sé non rischioso con le persone affette da HIV/AIDS sia considerata un esempio del funzionamento della cosiddetta "legge magica simpatica del contagio" (Rozin, Markwith e Nemeroff, 1992). La legge magica in questione fa parte di quell'insieme di leggi della magia simpatica che fu

pensata inizialmente da Tylor nel 1871 e poi successivamente elaborata e riformulata da Frazer e Mauss diversi decenni dopo; si tratta di un principio che si ritiene sia alla base di un insieme di credenze nelle culture tradizionali e che riguarda la trasmissione di certe proprietà tramite contatto fra due oggetti di natura animata. Inserita nel contesto dell'HIV/AIDS, la legge magica del contagio può far luce non solo sulla preoccupazione esagerata in merito al contatto casuale con le persone sieropositive, atteggiamento che viene definito "strumentale", ma anche sui risvolti connessi alla stigmatizzazione dei pazienti, di contro chiamato "simbolico" (Pryor, Reeder e McMauss, 1991). Lo studio di Rozin, Markwith e Nemeroff (1992) ha dimostrato la credenza diffusa nel contatto casuale con le persone HIV+ da parte della stragrande maggioranza di un campione di americani istruiti e si è interrogato sulla natura dell'entità o dell'essenza che verrebbe trasmessa per contatto, domandandosi se essa avesse le proprietà di un materiale (ad es. un germe) o fosse caratterizzata come simbolica/spirituale. Gli autori hanno dimostrato come coesistano entrambe le ipotesi, spesso nella stessa persona, che dipendono dalle fonti del contagio. Per la maggior parte delle persone, il contagio correlato all'AIDS si comporterebbe come una sostanza materiale (che può essere indebolito, per esempio, dal lavaggio o dalla sterilizzazione), mentre il contagio da parte di una persona indesiderabile come un'entità spirituale/simbolica. Nel caso dell'AIDS, c'è la prova che ci sia una sostanziale minaccia morale di contatto che travalica ogni limite di paura d'infezione (Rozin, Markwith e Nemeroff, 1992: 1089).

La rappresentazione mortale che viene delineata attraverso i tre umori ha qualcosa di profondamente arcaico (il sangue, sostrato del soffio vitale, il latte che nutre e lo sperma agente maschile della riproduzione) che risiede nella capacità antichissima dell'uomo di prendere come spunto di riflessione una materia prima come il corpo e l'ambiente climatico, geografico, sociale in cui esso è immerso. Secondo la teoria dei Temi Arcaici di G. Holton sarebbe stata proprio la differenza dei sessi a rappresentare il paraurti ultimo del pensiero, a partire dalla quale si sarebbero articolate le successive opposizioni fondamentali: fra queste, prima in ordine logico e cronologico, sarebbe l'opposizione fra l'identico e il differente. Questi assunti costituiscono il substrato dei discorsi tanto scientifici quanto delle rappresentazioni popolari. La materia prima del simbolico risiede, dunque, nel corpo, e non è esistita società umana che non abbia costruito teorie volte a mostrare come il contatto procreatore dei corpi comporti la circolazione e lo scambio delle sostanze umorali.

“Questo rapporto intimo fra i tre umori lo si ritrova quasi ovunque; più in particolare l'idea che lo sperma maschile (trasformazione ultima del sangue nella sua forma più pura) sia portatore del sangue. Lo sperma si trasforma di nuovo in sangue nel corpo delle donne. Ancora nel secolo scorso Virey

scriveva che lo sperma dell'uomo fa l'abbondanza delle regole delle donne sposate [...]. Nelle nostre società, la semplice espressione in base alla quale si dice che un uomo ha figli del proprio sangue implica immediatamente, per preterintenzione, che lo sperma sia il veicolo del sangue. In ciò risiede la base di tutte le teorie della consanguineità, in particolare di quella agnatzia.” (Héritier-Augé, 1993: 21).

In virtù dell'appartenenza dell'uomo al mondo e delle costruzioni sociali che l'uomo si è dato, “uno dei modelli più diffusi di rappresentazione dei fluidi del corpo [...] postula l'idea di un equilibrio fra i diversi registri e di un passaggio possibile da un registro all'altro, così come da un corpo all'altro” (Héritier-Augé, 1993: 30). Il contatto fra corpi e quindi tra fluidi può comportare delle conseguenze senza necessariamente incriminare qualcuno in particolare, eccetto che in qualche circostanza socialmente ritenuta riprovevole, come nel caso dell'incesto, o dell'infrazione di qualche divieto specifico che potrebbe comportare effetti nefasti per l'individuo trasgressore ma anche per un suo congiunto, per la collettività intera, per il bestiame o per il clima²⁷.

Particolarmente eloquente è l'articolo di P. Farmer “Sangue cattivo, latte viziato: fluidi corporei come barometri morali nell'Haiti rurale” (Farmer, 1988) in cui egli cerca di fornire una possibile spiegazione sulla natura e sulle cause del complesso “sangue cattivo/latte viziato” di cui venne a conoscenza per la prima volta nel 1984 nel villaggio haitiano di Do Kay. La malattia in questione (“*move san/lèt gate* nell'idioma locale), secondo diverse ricostruzioni indigene, colpirebbe soprattutto le donne incinte o in allattamento, e inoltre sarebbe una concausa della mortalità infantile²⁸. L'eziologia della malattia è riconducibile, stando ai resoconti degli informatori, a fattori di forte shock emotivo, paura, ansia, spavento e malessere sociale, e quasi sempre sono di natura interrelazionale.

“Il move san/lèt gate sono più che esotismi etnografici o fastidi di salute pubblica. Il significato della sindrome risiede nel fatto che i problemi sociali e le loro sequele psicologiche di solito sono designati come le cause del disturbo somaticamente sperimentato [...].” (Farmer, 1988: 63).

²⁷ È questo il caso, per esempio, del sacrificio di pubertà di una ragazza durante la stagione delle piogge, atto che molte società africane tradizionali considerano causa di sterilità per l'inizianda (umido che attira umido: esso sarà fonte di emorragie interminabili).

²⁸ Le donne che manifestano disturbi riconducibili a questo male sono costrette allo svezzamento precoce del neonato, che è una delle cause più diffuse di malnutrizione o sottosviluppo del bambino.

Per spiegare e contestualizzare questo fenomeno, l'eziologia biomedica di carattere psicologico, psicopatogeno e psicosomatico si è dimostrata inadeguata, portando Farmer a rivolgersi ad altre motivazioni, tra cui quella culturale sembra la più accreditata: il complesso *move san/lèt gate* sarebbe il barometro morale della società in cui esso prende forma perché ha un fortissimo significato pubblico. Quando un intero villaggio conosce i partecipanti e segue il corso del trattamento, questa sindrome serve da palcoscenico sul quale possono essere messi in onda problemi sociali e psicologici (maltrattamenti di donne incinte o in allattamento, per esempio). Proprio l'infrazione del tabù secondo il quale una donna in gravidanza o in allattamento ("ti nouris") non deve essere sottoposta a sollecitazioni o essere maltrattata offrirebbe alla donna affetta da *move san/lèt gate* l'occasione di articolare la propria angoscia. In questo dramma collettivo, i fluidi corporei come il latte e il sangue sono percepiti come particolarmente sensibili alle emozioni "maligne"; i disordini che li interessano possono in questo modo essere visti come veri e propri "barometri" dei disturbi nel campo sociale. La malattia diventerebbe così, letteralmente, un idioma in cui molte forme di disgrazia – che siano designate da osservatori esterni come sociali, economiche, psicologiche o fisiche – sono presentate in modo obliquo:

“Visto come un artefatto culturale, la cosa più sorprendente del disordine del move san è la lurida estremità del suo simbolismo: due fra i costituenti più vitali del corpo, sangue e latte, diventano veleno. Le potenti metafore servono, si può dedurre, come un avvertimento contro l'abuso delle donne, in particolare gravide e quando allattano. Le trasgressioni sono scoraggiate dai loro risultati pubblicamente visibili e potenzialmente disastrosi. Come indici somatici, il “sangue cattivo” e il “latte viziato” sottopongono i problemi privati al pubblico scrutinio. L'opposizione di fluidi corporei vitali e letali serve in qualità di un barometro morale [...]” (Farmer, 1988: 79-80).

Di fronte all'avvenimento puro della malattia, tutte le società cercano di trovare un senso in grado di fornire spiegazioni soddisfacenti: le manifestazioni biologiche della malattia costituiscono l'oggetto di interpretazioni che impegnano e mettono in causa non solo l'individuo e i suoi atti, ma anche il suo ambiente e l'insieme delle relazioni in cui è iscritto. In ciascuna società, inoltre, queste interpretazioni rispondono a norme prestabilite che tengono conto delle rispettive posizioni di forza degli individui e delle posizioni di parentela, secondo quella che potremmo definire un'eziologia sociale (Héritier-Augé, 1993: 31). Per quanto concerne le rappresentazioni del corpo, e più in particolare dei suoi fluidi (sperma, sangue, latte, saliva, linfa) è utile ribadire il fatto che esiste

“Un’omologia di natura fra il corpo nelle sue funzioni vitali, l’ambiente naturale e particolarmente meteorologico, la regola sociale. Un atto in un registro può avere delle conseguenze in un altro. La suddetta omologia di cui si parla e i possibili transfert suppongono una legge formale di funzionamento del mondo considerato come un fragile equilibrio di elementi instabili ove ogni rottura in un registro è compensata da una rottura nello stesso registro o in un altro.” (Héritier-Augé, 1993: 57).

Varie sono le eziologie possibili a cui l’uomo ricorre di fronte alla malattia: la prima è sicuramente quella della sanzione, la quale incorre immediata, meccanica in seguito a un’infrazione insospettata (come, ad esempio, un incesto in cui la relazione di parentela non era nota ai trasgressori). Questa interpretazione sottende a una logica che permette di passare da un registro all’altro: un’infrazione sociale comporta un male biologico (qui non è presente né senso di colpa né regola morale). Si tratta piuttosto di un’applicazione quasi meccanica di un principio di transfert e di causalità. Il secondo sistema di pensiero costruito in relazione alla malattia postula che il male sia il risultato dell’aggressione magica o per gelosia di altri (un Altro che può esserti prossimo ma solo se riconosciuto socialmente come aggressore). A meno che tramite la divinazione non si sia stabilito che si trattava della sanzione di un’infrazione, ogni male può essere analizzato come il risultato di un’aggressione mal calcolata di cui si è autori e vittima di ritorno (ovvero ci sia resi responsabili di un’aggressione nei confronti una vittima più forte, spiritualmente più potente: questo comporta un colpo di ritorno). E, infine, l’assunto per il quale il male può essere in sé: in questo caso, il male potrebbe essere dovuto a una particolare debolezza di alcune componenti della persona o delle articolazioni di queste componenti. Questa debolezza rende vulnerabili al contatto con gli altri, con le forze religiose, gli spiriti, gli antenati; il contatto potrebbe essere fatale se la persona non possiede la forza per sopportarlo (Héritier-Augé, 1993: 63).

Il fenomeno dell’AIDS si situa in questa “giustapposizione di una meccanica arcaica dei fluidi del corpo che circolano, si toccano, si incontrano o si respingono, e la necessità di dare un senso all’avvenimento primario, che si situa il fenomeno dell’irruzione dell’AIDS” (Héritier-Augé, 1993: 63). Questo male è interessato dalla convergenza tra pensiero popolare e pensiero colto in cui si associano i tre umori principali (sangue, sperma, latte), e dove si struttura il rapporto sociale con l’Altro.

Nei primi tempi, quando si cominciava a parlare di AIDS nei media e nell'opinione pubblica, pur senza essere in presenza di casi concreti, e le notizie giungevano prevalentemente dagli emigrati negli Stati Uniti, si sono sviluppati due modelli esplicativi della nuova epidemia:

“Il primo, in rapporto con la trasmissione via sangue o tramite le pratiche sessuali, adattava la spiegazione dell’AIDS alla formulazione del cattivo sangue derivante dalla medicina tradizionale (in presenza del medico clinico che si consulta all’ospedale non si avanza mai l’ipotesi di soffrire del cattivo sangue, si teme di subirne il disprezzo). Il secondo faceva dell’AIDS una malattia propriamente esotica, sia che toccasse solo la gente di città (omosessuali, poiché se ne parlava), sia che il male toccasse gli stranieri: malattia straniera, venuta dagli Altri lontani, gli Americani ai quali veniva così restituita l’etichetta di gruppo a rischio che questi accordavano così gratuitamente agli haitiani.” (Héritier-Augé, 1993: 65).

Alla comparsa delle prime vittime, lo schema si è evoluto secondo una logica che prevedeva due scenari: il primo si potrebbe chiamare “l’AIDS inviato” e l’altro che si ha o si contrae tramite il sangue, per debolezza congenita.

Sullo sfondo di questa ricerca di significato, soggiace un atteggiamento di rifiuto di riconoscere l’Altro come simile a sé, e l’intenzione di volere obbligatoriamente individuare “l’infecto” rappresenta un punto nevralgico di questo rifiuto. Nelle intenzioni e nelle pretese di coloro che in determinate circostanze, o anche in generale, la vorrebbero obbligatoria, l’individuazione mira a stabilire una “frontiera segnalata nettamente da una marchiatura che molti vorrebbero, in base a differenti modalità, rendere apparente, visibile, direttamente leggibile. Il rifiuto di riconoscere l’Altro come sé, o di riconoscersi nell’Altro, non è etico. Ciò significa negare a l’Altro la sua qualità di uomo” (Héritier-Augé, 1993: 72). La pandemia di AIDS è stata la prima grande pandemia che ci ha messo di fronte all’urgenza della questione dei Diritti dell’Uomo proclamati solo duecento anni fa. Si fa materia concreta, dunque, il diritto di ciascun essere umano di essere riconosciuto e rispettato dagli altri.

1.1 Il virus e la sindrome: alcuni cenni epidemiologici

La sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS) è una pandemia a rapida diffusione, causata da un agente virale, il virus dell’immunodeficienza umana (HIV), trasmesso per via sessuale, ematica e verticale.

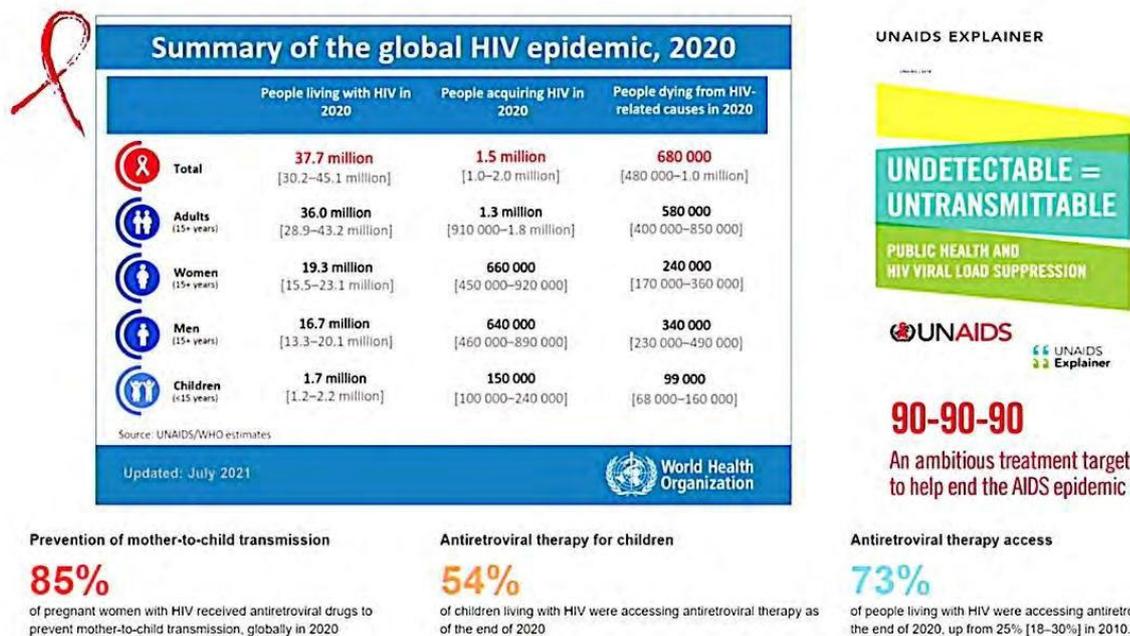
Dopo 40 anni dal riscontro dei primi casi di AIDS, il virus HIV costituisce ancora una minaccia. L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima in più di 38 milioni le persone infettate dal virus nel mondo nei primi anni del nuovo millennio; di queste oltre il 50% sono abitanti dell'Africa subsahariana. Più recenti e vaste epidemie si stanno sviluppando in Asia centrale ed in Europa orientale. Secondo i dati dell'ultimo report UNAIDS, nel 2020 ci sono state in tutto il mondo 1.500.000 nuove diagnosi di infezione da HIV, il 90% delle quali in soggetti di età superiore ai 15 anni. Cumulativamente si stima che oltre 20.000.000 di persone in tutto il mondo siano morte per AIDS dall'inizio della pandemia, fra cui 680.000 i morti nel corso del 2020 (UNAIDS, 2020). Nel nostro Paese, a partire dal 1982, sono stati diagnosticati oltre 71.000 casi di AIDS, di cui oltre 46.000 sono deceduti (ISS, 2021)

Nei Paesi industrializzati la diffusione della nuova terapia antiretrovirale di combinazione, nota con l'acronimo di cART (combination Active Antiretroviral Therapy), ha modificato radicalmente sin dal 1996-97 la morbilità e mortalità per AIDS. Nell'era cART, l'incidenza di AIDS in Italia si è stabilizzata a livelli inferiori al 50% rispetto a quelli del 1995, anno del picco dell'epidemia, e l'incidenza delle nuove infezioni è ridotta a circa 2.000 nuovi casi/anno. Nel tempo sono mutate anche le caratteristiche delle persone colpite, con un minor peso della tossicodipendenza ed una decisa preponderanza della trasmissione sessuale, sia etero che omo/bisessuale. Nel 2020 la maggioranza delle nuove diagnosi di infezione da HIV in Italia è stata infatti attribuita a rapporti sessuali non protetti da preservativo, che costituiscono l'88% di tutte le segnalazioni (eterosessuali 42%; MSM, "Men who have Sex with Men" 46%). I casi attribuibili a trasmissione eterosessuale sono risultati costituiti per il 59% da maschi e per il 41% da femmine. Sul totale dei maschi, il 57% delle nuove diagnosi è risultato rappresentato da MSM.

Nel corso del tempo è inoltre aumentata la proporzione di casi di AIDS e di nuove diagnosi di infezione da HIV riscontrate in stranieri, in persone non trattate con antiretrovirali e in persone resistenti ai farmaci. In particolare, nel nostro Paese nel corso del 2020 la proporzione di persone con una nuova diagnosi di HIV con nazionalità straniera è aumentata dal 28% del 2019 al 33% del 2020 (ISS, 2021).

Rimane il grosso problema dell'infezione sommersa: oltre 9.000.000 di soggetti nel mondo non sanno di essere infetti. Secondo stime internazionali, solo il 75% della popolazione infetta sa di esserlo, con oscillazioni comprese fra il 55% nei paesi africani ed il 92% nel Nord America e nella maggior parte dei Paesi europei. Il dato trova purtroppo conferma anche nel nostro Paese, dove ancora oggi oltre l'80% dei soggetti con diagnosi di AIDS è un "Late Presenter" e scopre di essere infetto quando è severamente ammalato. Il dato rimane rilevante se si considera che l'accesso precoce al test sierologico rende possibile l'attivazione tempestiva della terapia antiretrovirale, che blocca in modo

significativo sia l'evoluzione dell'infezione verso l'AIDS che il contagio per via sessuale. Uno dei dati epidemiologici più importanti emersi nell'era cART è riassunto nello slogan U=U, ossia il paziente con virus non rilevabile nel sangue (U= Undetectable) non trasmette il virus per via sessuale (U= Uninfective). In altri termini il paziente in terapia da almeno 6 mesi, con una viremia soppressa o con <200 copie/mL non è contagioso per via sessuale. Questo dato, suffragato da rigorosi dati scientifici, rappresenta una svolta epocale nella vita dei pazienti infettati da HIV perché migliora in modo significativo la loro qualità di vita, le loro relazioni interpersonali ed è sperabile che riesca a ridurre anche lo stigma e le discriminazioni che essi ancora oggi continuano a subire.



La fig. è stata tratta dal convegno “Normalizziamo l’Infezione da HIV” tenutosi a Padova il 17 e 18 dicembre 2021 e da me seguito in modalità online.

1.2 Caratteristiche biologiche dell’HIV

Il virus HIV appartiene alla famiglia dei retrovirus ed è classificato con i due sierotipi di HIV-1 ed HIV-2, nella sottoclasse dei lentivirus. Globalmente, HIV-1 è responsabile della maggioranza delle infezioni da HIV e HIV-2 sembra essere largamente confinato all’Africa occidentale, con focolai in Angola e Mozambico.

In questo manoscritto l’abbreviazione HIV si riferisce ad HIV-1. Com’è noto, l’infezione da HIV può essere trasmessa tramite i rapporti sessuali, l’esposizione al sangue (ad esempio, come avviene fra i tossicodipendenti con lo scambio di siringhe), da madre a figlio durante il parto, la gravidanza o l’allattamento al seno. Se paragonato ad HIV-1, sembra che HIV-2 sia meno trasmissibile attraverso i rapporti sessuali, che la sua diffusione sia più lenta e che la sua malattia progredisca più lentamente.

L'infezione da HIV nel mondo è caratterizzata da un'estrema diversità genetica dei ceppi virali. HIV è presente sottoforma di tre principali tipi genetici: M (major), O (outlier) N (non-M, non-O). Il gruppo M di HIV, che comprende circa il 95% di tutti i virus isolati nel mondo, consiste di almeno nove sottotipi (A, B, C, D, F, G, H, J, K). (Khoury, Darcis. Y Lee et al., 2018). Un altro aspetto di più recente definizione, riguarda la presenza in natura di ceppi ricombinanti, chiamati CFR (Circulating Recombinant Forms), che sono il risultato di eventi di ricombinazione fra varianti virali appartenenti allo stesso sottotipo o a sottotipi diversi. In Europa, negli Stati Uniti, in Canada ed in Australia il sottotipo B è tuttora largamente predominante, anche se studi recenti hanno rilevato la presenza di numerosi altri sottotipi appartenenti al gruppo M o al gruppo O. In Africa, i sottotipi A e C sono i più comuni, tuttavia in questo continente sono presenti tutti i tipi (M, N, O) e tutti i sottotipi, in accordo con l'origine africana dell'epidemia. L'infezione causa principalmente un abbattimento delle difese immunitarie e, in particolar modo, di una classe di linfociti chiamati CD4, la quale, a sua volta, predispone allo sviluppo di infezioni da germi opportunisti di vario tipo e a tumori, in particolare a neoplasie associate a virus cancerogeni.

Oltre che a livello del sangue periferico, l'azione immunopatogena di HIV si esplica anche a livello del midollo osseo e del timo, ostacolando il meccanismo di omeostasi delle cellule T CD4+. Infatti, le cellule staminali di pazienti che progrediscono verso l'AIDS hanno una ridotta capacità di generare cellule T e nel sangue periferico dei soggetti con progressione dell'infezione è presente un ridotto contenuto di cellule di origine timica. Un altro importante bersaglio cellulare di HIV è rappresentato dai monociti-macrofagi, che contribuiscono alla disseminazione di HIV nell'organismo (Roychoudhury et al., 2020).

La fase acuta dell'infezione è legata all'imponente disseminazione del virus nell'organismo a livello di bersagli cellulari e degli organi, che rappresenteranno il principale reservoir virale. La fase cronica è caratterizzata da una lenta deplezione delle cellule T CD4+ e da un incremento delle cellule T CD8+, associati ad uno stato di attivazione cronica del sistema immunitario che, nel tentativo di ostacolare la replicazione del virus, contribuisce a danneggiare ulteriormente parte delle sue funzioni.

Un'ulteriore caratteristica dell'HIV è la sua notevole variabilità genetica: da un ceppo all'altro possono sussistere differenze anche del 20-25% in alcuni tratti di genoma. La causa della variabilità in HIV è simile a quella osservata in altri retrovirus. La mancanza della capacità di correzione degli errori nell'incorporazione delle basi da parte degli enzimi virali coinvolti nella replicazione del virus comporta un'alta frequenza di errore e la generazione continua di nuove varianti. Durante un'infezione cronica la continua propagazione e l'elevata replicazione virale comportano molti cicli di replicazione e la generazione di un'enorme quantità di varianti, una quasispecie. In queste condizioni, la selezione delle varianti antigeniche e dei mutanti resistenti ai farmaci avviene

facilmente. La diversità genomica di HIV è uno dei maggiori ostacoli nella lotta per lo sviluppo di regimi terapeutici e profilattici efficaci e dovrà essere affrontata con successo per ottenere progressi in questo campo (Pitman et al., 2018).

1.3 Alcuni cenni sulla storia naturale del virus

Fra le tante, troppe teorie, e a tratti legendarie che circolano a proposito della diffusione del virus, David Quammen, celebre saggista e divulgatore scientifico statunitense, tenta di far luce sulla serie di avvenimenti che caratterizzarono la comparsa dei primi casi di HIV/AIDS. Egli cerca di farlo attraverso la sua opera “Spillover”, utile senz’altro a ripercorrere dettagliatamente la cronaca di quei giorni (Quammen, 2012) e ad affermare le cause scientifiche del salto di specie compiuto dal virus. Che la storia epidemiologica del virus HIV e della sindrome di AIDS affondi le sue radici molti anni prima dei famosi casi registrati a Los Angeles e New York nel 1981 è un fatto ormai noto. I progressi in campo di biologia molecolare e le tecnologie innovative hanno potuto dimostrare il prodotto di mutazioni a livello delle singole basi di ceppi differenti del virus HIV precedentemente individuate (tecnicamente chiamata “divergenza”), ovvero si è potuto accertare il tasso medio di mutazioni del virus (il cosiddetto “orologio molecolare”), e si è riusciti in tal modo a risalire all’antenato comune. Questo ha affermato inequivocabilmente che il virus era antecedente alle prime diagnosi statunitensi e che non era una novità per gli esseri umani (Quammen, 2012: 435). La “BBC News website” (2014) ha reso noto uno studio condotto dall’università inglese di Oxford e dall’università belga di Leuven che ricostruisce la storia della pandemia di HIV utilizzando documenti storici e campioni di DNA del virus risalenti alla fine degli anni ’50. Infatti, l’HIV più vecchio di cui oggi disponiamo è stato trovato alla fine degli anni ’50 del ‘900 a Kinshasa (Repubblica Democratica del Congo) in un campione di sangue risalente al 1959 e appartenente a un uomo adulto che al tempo si era sottoposto a uno studio sulle malattie genetiche dei globuli rossi. Secondo un altro articolo sullo stesso argomento della testata britannica “The Guardian”, (The Guardian, 2014) pare che l’incubazione e la successiva diffusione del virus abbia avuto origine a partire dagli anni ’20 nell’allora capitale della Congo belga, e ulteriori ricerche, afferma Quammen, ci rammentano che il passaggio di specie possa essere avvenuto da uno scimpanzé a un essere umano nel Camerun sudorientale (Quammen, 2012: 442). Per comprendere le cause a partire dalle quali dipese la sempre maggior diffusione del virus, perlomeno del sierotipo HIV-2, bisogna tener presente che quando il virus arrivò nella capitale africana trovò le condizioni ideali per la circolazione. Infatti, la città era la più grande e la più dinamica della regione, aiutata dal fatto che grandi infrastrutture nel settore dei trasporti contribuirono a far transitare un ingente numero di uomini in tutto il paese: la cronistoria della famosa ferrovia che collega Kinshasa con le provincie minerarie di Katanga e Lubumbashi attesta intorno agli anni ’40 il transito annuo di

circa un milione di persone. Ovviamente il solo riscontro di cui noi oggi disponiamo è l'informazione genetica, poiché le cartelle cliniche di allora non possono aver denunciato alcun sintomo particolare o specifico, dal momento che la manifestazione più evidente del virus è un generale crollo del sistema immunitario e la conseguente comparsa di qualsiasi tipo di infezioni opportunistiche e/o tumori debilitanti. Uno dei biologi evolutivi intervistati dal The Guardian che faceva parte dell'équipe anglo-belga, Oliver Phybus, ha affermato:

“Per un'epidemia come l'HIV, dove stiamo cercando di risalire a prima della sua scoperta, la genetica è l'unica fonte di informazioni che abbiamo” (The Guardian, 2014).

I dati genetici che possediamo suggeriscono che l'HIV pandemico si è diffuso rapidamente attraverso la Repubblica Democratica del Congo grazie alla ferrovia e al fiume Congo, giungendo fino a Mbuji-Mayi e Lubumbashi nella zona meridionale e fino a Kisangani nel nord; costituiti questi grandi cluster, il virus ha travalicato successivamente i confini nazionali e si è diffuso in tutto il mondo, complice il fatto che nel 1960 il Congo ottiene l'indipendenza dal Belgio. Sempre citando Phybus:

“Sembra che una combinazione di fattori a Kinshasa all'inizio del XX sec. abbia creato una tempesta perfetta per l'emergere dell'HIV, portando a un'epidemia generalizzata con uno slancio inarrestabile che si è srotolata in tutta l'Africa sub-sahariana” (The Guardian, 2014).

Nel 2008 i ricercatori hanno scoperto, sempre a Kinshasa, un altro campione databile al 1960 e appartenente a un altro uomo adulto. In accordo con le scoperte diffuse dalle due università, il salto di specie dagli scimpanzé agli esseri umani, concretizzatosi mediante la caccia o la manipolazione di carne di animali selvatici, sarebbe avvenuto nella zona meridionale del Camerun prima di essere stato localizzato nella Repubblica Democratica del Congo. Tra gli altri fattori che sembra abbiano giocato la loro parte nella diffusione del virus, dal momento che a partire dagli anni '60 il tasso di nuove infezioni pandemiche da HIV supera la crescita della popolazione regionale, vi sono la composizione della popolazione ad alta prevalenza maschile adulta, che potrebbe aver incrementato la domanda di lavoratori sessuali, e non da ultimo, il fatto che il personale sanitario possa inconsapevolmente aver aiutato la propagazione del virus attraverso pratiche scorrette (aghi non sterilizzati nelle cliniche di salute sessuale, ad esempio). Quando il virus comparve inizialmente e fu isolato, gli studiosi trovarono un'analogia fra l'HIV-I, il ceppo responsabile della pandemia in Africa, Europa e America

e un retrovirus che colpiva le pecore; il virus omologo apparteneva alla famiglia dei lentivirus, era stato scoperto circa trent'anni prima e si chiamava Visna. Nato il sospetto che il virus potesse aver avuto origine dal mondo animale, si cominciò a ricercare tracce di altri retrovirus anche fra i primati: nel 1985, sulla rivista *Science*, fu pubblicato un articolo in cui i ricercatori affermarono di aver rinvenuto un retrovirus simile a quello dell'AIDS in alcune specie di scimmie (Kanki, Alroy & Essex, 1985 in: Pulcinelli, 2017). A questo analogo virus rinvenuto fra i primati fu dato il nome di SIV (Simian Immunodeficiency Virus) e la sua scoperta si rivelò utile per le future ricerche che dimostrarono l'origine e la trasmissione animali del virus.

Per quanto riguarda il sierotipo HIV-1, quello che si diffuse cioè oltreoceano, si possono azzardare ipotesi plausibili sul perché sia giunto in Europa, nord e centroamerica, causando di fatto una pandemia su vasta scala. Secondo il lavoro di ricerca d'archivio nei materiali di Jacques Pépin condotto a posteriori, il virus avrebbe lasciato il continente africano in concomitanza con l'affrancamento della colonia dalla madrepatria. Il 30 giugno 1960, cedendo alle spinte indipendentiste congolese di Patrice Lumumba, il Belgio fu costretto ad abbandonare la colonia africana; a lasciare il paese fu anche un numero spropositato di membri di quella classe media (impiegati statali, insegnanti, medici, tecnici ed esperti commerciali) che si scoprirono improvvisamente invisibili al nuovo governo. Essi furono rimpiazzati attraverso vari appelli che l'OMS e l'ONU diramarono in giro per il mondo al fine di reclutare esperti disposti a trasferirsi in Congo. Una buona percentuale di costoro erano haitiani, i quali si prestavano meglio di altri per vari motivi al trasferimento (erano francofoni come i congolese, erano afrodiscendenti, erano mediamente istruiti e versavano in cattive condizioni ad Haiti sotto la dittatura di "Papa Doc" Duvalier): ricostruzioni seppur lacunose lasciano intuire che ci fossero migliaia di haitiani in Congo negli anni '60. Tuttavia, con il colpo di stato di Joseph-Désiré Mobutu nel 1965 e di pari passo con un'augmentata offerta di personale qualificato locale e il disegno politico di una "zairizzazione" del paese, gli haitiani divennero meno richiesti e meno amati e furono costretti a tronare a casa, portando con sé il virus.

Nel suo libro "And the Band Played On" (1988), Randy Shilts racconta come l'AIDS ipoteticamente si diffuse dal Congo all'Africa occidentale e come essa venne occultata sino a quando le evidenze della sua presenza non furono incontrovertibili. Prove scientifiche schiaccianti, afferma Shilts, suggerivano l'esistenza di virus dell'immunodeficienza delle scimmie (SIV) in alcune specie di scimmie africane e che questi retrovirus erano simili all'HIV-1 o all'HIV-2 (a seconda della specie di scimmia). Tuttavia, accanto all'importante tentativo di ricostruire la cronistoria della pandemia sulla base di dati scientifici e su quello che si sarebbe potuto fare tempestivamente a livello sanitario ma non si è fatto, non mancano tratti romanzeschi e ricostruzioni fantasiose al limite della presuntuosità, che in qualche modo svalutano l'opera e la relegano quasi al genere della fiction. Ne è

un esempio la vicenda di Gaëtan Dugas, il giovane assistente di volo canadese considerato il “Paziente Zero” nella trasmissione e diffusione del virus, che Shilts ammantava quasi di leggenda e considera il vero untore. Ma Dugas non ha “inventato” l’AIDS. Egli si è infettato presumibilmente per via sessuale, non in Africa o ad Haiti, come si è scritto, ma in nordamerica, anche perché la scienza ha stabilito che il virus HIV-1 arrivò in Nordamerica quando lui era ancora un ragazzo sessualmente non attivo. Le uniche informazioni che presumibilmente possono essere plausibili sono che Dugas sia stato a suo modo responsabile nella diffusione del virus in maniera colpevole e intenzionale tra gli anni ’70 e ’80 quando le manifestazioni dell’AIDS si facevano via via sempre più chiare e la comunità scientifica statunitense cominciò ad allertarsi. Ma si tratta per lo più di fantasie.

Altre ipotesi circa la diffusione del virus di HIV furono avanzate da Edward Hooper nel libro “The River: A Journey to the Source of HIV and AIDS” (2000), in cui l’autore sostenne che esse dovevano essere ricercate nelle vicissitudini che riguardarono il brevetto e la diffusione dei vaccini contro la poliomielite. Negli anni ’50, infatti, gli Stati Uniti si accingevano ad eradicare il virus della poliomielite grazie al lavoro di Albert Sabin e Hilary Koprowski, due ricercatori che avevano brevettato due serie distinte di vaccini antipolio orali (OPV); l’America e il resto del mondo avrebbero ben presto dovuto scegliere quale fra queste due tipologie di vaccini adottare. Rispetto alle tecnologie precedenti, i nuovi vaccini somministrabili per via orale erano ritenuti più affidabili, sebbene persistessero delle riserve sulla loro sicurezza; esse furono prontamente denunciate da Sabin durante la Prima Conferenza Internazionale sui Vaccini Attivi contro il Poliovirus:

“Ripeté un'affermazione che aveva fatto per la prima volta tre mesi prima, in un articolo sul British Medical Journal, che almeno un lotto del vaccino CHAT del suo rivale Koprowski, che era stato somministrato a centinaia di migliaia di vaccinati nel Congo belga, era stato contaminato con un virus scimmiesco non identificato, uno che non aveva nulla a che fare con la polio - ma che, come la polio, era citopatico (uccideva le cellule quando veniva introdotto nella cultura del tessuto renale delle scimmie). La deduzione non spiegata era chiara - che un tale virus avrebbe potuto fare danni anche quando introdotto negli esseri umani.” (Hooper, 2000: 59)

In sostanza, Sabin era convinto del fatto che nuovi agenti virali potevano essere stati diffusi mediante la campagna vaccinale contro la poliomielite negli anni ’50 e ’60 in qualità di contaminanti. Questo punto di vista è stato tuttavia successivamente smentito dopo che l’esame delle scorte rimaste del vaccino antipolio da parte di laboratori indipendenti non ha trovato alcuna prova di HIV o SIV.

Solamente più tardi, Gallo e Montagnier (2003) ci ricordano quanto fosse stata travagliata la vicenda che portò al riconoscimento del virus dell'HIV come causa della sindrome di AIDS, caratterizzata soprattutto dal fatto che in quel periodo molti erano i sostenitori della tesi secondo cui le malattie epidemiche causate da microbi, compresi i virus, non rappresentassero più una minaccia nei paesi industrializzati. L'indirizzo condiviso della ricerca, infatti, condizionava i maggiori centri mondiali di virologia a focalizzarsi su altri obiettivi di studio, come ad esempio gli oncogeni, ma non di certo su virus o retrovirus ritenuti responsabili di tumori umani. Eccezion fatta per almeno due laboratori, situati rispettivamente a Bethesda e a Parigi e coordinati dagli autori dell'articolo citato, i quali persistero nella ricerca sui tumori umani causati da retrovirus, in particolare sui tumori del seno e delle leucemie. Come ci tennero a spiegare, Gallo e Montagnier giunsero alla scoperta in maniera non lineare e non diretta, passando per fasi ed eventi, ciascuno rivelatosi indispensabile per il chiarimento della causa dell'AIDS. Grazie a una buona ricerca di base e ai suoi utili strumenti tecnici e intellettuali, i due virologi e i loro collaboratori riuscirono a identificare la causa della malattia a meno di tre anni dalla sua comparsa e contribuirono a eliminare la trasmissione del virus connessa alla trasfusione di sangue ed emoderivati. Inoltre, crearono politiche razionali di prevenzione e aiutarono a progettare efficaci terapie antiretrovirali.

Retrospectivamente, sebbene le prime avvisaglie della comparsa del virus si registrino negli anni '20 del '900, tuttavia i primi casi di HIV/AIDS pienamente documentati e riportati nella letteratura risalgono agli anni '80 dello stesso secolo. Nel 1981 il bollettino dei CDC (Centers for Disease Control and Prevention, l'organismo di controllo per le malattie infettive degli Stati Uniti) pubblicò un rapporto in cui denunciava l'insorgere di un focolaio di polmonite in California, a Los Angeles. Si registrarono cinque casi gravi disseminati in tre ospedali della città; ciascun paziente condivideva alcune caratteristiche con gli altri, fra cui perdita di peso, febbre, difficoltà respiratorie, rigonfiamenti alle ghiandole e basso numero di linfociti. Altri tratti comuni erano, inoltre, l'essere gay e l'essere appartenenti al movimento per i diritti degli omosessuali. Tutti questi fattori insieme giustificarono agli occhi dei responsabili del bollettino la pubblicazione dell'articolo.

A New York, contemporaneamente, i medici individuarono nelle comunità gay della città una rarissima forma di cancro, il sarcoma di Kaposi, un tumore della pelle che colpiva solitamente gli anziani maschi e appartenenti ad alcune etnie. Sempre nello stesso anno, furono registrati otto casi in giovani ragazzi maschi e omosessuali. Proprio per il fatto di colpire in particolar modo la popolazione gay, quando all'inizio dell'epidemia americana non si sapeva ancora molto sulla malattia, la stampa etichettò ciò che sta avvenendo e diffondendo come il "cancro gay", la "piaga gay", la "polmonite gay", a tal punto che qualcuno suggerì di denominare tutto questo GRID (Gay-Related-Immune Deficiency). Nel 1982 si cominciò a sospettare che l'agente infettivo responsabile

di questa malattia fosse trasmissibile sessualmente. I bersagli non furono più solamente i giovani appartenenti alla comunità omosessuale ma bensì anche coloro che appartenevano ad altre popolazioni, come quella dei tossicodipendenti che s'iniettavano eroina per via endovenosa, gli emofiliaci e gli haitiani. La comunità scientifica africana fu dell'idea che l'AIDS fosse limitata agli uomini bianchi omosessuali nordamericani e quindi non si sentirono coinvolti in prima linea contro la pandemia, probabilmente perché credevano che in Africa non fosse presente alcuna piaga gay, o se ci fosse stata, lo fosse in misura nettamente inferiore al continente nordamericano. A fronte di questo variegato quadro epidemiologico, nell'estate del 1982 ad Atlanta fu proposto il nome più neutro e "inclusivo" di AIDS (Acquired-Immuno-Deficiency-Syndrome) durante un convegno di specialisti. All'interno del settore, però, cominciava già a serpeggiare un nomignolo con cui designare la sindrome ben presto diventato celebre anche per l'opinione pubblica, ovvero sia quello della "malattia delle 4H", per il fatto che questo nuovo male colpiva settariamente solo gli omosessuali, gli emofiliaci, coloro che s'iniettavano eroina e gli haitiani (Homosexuals, Hemophiliacs, Heroin addicts e Haitians).

Durante i primi tempi, quando la causa della sindrome era ancora sconosciuta, l'opinione diffusa in ambito medico additava grosse responsabilità a droghe o stimolanti sessuali come i nitriti alchilici, molto diffusi nelle comunità omosessuali presenti nelle nazioni ad alto reddito. Secondo uno studio epidemiologico pubblicato nel 2016 sull'andamento della pandemia in Africa (Kagaayi, 2016), le prime attestazioni di casi riconducibili a questa sindrome furono registrate in Belgio in un certo numero di immigrati congolese bisognosi di cure mediche; successivamente, altri casi vennero diagnosticati in altrettante città europee e l'attenzione dei ricercatori si rivolse verso il continente africano. I primi studi sieroepidemiologici del 1984-1987 in Africa orientale e centrale dimostrarono una forte prevalenza dell'HIV, con tassi che erano superiori al 35% tra i camionisti di Kampala e oltre al 9% tra i donatori di sangue. Sfortunatamente, le prime ricerche si limitarono solo ad accertare la provenienza del virus senza adottare delle contromisure ad hoc: infatti, l'associazione "AIDS = stigma e discriminazione" già presente in Occidente disincentivò l'adozione di provvedimenti seri da parte della gran parte dei governi africani, preoccupati che ciò potesse incidere negativamente sull'industria del turismo, la quale rappresentava una delle più remunerative fonti di sostentamento. La conseguenza fu che ci furono molti casi di tensione, apprensione e in alcuni casi di negazione del problema: molti governi dell'Africa orientale e centrale si rifiutarono di tenere in considerazione il fenomeno, sottostimandolo e non facendo nulla in termini di programmi preventivi e di lotta contro il virus. Questo lo dimostra anche il fatto che in occasione della prima conferenza africana sull'AIDS nel novembre 1985 tenutasi in Belgio, gli scienziati africani furono d'accordo nel ritenere che l'epidemia di HIV in Africa fosse stata ingigantita e che bisognasse convenire su una definizione

univoca di AIDS nel continente africano. Fu quindi abbozzata una primissima definizione della sindrome durante un incontro dell'OMS nella Repubblica Centrafricana avvenuto nel 1985 che fu pesantemente criticata perché ritenuta troppo aspecifica e fonte di possibili fraintendimenti, soprattutto sul versante epidemiologico.

1.4. Il caso dell'Uganda

Il caso dell'Uganda ha destato interesse e continua a interrogare gli esperti e studiosi perché ha rappresentato uno dei primi e più convincenti casi di drastico calo di infezioni HIV nel continente africano e nel mondo; se, infatti, il picco infettivo raggiunse l'apice alla fine degli anni '80 (Low-Beer, 2002), intorno ai primi anni '00 molte fonti attendibili (UNAIDS 2004) registrarono un sensibile crollo dei contagi²⁹. Il dibattito sorto circa le motivazioni per le quali fu possibile un calo di tal genere si sono divise, sostanzialmente, fra coloro che lo ritenevano possibile grazie alla diminuzione del comportamento caotico/multiplo dei partner sessuali, l'uso del preservativo e l'aumento della mortalità a causa del virus, oppure chi sosteneva, invece, che fattori di successo fossero stati prevalentemente la promozione nell'utilizzo del preservativo e del test HIV, nonché una serie di fattori strutturali più ampi come la riduzione della povertà, della violenza di genere e dei conflitti (Green et al., 2006). In particolare, la tesi principale contenuta in gran parte della letteratura che si è occupata del caso Uganda si focalizzò sull'impatto positivo dei diversi fattori "ABC" (Abstinence, Being faithful and Condom use), cercando di mediare tra le posizioni.

Secondo il Ministero della Salute ugandese e altri dati (Okware et al., 2001), la prevalenza tra le donne incinte che frequentavano le cliniche prenatali diminuì costantemente dai primi anni '90 in quasi tutti i siti del paese e altrettante diminuzioni furono registrate tra le reclute militari, i donatori di sangue e altre coorti a livello di popolazione. Questo avvenne per una concomitanza di fattori che ad oggi non sono stati chiariti totalmente, a causa della loro complessità. Sicuramente l'adozione di comportamenti più cauti dal punto di vista del sesso occasionale, commerciale e del debutto nella piena attività sessuale, insieme alla riduzione dei partner e all'utilizzo sempre maggiore del preservativo, contribuirono drasticamente al calo dei contagi; ma esistono ulteriori cause che possono essere annoverate fra quelle determinanti, e devono essere rintracciate nell'epidemiologia, nei fattori socioculturali e politici ugandesi. Situazioni analoghe a quella ugandese, infatti, non si sono verificate altrove in Africa. Le radici della lotta contro l'AIDS nello stato africano devono essere individuate nella politica del presidente Yoweri Museveni, che salì al potere nel 1986 dopo 15 anni di lotte civili

²⁹ L'U.S. Census Bureau/Joint United Nations Programme on HIV/AIDS registrò un'inflessione dal 15% dei primi anni '90 a circa il 4% del 2003.

e fece della campagna di prevenzione un “dovere patriottico”, impegnandosi sul campo in prima persona faccia a faccia con i suoi connazionali e conducendo una battaglia senza quartiere su tutti i fronti; la chiave di volta del suo programma fu il coinvolgimento a tappeto dei media nazionali, i quali calcarono la mano sul cambiamento del comportamento, e la promozione di una forte leadership capace di guidare la popolazione durante questa fase di radicale transizione, sia a livello di villaggio, sia a livello statale. Questo sostegno precoce e di alto livello ha favorito una risposta multisettoriale, privilegiando l’HIV/AIDS e arruolando un’ampia varietà di partecipanti nazionali nella “guerra” contro la malattia, popolarmente nota come “Slim” (Epstein, 2004; Green, 2003; Kaleeba et al., 2000). Con l’istituzione nel 1986 del programma nazionale di controllo dell’AIDS (ACP) e il sistema nazionale di sorveglianza sentinella, l’Uganda iniziò a monitorare l’epidemia dal 1987 e successivamente, creando la Commissione multisettoriale Uganda AIDS (UAC), decentralizzò gli sforzi nella lotta contro la sindrome attraverso la disposizione di un Piano Operativo Nazionale con lo scopo di guidare e implementare le energie degli attori coinvolti e sponsorizzare delle task force capillari non solamente nel territorio, ma anche nelle istituzioni. Nel 2001 si registrarono circa 700 agenzie – governative e non – che lavoravano sulle questioni dell’HIV/AIDS in tutto il paese (Kirby, 2003). La forte e incessante attività mediatica condotta dall’ACP ugandese, sotto forma di materiale stampato, radio, cartelloni e mobilitazione della comunità formò e educò educatori sanitari, peer educators e altre figure specialistiche, i quali aiutarono la popolazione a cambiare il comportamento in relazione all’epidemia. Le forme mediante le quali ci s’impegnò in questo intento variavano dai mass media di massa (radio) ai drammi comunitari recitati nei villaggi ed ebbero il merito di favorire la consapevolezza e promuovere cambiamenti nelle norme comportamentali, dimostrando quanto merito avessero la comunicazione comunitaria e faccia a faccia. Questi approcci “low-tech”, inoltre, aumentarono molto la sensibilizzazione e la consapevolezza nella lotta all’AIDS non solo del personale sanitario, dei guaritori tradizionali e degli assistenti al parto tradizionali, ma anche di figure esterne alle questioni sanitarie come leader politici, religiosi e comunitari, insegnanti, amministratori e tutti quei rappresentanti dei gruppi chiave della comunità di base (Green, 2003; Kirby, 2003; Wilson, 2004). La divulgazione di “informazione ed educazione” assieme ai tentativi di cambiare le attitudini individuali connesse alla sfera sessuale raggiunsero anche i gruppi chiave come le lavoratrici del sesso e i loro clienti, i soldati, i pescatori, gli autisti a lunga percorrenza e altre categorie, senza creare globalmente un clima eccessivamente stigmatizzante. Un ruolo di primo piano nella decrescita dei contagi e nella perseveranza in questo programma proattivo di lotta all’AIDS lo ebbero, in particolare, anche i leader religiosi e le organizzazioni tradizionali basate sulla fede: senza la loro mobilitazione precoce e adesione alla causa, non sarebbero stati attuati programmi di

educazione e prevenzione dell'AIDS e non ci sarebbero stati i primi programmi di cura e sostegno a carico degli ospedali missionari.

Un altro importante fattore di successo fu il coinvolgimento delle donne e delle ragazze mediante una loro maggiore responsabilizzazione, reso possibile grazie alle campagne di sensibilizzazione dentro e fuori le sedi scolastiche e, non da ultimo, alla lotta contro la discriminazione delle persone che vivevano con HIV/AIDS.

“Le organizzazioni femminili hanno lottato per dare potere alle donne socialmente, economicamente e legalmente. Le loro campagne hanno portato a riforme legali pertinenti alla lotta contro l'AIDS, compreso il rafforzamento delle leggi sullo stupro e sulla profanazione e delle leggi che regolano i diritti di proprietà delle donne” (Green et al., 2006)

Elemento di fondamentale importanza fu la creazione nel 1988 del TASO (The AIDS Support Organization), un'organizzazione impegnata nella lotta contro la discriminazione e lo stigma e pioniera nella cura delle persone affette da HIV/AIDS all'interno delle comunità. Grazie al lavoro di TASO e di altre organizzazioni assistenziali simili, si fece molto anche sul piano della prevenzione e si gettarono le basi per un continuum fruttuoso prevenzione-cura. Inoltre, ci fu la mobilitazione di moltissimi personaggi pubblici capaci di condizionare la percezione del fenomeno tra la popolazione generale, fra cui quella del Presidente stesso, di altri leader del governo e di insigni attivisti: ciò ha comportato una risposta generale alla campagna di lotta contro l'AIDS ben radicata e poco discriminatoria se confrontata con i dati di altri paesi africani.

Oltre all'impegno politico, l'Uganda si spese anche in quello più strettamente sanitario: nel 1991 venne inaugurato a Kampala il primo AIDS Information Center (AIC), capace di fornire “risultati lo stesso giorno” circa l'esito del test rapido HIV e in grado di offrire assistenza presso i “Club-post-test” a coloro i quali volessero modificare i propri comportamenti, indipendentemente dal loro sierogruppo.

Più controversa è stata la questione sull'uso del preservativo, probabilmente perché inizialmente lo stesso Presidente Museveni e alcuni leader religiosi furono reticenti nel promuoverne l'utilizzo. A conferma di ciò, i dati in nostro possesso attestano che la promozione sull'utilizzo del preservativo in Uganda durante il periodo 1986-1991 non fu vista come una necessità dal governo, se paragonata ai contesti limitrofi dell'Africa orientale e meridionale (Epstein, 2004; Kaleeba et al., 2000; Stoneburner e Low Beer, 2000, 2004; Hearst e Chen, 2004). Allen e Heald affermarono nel 2004 in un articolo intitolato “HIV/AIDS Policy in Africa: What Has Worked in Uganda and What Has Failed in

Botswana?” che, paradossalmente, questa iniziale antipatia ugandese per i preservativi potrebbe aver contribuito a promuovere cambiamenti più fondamentali nel comportamento individuale.

“In Uganda, il fatto che i preservativi non siano stati inizialmente introdotti e anche l’atteggiamento negativo del Presidente nei loro confronti, hanno giocato un ruolo nell’accettazione sociale dei messaggi di cambiamento del comportamento sessuale” (Allen e Heald, 2004: 1151).

L’aumento considerevole dell’uso dei preservativi in Uganda avvenne solamente nell’ultimo decennio del secolo scorso grazie al marketing sociale nell’ambito del progetto SOMARC, avviato nel 1991, e PSI nel 1997. Entrambe queste iniziative, volte alla distribuzione su vasta scala del profilattico sia alla popolazione generale sessualmente attiva sia ai gruppi considerati “ad alto rischio”, vennero sovvenzionate da donatori esterni attraverso la partecipazione di ONG e dimostrarono che la possibilità di non usare il condom nei rapporti ad alto rischio in questo paese non era inferiore rispetto a quella di altri paesi della regione, compresi alcuni che avevano livelli di HIV considerevolmente più alti. Alla fine degli anni ’90, comunque, l’utilizzo del preservativo tra i lavoratori del sesso commerciale a Kampala si attestava attorno al 100% (Asiimwe-Okiror et al., 1998).

Ad ogni modo, una grande inversione di tendenza rispetto all’andamento dei contagi venne registrata grazie al graduale cambiamento dei comportamenti sessuali a livello di popolazione in termini di livelli più bassi di partenariati multipli e riduzione delle reti sessuali. Attorno alla fine degli anni ’90, gli ugandesi avevano un numero notevolmente inferiore di partner sessuali non regolari in tutti i gruppi d’età, al contrario di paesi come il Kenya, Zambia e Malawi che registrarono nello stesso periodo tanti casi di persone con più di un partner quanto quelli dell’Uganda nel 1988-1989 (Stoneburner e Low-Beer, 2004). Questi cambiamenti furono incentivati da messaggi di prevenzione nella lotta contro l’AIDS che dominarono il primo periodo di incessanti campagne governative (1986-1991): “resta con un solo partner”, “ama fedelmente” e “pascolo zero”, prontamente compresi anche dai molti abitanti analfabeti di questo paese prevalentemente rurale.

Retrospectivamente, infatti, piuttosto che i provvedimenti a livello politico, la pianificazione decentralizzata e l’organizzazione multisettoriale, ciò che indusse una netta diminuzione dei tassi di infezione da HIV in Uganda fu il tentativo riuscito di cambiare il comportamento sessuale della popolazione attraverso la gestione dei fattori “ABC”. Ciò avvenne grazie a molteplici interventi e fu attuato con diversi mezzi: responsabilizzare le donne, mobilitare le persone che vivono con l’HIV/AIDS coinvolgendole nella prevenzione e combattere lo stigma contando anche sul ruolo delle

organizzazioni religiose; inoltre, altro elemento importante fu una politica incentrata sulla volontà di suscitare paura al fine di combattere la negazione del fenomeno AIDS mediante una drammatizzazione e una narrazione che facesse percepire il problema come reale e provocasse gli ugandesi a cambiare abitudini sessuali. In breve, la strategia fu quella di instillare paura in seguito all'ipotetica contrazione del virus, enfatizzando la percezione della vulnerabilità personale in relazione all'infezione da HIV, e allo stesso tempo lavorare enormemente per ridurre lo stigma legato all'HIV (Halperin, 2006). Per alcuni studiosi, il mutamento delle abitudini sessuali che fu avviato in Uganda dalla fine degli anni '80, in particolare la riduzione dei partner, ebbe un effetto paragonabile all'efficacia dell'80% di un potenziale vaccino medico (Stoneburner e Low-Beer, 2004), sottolineando il fatto di come fossero possibili radicali cambiamenti in materia di sessualità, contrariamente alle aspettative. Da questo punto di vista, emblematica è stata la dichiarazione di un ricercatore dello Zimbabwe, David Wilson, nel British Medical Journal:

“La riduzione dei partner è buona epidemiologia, non buona ideologia”
(Wilson, 2004: 849).

L'esperienza ugandese servì da lezione per comprendere come una strategia globale, improntata sul cambiamento del comportamento sia a livello istituzionale sia a livello comunitario potesse essere l'approccio di prevenzione più efficace.

1.5 Il caso di Haiti

Uno sguardo particolare merita il caso di Haiti nella diffusione della malattia in Nord America. Già nei primi mesi del 1982 alcuni medici di Miami s'accorsero che i casi di persone sintomatologicamente riconducibili all'AIDS nella contea di Miami Dade presentavano un unico tratto in comune: erano tutti di origine haitiana. In seguito ad ulteriori accertamenti, si scoprì poi che il 6% dei casi complessivi di AIDS negli Stati Uniti avevano colpito proprio haitiani. Agli inizi della pandemia, infatti, molti haitiani si ammalarono d'infezioni opportunistiche caratteristiche della nuova sindrome, e una buona parte di loro era emigrata negli Stati Uniti o in Canada e all'epoca si trovava lì. Diversamente, tuttavia, da molti altri pazienti alle prese con l'AIDS, gli haitiani a cui fu diagnosticata la nuova sindrome negli Stati Uniti non praticavano attività omosessuali e non facevano uso di droghe per via endovenosa e molti di loro non avevano mai avuto una trasfusione di sangue (Farmer, 2006). A causa di questo quadro epidemiologico completamente singolare e inspiegabile, l'AIDS fra gli haitiani, nelle parole dei ricercatori nord americani, era “un completo mistero” (Farmer, 2006: 2), e gli ufficiali di sicurezza pubblica arrivarono ad affermare che “gli haitiani di per sé erano

in qualche modo a rischio di AIDS” e suggerirono che dipanare la “connessione haitiana” avrebbe condotto i ricercatori al colpevole. Da qui in poi ebbe inizio una sorta di persecuzione nei confronti di Haiti e del suo popolo emigrato negli Stati Uniti, alimentata dal fatto che, allertati i medici dell’isola caraibica, si scoprì che l’AIDS era presente anche ad Haiti. Una cascata di articoli e reportage melodrammatici come questo colpivano gli abitanti di Haiti malati di AIDS:

“Un indizio dalla tomba, come se fosse uno zombie, lasciando una scia di bende di garza che si srotolano e carne in decomposizione, fosse arrivato nel Grand Rounds dell’ospedale per pronunciare un sortilegio” (Black, in: Abbott 1988: 254-255, in: Farmer, 2006: 2).

Naturalmente, un crescente numero di teorie e spiegazioni fittizie sul perché gli haitiani costituissero un “gruppo a rischio” fiorirono accanto alle motivazioni epidemiologiche. Un medico del National Cancer Institute statunitense ebbe ampio seguito quando affermò:

“Noi sospettiamo che questo possa essere un virus epidemico haitiano che è stato riportato indietro alla popolazione omosessuale negli USA” (Dr. Bruce Chabner del National Cancer Institute, citato nel Miami News, 2 dicembre 1982, pp. 8A, in: Farmer, 2006: 2).

Jean “Bill” Pape, medico e fondatore di GHESKIO, una clinica per la cura dell’AIDS a Port-Au-Prince, riferisce in un articolo del 2006 comparso su “Science” (Cohen, 2006) che all’epoca della comparsa della sindrome e della diffusione del sospetto che il centro di diffusione fosse l’isola densamente popolata di Hispaniola “Si trattò di un disastro³⁰. L’industria del turismo morì. Nessuno voleva venire qua. Persino gli Haitiani emigrati negli Stati Uniti erano terrorizzati di venire”. Con l’aiuto di un collega Pape fondò GHESKIO (Groupe Haïtien d’Etude du Sarcome de Kaposi et des Infections Opportunistes) e grazie alla sua attività clinica, lui ed altri medici haitiani poterono pubblicare nel 1983 un articolo nel “New England Journal of Medicine” (Pape et al., 1983) in cui sostanzialmente dimostravano come gli haitiani avessero gli stessi fattori di rischio degli americani, e cioè uomini che facevano sesso con uomini, destinatari di prodotti sanguigni, legami con prostitute e alti tassi di malattie veneree. Nonostante i dati scientifici, persisteva però ancora l’idea che Haiti fosse in qualche modo a maggior rischio di contrarre la malattia; fiorirono teorie e spiegazioni legate alle pratiche voodoo e ad altre specifiche condizioni presenti ad Haiti che incriminavano la

³⁰ All’epoca Pape gestiva una clinica di reidratazione per bambini in collaborazione con alcuni colleghi statunitensi.

popolazione haitiana rea di aver diffuso e continuare a diffondere l'AIDS negli Stati Uniti. "C'era tutto questo pregiudizio contro Haiti", ribadisce Pape nell'articolo apparso su "Science", ancora visibilmente irritato che gli epidemiologi avessero puntato il dito contro gli haitiani. L'associazione AIDS-Haiti/haitiani colpiva quindi duramente le persone originarie dell'isola ovunque, specialmente coloro che emigrarono negli USA e in Canada. Gli haitiani che vivevano in Nord America colpiti da questo stigma lamentavano il fatto che accanto alla speculazione circa l'origine haitiana dell'AIDS c'era anche un'ondata discriminatoria razzista anti-haitiana.

Come affermò Gilman, non si esagerava quando si diceva che "essere haitiano e vivere a New York significava che tu eri percepito come portatore di AIDS" (Gilman, 1988a: 102, in: Farmer, 2006: 4). Il legame fra AIDS e Haiti sembrava ricordare un modello folkloristico nordamericano sugli haitiani, che richiama alla mente l'immagine che gli haitiani stessi hanno trovato ad aspettarli quando negli anni '70 molti emigrarono negli USA:

"Gli haitiani furono ritratti come straccioni, miserabili e patetici e furono detti analfabeti, superstiziosi, infestati dalla malattia e contadini retrogradi"

(Glick-Schiller & Fournon, 1990: 337, in: Farmer, 2006: 4).

Diverse retrospettive storiche hanno mostrato che Haiti è stato per lungo tempo rappresentato come un paese strano, malato e senza speranze, notevole soprattutto per il suo estremo isolamento dal resto del mondo "civilizzato". Rappresentazioni come questa hanno alimentato un parallelo processo di "esotificazione" con il quale Haiti è stata resa nota. Secondo un articolo giornalistico di "Vanity Fair" del 1989:

"Haiti è per questo emisfero ciò che i buchi neri sono per lo spazio esterno"

(Farmer, 2006: 4).

Sorsero i sospetti che qualcosa avvenisse intorno ai fuochi rituali e che quel qualcosa scatenasse l'AIDS negli aderenti al culto, una categoria che si presumeva includesse la quasi-totalità degli haitiani. Teorie come queste furono confermate successivamente da diversi medici affiliati al MIT di Boston che scrissero dopo una breve visita sull'isola:

"Sembra ragionevole considerare le pratiche voodoo una causa della sindrome" (Articolo apparso nell'ottobre 1983 in: Annuals of Internal Medicine, in: Farmer, 2006: 2).

Il caso haitiano ha messo in atto, evidentemente, una sistematica lettura scorretta dell'epidemiologia esistente all'epoca e dei dati etnografici. Purtroppo, idee sul culto haitiano sembravano trovare il favore delle nozioni emergenti sull'AIDS, avvallate anche da una risonanza risalente a decenni precedenti: nel 1959 Métraux scrisse:

“Certe parole esotiche sono caricate di potere evocativo”

o ancora:

“Il voodoo è uno di questi. Di solito evoca visioni di morti misteriose, rituali segreti – o neri saturnali celebrati da negri assetati di sangue, sesso e dio”
(Métraux, 1972: 15, in: Farmer, 2006: 3).

Inoltre, teorici di spicco continuarono a speculare con la questione del voodoo di comune accordo. Scrissero infatti nel Journal of the American Medical Association articoli con occhielli come: “Notte della morte vivente” in cui l'autore chiedeva:

“Gli zombie necrofili trasmettono l'HTLV-III/LAV durante i rituali voodoo?”
(*Ibidem*).

citando non la letteratura scientifica ma bensì la stampa statunitense:

“Persino ora, molti haitiani sono servitori voodoo e partecipano ai suoi rituali” (New York Times, 15 maggio 1985, pp. 1, 6, in: Farmer, 2006: 3)³¹.

Volgendo uno sguardo all'intera vicenda, possiamo dire che gli scienziati sociali sono stati sedotti anche dal richiamo del selvaggio, così come altrettanti luridi scenari sono stati inaugurati nella stampa popolare, che evocava impropriamente immagini molto forti riguardanti il voodoo, il sacrificio

³¹ Alcuni di loro sono anche membri di società segrete come quella di Bizango o sette “impure”, chiamate “cabrit thomazo”, che sono sospettate di utilizzare lo stesso sangue umano nel culto sacrificale. Dal momento che il virus HTLV-III/LAV è conosciuto per rimanere stabile in soluzione acquosa a temperatura ambiente per almeno una settimana, laici haitiani voodoo possono essere infettati senza sospetto con l'AIDS tramite ingestione, inalazione o contatto epidermico con sostanze rituali contaminate, così come attività sessuale (Greenfield 1986: 2200, in: Farmer, 2006: 3)

animale (in qualche caso persino umano), e di barconi di rifugiati “in preda alla malattia” o “economici”.

Lo stesso Paul Farmer, nel suo saggio pubblicato nel 2004 dalla rivista “Current Anthropology” (Farmer, 2004), frutto della messa in prosa della lectio magistralis tenutasi alla Johns Hopkins University nel 2001, ripercorse gli inizi degli anni '80 e il diffondersi della malattia:

“Nel corso degli anni '80 le ipotesi che circolavano negli Stati Uniti suggerivano che l'HIV fosse arrivato negli Stati Uniti da Haiti. Articoli di giornale, programmi televisivi, ma anche articoli su riviste scientifiche delinearono uno scenario in cui si asseriva con sicurezza che gli haitiani, fuggiti dal regime di Duvalier in Africa Occidentale, portarono con sé il virus al loro ritorno ad Haiti, e da lì esso sarebbe giunto in America. Si disse che l'AIDS proliferava ad Haiti a causa delle strane pratiche che implicavano rituali di sangue voodoo e sacrifici animali”.

Queste teorie non solo sarebbero assurde dal punto di vista etnografico, afferma Farmer, ma sarebbero anche errate dal punto di vista epidemiologico. Esse ebbero una profondissima influenza non solamente, come già menzionato, sull'industria turistica haitiana (nella metà degli anni '80 in drastico collasso), ma anche sull'immagine degli haitiani che vivevano in Europa e Nord America, associati pressoché direttamente con l'infezione da HIV³².

1.6 Haiti e la violenza strutturale

Citando nuovamente Paul Farmer, il caso di Haiti rappresenta anche uno scenario esemplare in cui le forti disuguaglianze e storture sociali, la miseria, la povertà estrema e le diffusissime epidemie continuano a interrogare gli antropologi circa il concetto di violenza strutturale. Egli mutua quest'idea da Galtung (1969) e la applica al contesto haitiano arricchendola con la denuncia di processi di destoricizzazione e cancellazione della memoria storica, che contribuiscono, a suo modo di vedere, a reiterare queste condizioni strutturali e confermare i meccanismi sociali dell'oppressione. L'erosione della storia, infatti, secondo l'antropologo statunitense è probabilmente il gioco di prestigio esplicativo più comune utilizzato dagli architetti della violenza strutturale.

³² La percezione che “l'haitiano” fosse sinonimo di “infetto da HIV” nella mente di molti cittadini statunitensi è stata ben documentata (Farmer 1992; 2003 in: Farmer, 2004).

“La cancellazione o la distorsione della storia sono parte di quel processo di desocializzazione necessario all’emergere di visioni egemoniche di ciò che è accaduto e del suo perché” (Farmer, 2004: 24).

Si tratta di operazioni di sabotaggio capziose e sottili che cancellano le connessioni nel tempo e nello spazio, risparmiando l’energia e la devozione che dovremmo ad analisi ricche e calate nel contesto sociale. Sono forme di violenza incorporate nella struttura, ovvero sia nei sistemi di interazione entro i quali operano gli attori. Esse si differenziano dalle violenze di tipo personale, e insieme costituiscono la materia che Johan Galtung approfondisce in: *“Violenza, pace e ricerca sulla pace”* (1969).

Stando alla teorizzazione originaria del concetto di violenza, Galtung la definisce in questi termini:

“La causa della differenza tra il potenziale e l’effettivo, tra ciò che avrebbe potuto essere e ciò che è: essa è ciò che aumenta la distanza tra il potenziale e l’attuale, e ciò che impedisce la diminuzione di questa distanza” (Galtung, 1969: 168).

Se volessimo, dunque, chiarificare questa primissima definizione per mezzo di qualche esempio, potremmo dire che se una persona morisse di tubercolosi nel XVIII sec. non si tratterebbe di violenza, mentre se morisse oggi, con la reperibilità di tutte le tecnologie mediche di cui disponiamo, sì. Quando il potenziale è superiore al reale ed è evitabile, allora la violenza si concretizza, mentre se l’attuale è inevitabile allora non si presenta, anche se l’attuale è a un livello molto basso: l’aspettativa di vita di 30 anni non sarebbe vista come forma di violenza nel periodo neolitico, ma oggi lo è, soprattutto se causata da guerre, ingiustizie sociali o entrambe.

Citando lo stesso Galtung:

“Così, il livello potenziale di realizzazione è quello che è possibile con un dato livello di intuizione e di risorse. Se l’intuizione e/o le risorse sono monopolizzate da un gruppo o da una classe o sono usate per altri scopi, allora il livello effettivo scende al di sotto del livello potenziale, e la violenza è presente nel sistema. Oltre a questi tipi di violenza indiretta c’è anche la violenza diretta in cui i mezzi di realizzazione non sono trattenuti, ma distrutti. Così, quando si combatte una guerra c’è una violenza diretta, poiché uccidere o ferire una persona pone certamente la sua “realizzazione somatica effettiva” al di sotto della sua “realizzazione somatica potenziale”.

Ma c'è anche una violenza indiretta nella misura in cui l'intuizione e le risorse vengono allontanate dagli sforzi per avvicinare il reale al potenziale.”

(Galtung, 1969: 169).

Tralasciando le altre questioni che Galtung solleva in seno al concetto di violenza e giungendo direttamente alla distinzione fondamentale tra violenza personale e strutturale, utile all'economia del nostro discorso, possiamo affermare che se ci fosse un attore o soggetto essa sarebbe riconducibile al primo caso, e nel caso in cui non ci fosse, al secondo. In entrambe le configurazioni di questi due tipi di violenza, gli individui possono essere uccisi o mutilati, colpiti o feriti o manipolati attraverso diverse strategie, riconducendo l'azione a persone concrete per quanto riguarda la violenza personale e non potendolo fare nel caso in cui si trattasse di violenza strutturale. Non ci potrebbe essere, infatti, nessuna persona che danneggi direttamente un'altra persona nella struttura: la violenza è incorporata nella struttura e si manifesta come potere ineguale e di conseguenza come opportunità di vita non uguale. Le risorse sono distribuite in modo ineguale, come quando le distribuzioni di reddito sono fortemente sbilanciate, l'alfabetizzazione/istruzione distribuite in modo ineguale, i servizi medici rivolti solamente ad alcuni gruppi e così via. In modo particolare è soprattutto il potere di decidere sulla distribuzione delle risorse che è distribuito in modo ineguale. La situazione, inoltre, è aggravata se le persone con un basso reddito hanno anche una bassa istruzione, una bassa salute e un basso potere, e queste condizioni si verificano molto di frequente poiché le dimensioni di rango tendono ad essere fortemente correlate a causa del modo in cui sono legate assieme nella struttura sociale. Se la gente morisse di fame quando questo fosse oggettivamente evitabile, allora saremmo di fronte a un atto di violenza, indipendentemente dal fatto che ci sia una chiara correlazione soggetto-azione-oggetto. La violenza con una chiara relazione soggetto-oggetto è manifesta perché è visibile come azione (e corrisponde alla nostra idea di dramma ed è personale perché ci sono persone che la commettono); essa, inoltre, è facilmente cristallizzabile ed esprimibile verbalmente perché anche dal punto di vista linguistico alcune lingue (almeno quelle indoeuropee) presentano la tipica struttura elementare soggetto-verbo-oggetto, laddove soggetto e oggetto sono persone. La violenza senza questa relazione è strutturale, costruita cioè nella struttura. Un esempio confacente a questa differenza fondamentale sarebbe il caso in cui, in una data società, l'aspettativa di vita delle classi superiori fosse il doppio di quella presente nelle classi inferiori: la violenza si eserciterebbe anche se non ci fossero attori concreti che si potessero additare per attaccare direttamente gli altri.

Tra le due tipologie di violenza, quella personale è da sempre stata più enfatizzata, forse per il fatto di essere manifesta. Infatti, l'oggetto della violenza personale percepisce la violenza e può lamentarsi,

cosa che può non avverarsi quando siamo di fronte a un caso di violenza strutturale dal momento che esso può essere persuaso a non percepirla affatto. Metaforicamente, la violenza personale rappresenta il cambiamento e il dinamismo, di contro al silenzio della violenza strutturale. In una società statica si percepirà più chiaramente la violenza di tipo personale, mentre quella strutturale potrà essere vista come sbagliata o dannosa ma pur sempre coerente con l'ordine delle cose.

Storicamente e secondo una certa tradizione che appartarrebbe al pensiero giudaico-cristiano romano, da una parte, e a quello marxista, dall'altra, la violenza personale sarebbe propria a società essenzialmente statiche e la violenza strutturale a quelle europee nordoccidentali altamente dinamiche.

Nel contesto caraibico, nella fattispecie in quello haitiano, Paul Farmer tocca con mano la violenza di tipo strutturale che si manifesta attraverso la morte, le lesioni, la malattia, l'assoggettamento, lo stigma e il terrore psicologico e ci ammonisce sul fatto che bisogna affidarci a un approccio profondamente materialista nei "confronti del campo visivo dell'osservatore partecipante: l'etnograficamente visibile" (Farmer, 2004: 23). Nella realtà più povera dell'emisfero occidentale, la violenza strutturale è incorporata sotto forma di avventi avversi che riguardano le persone di cui si occupano gli antropologi, le quali vivono in condizioni di estrema povertà o che sono marginalizzate per motivi razziali, di genere o per una miscela tossica di tutte queste cause. Questi avventi avversi si chiamano malattie epidemiche, violazione dei diritti umani e genocidio. Per un'analisi approfondita di questi fenomeni, ci ricorda Farmer, l'antropologia deve necessariamente dialogare anche con altre discipline (storia e biologia), così come non può fare a meno di un approccio politico-economico. La violenza strutturale interessa in questo modo l'antropologia e la chiama in causa in qualità sia di scienza biologica sia di scienza sociale, secondo una definizione che risalirebbe ad Alfred Kroeber: nel 1923 egli pubblicò un capitolo dal titolo "What Anthropology is About" in cui sottolineava la doppia appartenenza dell'antropologia nel campo delle scienze, di per sé fortemente inusuale. Lo era allora e a maggior ragione lo è anche oggi, quando le specializzazioni e le varie diramazioni hanno preso il sopravvento nelle scienze biologiche e soprattutto nelle scienze umane, provocando un allontanamento dalla storia e dalle questioni politiche ed economiche: le analisi antropologiche contemporanee difettano di apporti provenienti da discipline come la storia, l'economia politica e la biologia. Ad Haiti è stata messa in atto e perdura ancora una cancellazione selettiva della storia ma la forza, molto meno facilmente eliminabile, della biologia costituisce una vivida testimonianza: non parliamo tanto di un passato ingombrante che è stato occultato, poiché esso permane anche nelle tracce reperibili oggi (linguaggio quotidiano, proverbi) ed è un prodotto della colonia schiavista mescolata a interpretazioni popolari sulle sventure del paese, ma bensì delle morti quotidiane e di quella parte della popolazione che vive in povertà, vittime sacrificali della violenza strutturale. Per

dirla in altri termini, “Haiti ha rappresentato a lungo un laboratorio vivente per lo studio dell’afflizione, a prescindere da come questa viene definita” (Mintz, 1974, in: Farmer, 2004: 31). La povertà più bieca oggi come in passato è il problema principale per un paese che ha conosciuto una lunga serie di governi dittatoriali, i quali si sono premurati solamente di depredare più che di proteggere i diritti dei cittadini. Cadute le dittature, le strutture politiche ed economiche che le sostenevano sono ancora presenti e contribuiscono ad aumentare le sofferenze degli haitiani.

Partendo dall’etnograficamente visibile e volendo affrontare uno studio etnografico sull’Haiti moderna che abbia dei fondamenti ben radicati nei processi sociali, non si può prescindere da un’analisi storicamente profonda e geograficamente ampia, ci dice Farmer. Ciò significa che un approccio parziale che guardasse solamente al passato per rendere conto dell’etnograficamente visibile non sarebbe in grado di cogliere le vive reti di potere che irretiscono la miseria osservata, così come coloro che fossero interessati esclusivamente agli attuali agenti del potere per spiegare la miseria non sarebbero in grado di cogliere come le disuguaglianze siano strutturate e legittimate nel corso del tempo. La storia di Haiti come nazione indipendente risale al 1803, anno della disastrosa sconfitta dell’armata napoleonica a Vertières. Il più poderoso contingente che attraversò l’Atlantico per sedare la rivoluzione haitiana cominciata nel 1791 e chiamato per ribadire l’egemonia francese su quella colonia così “efficiente” e remunerativa, soprattutto per l’emporio commerciale costituito dagli schiavi e dalle merci esotiche prontamente esportate in madrepatria, è costretto a capitolare e a riconoscerne l’indipendenza. Il prezzo pagato in termini di distruzione e desolazione è altissimo, non solo dal punto di vista delle vite umane (alcuni sostengono che circa la metà della popolazione perì nella guerra), ma anche da quello logistico delle infrastrutture. La terra è ancora fertile, sebbene in misura minore da quando gli europei hanno inaugurato il sistema delle monoculture, e così il futuro della nuova repubblica si presenta arduo sin da subito, considerato il fatto che il nuovo governo non vuole far ricorso alla schiavitù. Come dice Sidney Mintz:

“Un’intera nazione volse le spalle al sistema dei latifondi, basati sul lavoro forzato.” (Mintz, 1974: 61, in: Farmer, 2004: 32).

Il sistema delle colture è ancora imperniato sulle grandi estensioni latifondiste, anche se la coltivazione di caffè in particolare potrebbe fondarsi sul piccolo appezzamento in usufrutto. Tuttavia, i soli acquirenti possibili, gli europei e gli statunitensi, sono peraltro già coinvolti dalla Francia nell’embargo contro l’isola. Per il riconoscimento francese dell’indipendenza di Haiti, Carlo X chiede un indennizzo all’ex colonia di 150 milioni di franchi, un ammontare certamente spropositato se consideriamo il fatto che i francesi sono stati da sempre i responsabili materiali e morali della tratta

degli schiavi e che la neonata repubblica non può fronteggiare un esborso di questo tipo, essendo a pezzi sia demograficamente che economicamente. L'unica cosa che Haiti può fare è, dunque, favorire concessioni commerciali per soci europei e statunitensi, e tasse indirette per i poveri contadini dell'isola. Ad avere un atteggiamento particolarmente ostile nei confronti dell'isola caraibica perché primo caso di emancipazione e autogoverno degli schiavi sono gli Stati Uniti, i quali vogliono scongiurare che altre rivoluzioni si ripetano nell'emisfero occidentale e continuare con la loro politica schiavista. Gli USA ostacolano l'invito di Haiti alla famosa Conferenza dell'Emisfero Occidentale di Panama del 1825 e si rifiutano di riconoscere la sua indipendenza fino al 1862, fiancheggiando la Francia, assieme ad altri stati europei, nell'orchestrazione di una quarantena diplomatica. Così Haiti diviene presto l'emarginata della comunità internazionale. Ma l'atteggiamento statunitense si rivela ben presto alquanto ambiguo e duplice, dal momento che l'isolamento si concretizza prevalentemente solo dal punto di vista diplomatico e retorico. In realtà, la costante presenza in qualità di primissimo partner commerciale e forza di sicurezza nell'isola, portano gli Stati Uniti a occupare Haiti nel 1915 per almeno 20 anni, in nome di quella che il presidente americano Woodrow Wilson definisce la questione "del controllo degli uffici doganali". Da questo momento in poi, la presenza degli Stati Uniti ad Haiti diviene una costante innegabile, e nulla accade senza la benedizione del Congresso nordamericano: a partire dalla costituzione di un esercito haitiano, sancito per mezzo di un atto dello stesso Congresso, alla successione dei governi dittatoriali che hanno caratterizzato la gestione dell'isola sino al 1990³³. La vita politica che ha caratterizzato Haiti continua a perdurare sino all'ultima decade del XX sec., nel senso che il modello della colonia di schiavi influenza in maniera preponderante il tenore e la qualità dell'esistenza delle persone: come i benestanti vivono negli eccessi, così i poveri haitiani vengono socializzati nella miseria. "La gestione del tempo, degli affetti, del cibo, dell'acqua, delle crisi familiari (malattie incluse), tutto ciò rientra nella cornice del troppo e del troppo poco" (Farmer, 2004: 33). Le strutture sociali ed economiche che rendono possibile questa asimmetria sono diffuse nel mondo e travalicano i confini nazionali, impedendo molte volte allo sguardo etnografico di focalizzarle. Farmer tenta di dar loro un nome, in assenza di qualche definizione più precisa, e parla di "economia neoliberista"; si tratta di quel coacervo di idee, molte volte contraddittorie, circa il commercio, lo sviluppo e il dominio che le ricche società di mercato hanno imposto alle altre dopo la loro affermazione. Al centro di questa ideologia di mercato neoliberista soggiace l'idea che si debba controllare la competizione transnazionale, elemento caratteristico di questa dimensione, ma in verità tutto è improntato alla riproduzione e al

³³ Compreso il governo dittatoriale di Duvalier, installatosi nel 1957 e principale beneficiario della prodigalità economica statunitense.

mantenimento delle disuguaglianze di potere. È un discorso questo affrontato anche da Pierre Bourdieu (1998: 25), il quale afferma:

“[Il razionalismo scientifico] è tanto l’espressione quanto la giustificazione di un’arroganza occidentale, che conduce [alcune] persone ad agire come se avessero il monopolio della ragione e potessero ergersi a poliziotti del mondo, in altre parole come detentori auto-nominati del monopolio della violenza legittima, capaci di usare la forza delle armi al servizio della giustizia universale”.

Sotto accusa è l’ideologia che anima l’economia di mercato, non la modernità in sé o un certo “stile di vita”: gli haitiani che vivono in condizioni di estrema povertà hanno buone ragioni per essere scettici alle panacee neoliberiste, dal momento che la loro è una comprensione incorporata delle moderne disuguaglianze. La situazione ad Haiti nell’ultimo decennio ha visto l’isola regredire dal punto di vista economico (il prodotto interno lordo è diminuito, come anche l’aspettativa di vita) e le cause a cui possiamo attribuire questa miseria sono, senza dubbio, la mentalità razzista insita nella società haitiana e la schiavitù che ne ha da sempre caratterizzato la storia.

Se potessimo definire metaforicamente la violenza strutturale presente in maniera inequivocabile ad Haiti, parleremmo di un principio “strutturato e strutturante” che limita la capacità d’azione delle sue vittime, stringendo loro un cappio intorno al collo, e in cui gli scenari di questo mondo rappresentati da sogni od opportunità sono plasmati dai processi storici ed economici. Se volessimo citare Pierre Bourdieu, si farebbe riferimento a tal proposito al concetto di “habitus” (principio “strutturato e strutturante” che influenza l’attore sociale perché connaturato all’ambiente).

Riferimenti bibliografici e sitografia

- “Notiziario dell’Istituto Superiore di Sanità”, vol. 34, n.11, 2021.
- Allen T. and Heald S., “HIV/AIDS Policy in Africa: What Was Worked in Uganda and What Has Failed in Botswana?”, in: “Journal of International Development”, vol. 16, 2004, pp. 1141-1154.
- Allport G. W., “The Nature of Prejudice: unabridged”, 25th Anniversary Edition, Basic Books, New York, 1979 (ed. or. 1954).
- Alonzo A. A. e Reynolds N. R., “Stigma, HIV and AIDS: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory”, in: “Society of Science Medicine”, vol. 41, n. 3, 1995.

- Altman D., “Globalization, political economy, and HIV/AIDS”, in: “Theory and Society 28”, 1999, pp. 559-584.
- Andreoli A., “Il bacio di Francesco: un credente nella notte dell’AIDS”, Marsilio, Venezia, 1999.
- Asiimwe-Okiror J., Musinguzi C., Agaba A. et al., “Results of a KABP Survey on HIV, AIDS and STDS among Commercial Sex Workers (CSWs) in Kampala, Uganda”, in: “Kampala: STD/AIDS Control Programme, Ministry of Health”, 1998.
- Bogart L. M. et al., “HIV-Related Stigma among People with HIV and their Families: A Qualitative Analysis”, *AIDS Behav.*, 2008.
- Cassell E. J., “The Healer’s Art: A New Approach to the Doctor-Patient Relationship”, Lippincott, New York, 1976.
- Cohen J., “Making Headway Under Hellacious Circumstances: This Impoverished, Conflict-Ridden Country is Staging a Feisty Battle against HIV”, in: “Science”, vol. 313, 2006.
- Corrigan P. W. e Penn D. L., “Lessons from Social Psychology on Discrediting Psychiatric Stigma”, in: “American Psychologist”, vol. 54, n. 9, 1999.
- Dewey J., “Art as Experience”, Penguin Publishing Group, New York, 2005.
- Dolfman M. L., “The Concept of Health. An Historic and Analytic Examination”, *The Journal of School Health*, XLIII, 8, 1973.
- Downie R. S., Fyfe C. & Tannahill A., “Health Promotion: Models and Values”, Oxford Medical Publications, London, 1990.
- Earnshaw V. A. and Kalichman S. C., “Stigma Experienced by People Living with HIV/AIDS”, in: Liamputtong P. (Ed.), “A Cross-Cultural Perspective”, Springer Science + Business Media, 2013.
- Earnshaw V. A. et al., “HIV Stigma Mechanism and Well-Being Among PLWA: A Test of the HIV Stigma Framework”, *AIDS Behav.*, 2013.
- Epstein H., “The Fidelity Fix”, *New York Times Magazine*, June 13, 2004.
- Farmer P., “AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame”, University of California Press, Berkeley, 2006.
- Farmer P., “An Anthropology of Structural Violence”, in: “Current Anthropology”, vol. 45, n. 3, 2004, pp. 305-325.
- Farmer P., “Bad Blood, Spoiled Milk, Bodily Fluids as Moral Barometers in Rural Haiti”, in: “Journal of the American Ethnological Society (American Ethnologist)”, vol. 15, n. 1, 1988.

- Fife L. B. e Wright E. R., “The Dimensionality of Stigma: A Comparison of its Impact on the Self of persons with HIV/AIDS and Cancer”, in: “Journal of Health and Social Behaviour”, vol. 41, n. 1, 2000.
- Gallagher J., “AIDS: Origin of Pandemic ‘Was 1920s Kinshasa’”, in: “BBC News website”, 3 ottobre 2014 (www.bbc.com/news/health-2944262)
- Gallo R. C. e Montagnier L., “The Discovery of HIV as the Cause of AIDS”, in: “New England Journal of Medicine”, vol. 349, n. 24, 2003.
- Galtung J., “Violence; Peace, and Peace Research”, in: “Journal of Peace Research”, vol. 6, n. 3, 1969, pp. 167-191.
- Goffman E., “Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell’esclusione e della violenza”, Einaudi, Torino, 2010 (ed. or. 1961).
- Goffman E., “Stigma: note sulla gestione dell’identità degradata”, Ombre Corte, Verona, 2018 (ed. or. 1963).
- Good e Del Vecchio Good, “The Meaning of Symptoms: a Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice in: “Culture, Illness and Healing”, vol. 1, 1981.
- Green E. C., “Rethinking AIDS Prevention”, Westport CA, Praeger, 2003.
- Green E. C., Halperin D. T., Nantulya V. e Hogle J. A., “Uganda’s HIV Prevention Success: The Role of Sexual Behaviour Change and the National Response”, in: “AIDS and Behaviour”, vol. 10, n. 4, 2006.
- Halperin D. T., “Commentary on ‘Fear Arousal Sexual Behaviour Change and AIDS Prevention’”, by E. C. Green and K. Witte in: “Journal of Health Communication”, 2006.
- Hatzenbuehler M. L., Phelan J. C. and Link B. G., “Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities”, in: “American Journal of Public Health”, vol. 103, n. 5, 2013.
- Hearst N. and Chen S., “Condom Promotion for AIDS Prevention in the Developing World: Is It Working?”, in: “Family Planning Studies”, vol. 35, 2004, pp. 39-47.
- Herek G. M. et al., “AIDS and Stigma: A Conceptual Framework and Research Agenda”, AIDS & Public Policy Journal, 1998.
- Héritier-Augé F., “AIDS: la sfida antropologica”, Ei Editori, Roma, 1993.
- Hooper E., “The River: A Journey to the Source of HIV and AIDS”, Little Brown & Co., Boston, 1999.
- <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2020/unaids-data>
- Kagaayi J. e Serwadda D., “The History of the HIV/AIDS Epidemic in Africa”, in: “Curr. HIV/AIDS Rep.”, vol. 13, n. 4, 2016.

- Kaleeba N., Namubondo J., Kalinki D. and Williams G., “Open Secret: People Facing Up to HIV and AIDS in Uganda” (Strategies for Hope Series n. 15). London: Actionaid, 2000.
- Kalichman S. C. e Simbayi L., “Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS-related stigma in South Africa”, *AIDS Care: Psychological and Sociomedical Aspects of AIDS/HIV*, 2004.
- Khoury G., Darcis G., Y Lee M. et al., “The Molecular Biology of HIV Latency”, in: “*Adv. Exp. Med. Biol.*”, vol. 1075, 2018, pp. 187-212.
- Kirby D., “Presentation on USAID’s ABC Study”, USAID, Washington DC, October 23, 2003.
- Kleinman A., “Alcuni concetti e un modello per la comparazione dei sistemi medici come sistemi culturali (trad. it.)”, in: Quaranta I. (a cura di), “*Antropologia Medica. I testi fondamentali*”, Raffaello Cortina, Milano, 2006.
- Link B. G. e Phelan J. C., “Conceptualizing Stigma”, in: “*Annual Rev. Sociol.*”, vol. 27, 2001.
- Lombardi Satriani L. M., Boggio M. e Mele F., “Il volto dell’altro: AIDS e immaginario”, Meltemi (Gli Argonauti), Roma, 1997.
- Low-Beer D., “HIV-I Incidence and Prevalence Trends in Uganda [letter]”, in: “*Lancet*”, vol. 360, 2002.
- Mahajan A. P., Sayles J. N., Patel V. A., Remieu R. H., Sawires S. R., Ortiz D. J., Szekeres G and Coates T. J., “Stigma in the HIV/AIDS Epidemic: a Review of the Literature and recommendations for the way forward”, in: “*AIDS*”, 22 (suppl. 2), 2008.
- Maluwa M., Aggleton P. e Parker R., “HIV and AIDS-Related Stigma, Discrimination and Human Rights: A Critical Overview”, in: “*Health and Human Rights*”, vol. 6, n. 1, 2002.
- Moynihan R., Christ G. and Silver L. G., “AIDS and terminal illness” in: “*Soc. Casework: J. Contemp. Soc. Work*”, 1988.
- Okware S., Opio A., Musinguzi J. and Waibale P., “Fighting HIV/AIDS: Is Success Possible?”, in: “*Bulletin of the World Health Organization*”, vol. 79, 2001.
- Pape J. W., Liautaud B., Thomas F. et al., “Characteristics of the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) in Haiti”, in: “*The New England Journal of Medicine*”, vol. 309, n. 16, 1983.
- Parker R. and Aggleton P., “HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action”, Horizons Program, 2002.
- Parker R. e Aggleton P., “HIV and AIDS related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action” in: “*Social Science e Medicine*”, vol. 57, 2003.

- Parker R., “Stigma, Prejudice and Discrimination in Global Public Health”, in: “Cad. Saúde Pública”, Rio de Janeiro, vol. 28, n. 1, 2012.
- Phelan J. C., Link B. G., Dovidio J. F., “Stigma and prejudice: one animal or two?”, in: “Social Science & Medicine”, vol. 67, n. 3, 2008.
- Pitman M. C., Lan J. S. Y, McMahon J. H. et al., “Barriers and Strategies to Achieve a Cure for HIV”, in: “Lancet HIV”, vol. 5, n. 6, 2018, pp. 317-328.
- Pizza G., “Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo”, Carocci, Roma, 2019.
- Pryor J. B., Reeder G. D. & McManus J. A., “Fear and loathing in the workplace: reactions to AIDS-infected co-workers”, Personality and Social Psychology Bulletin, vol. 17, 1991, pp. 133-139.
- Pulcinelli C., “AIDS: breve storia di una malattia che ha cambiato il mondo”, Carocci Editore (Città della Scienza), Roma, 2017.
- Quaranta I., “La trasformazione dell’esperienza. Antropologia e processi di cura”, in: “Antropologia e Teatro”, n. 3, 2012, pp. 264-290.
- Rosenberg C. E., “What is an Epidemic? AIDS in Historical Perspective”, in: “Daedalus”, vol. 118, n. 2 “Living with AIDS”, 1989.
- Roychoudhury S., Das A., Sengupta P. et al., “Viral Pandemics of the Last Four Decades: Pathophysiology, Health Impacts and Perspectives”, in: “Int. J. Environ. Res. Public Health”, vol. 17, n. 24, 2020.
- Rozin P., Markwith M. and Nemeroff C., “Magical Contagion Beliefs and Fear of AIDS”, Journal of Applied Social Psychology, vol. 22, n. 14, 1992, pp. 1081-1092.
- Sample I., “HIV Pandemic Originated in Kinshasa in the 1920s, Say Scientist”, in: “The Guardian News Website”, 2 ottobre 2014 (www.theguardian.com/science/2014/oct/02/hiv-aids-pandemic-kinshasa-africa).
- Sayles J. N. et al., “Experiences of Social Stigma and Implications for Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults”, Journal of Urban Health, Bulletin of the New York Academy and Medicine, vol. 84, n. 6, 2007.
- Scheerhorn D., “Hemophilia in the days of AIDS”, in: “Commun. Res.”, vol. 17, 1990.
- Scheper-Hughes N. e Lock M., “The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology” in: “Medical Anthropology Quarterly”, vol. 1, n. 1, 1987.
- Shilts R., “And the Band Played on: Politics, People, and the AIDS Epidemic”, St. Martin’s Press, New York, 1988.
- Sontag S., “AIDS e Suas Metàforas”, Companhia De Bolso, São Paulo, 2007 (ed. or. 1988)
- Sontag S., “Doença como Metàfora”, Companhia De Bolso, São Paulo, 2007 (ed. or. 1978).

- Stoneburner R. L. and Low-Beer D., “Is Condom Use or Decrease in Sexual Partners Behind HIV Declines in Uganda Presentation”, XIIIth International AIDS Conference, 9-14 July, Durban, South Africa, 2000.
- Stoneburner R. L. and Low-Beer D., “Population-Level HIV Declines and Behavioural Risk Avoidance in Uganda”, in: “Science”, vol. 304, 2004, pp. 714-718.
- Strauss A. L., “Chronic Illness and the Quality of Life”, The C.V. Mosby, St. Louis, 1975.
- Tripp-Reimer T., “Reconceptualizing the Construct of Health: Integrating Emic and Etic Perspective”, in: “Research in Nursing and Health”, vol. 7, n. 2, 1984.
- Turan B. et al., “How Does Stigma Affect People Living with HIV? The Mediating Roles of Internalized and Anticipated HIV Stigma in the Effects of Perceived Community Stigma on Health and Psychosocial Outcomes”, AIDS Behav., 2016.
- Tylor B., “HIV, Stigma and Health: Integration of Theoretical Concepts and the Lived Experiences of Individuals”, in: “Journal of Advanced Nursing”, vol. 35, n. 5, 2001.
- UNAIDS/Uganda, “Uganda: Epidemiological Fact Sheet on HIV/AIDS and Sexually Transmitted Diseases”, Geneva: UNAIDS.
- UNAIDS/WHO, “Report on the Global HIV/AIDS Epidemic” (<http://www.unaids.org/bangkok2004/report.html>). L’articolo che cita questa voce sitografica si riferisce a un accesso in data dicembre 2004.
- Vanable P. A. et al., “Impact of HIV-Related Stigma on Health Behaviors and Psychological Adjustment Among HIV-Positive Men and Women”, AIDS and Behav., vol. 10, n. 3, 2006.

Wilson D., “Partner Reduction and the Prevention of HIV/AIDS: the Most Effective Strategies Come from Communities”, in: “British Medical Journal”, vol. 328, 2004, pp. 848-849, (<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/328/7444/848>).