

“Una brutta cosa”.

*Immagini dell’HIV-AIDS^(a) tra i Gitani spagnoli **

Rosario Otegui Pascual

profesora titular, Departamento de antropología social, Universidad Complutense de Madrid (Spagna)

Per Elisa. Perché nella profondità dei suoi occhi si intravede il futuro dei Gitani spagnoli

Introduzione

I Gitani spagnoli – tra 400.000 e 1.000.000 secondo i differenti autori – costituiscono la minoranza etnica più importante della Spagna sia in termini quantitativi che storici⁽¹⁾. Per comprendere la situazione attuale della comunità gitana è necessario conoscere non solo la sua storia ma anche le forme in cui si sono venuti configurando i rapporti sociali tra la minoranza gitana e il resto della popolazione, la società *paya*⁽²⁾, caratterizzati sin dall’inizio da una profonda disuguaglianza. A partire dal XVI secolo, e dopo un breve periodo nel quale si protessero i Gitani, notiamo come tutti gli sforzi della società *paya* si siano diretti verso l’assimilazione della cultura e delle forme di vita quotidiana dei Gitani – abbigliamento, lingua, nomadismo – e/o la loro marginalizzazione rispetto alla società egemonica. Ciò significa che in pratica l’unica forma di integrazione che si permette e che si è permessa alla comunità gitana – sin dall’inizio della sua permanenza in Spagna – è stata la pura e semplice assimilazione. Tuttavia questa stessa assimilazione, e la conseguente perdita della “gitanità”, garantisce solamente la posizione più bassa nella struttura sociale egemonica.

Di fronte a ciò i Gitani spagnoli rispondono, come molti gruppi subalterni, mettendo in atto una duplice strategia. Da un lato approfittano degli interstizi e dei margini che la società *paya* lascia liberi, sebbene durante il percorso per situarsi in questi spazi di non-centralità sociale essi debbano necessariamente abbandonare alcuni elementi, come ad esempio il nomadismo e la lingua. Dall’altro lato conservano quegli elementi, strutturalmente imprescindibili, che permettono la sopravvivenza e la riprodu-

zione del gruppo: la struttura parentale e un sistema di autorità e di “rispetto” centrato sull’età e sul genere. Le forme culturali gitane rispondono in modo adattivo, anche se non trasformativo, alla situazione di esclusione nella quale, benché non da soli, essi si trovano. La etnicità – costruita internamente ed esternamente su alcuni grandi insiemi di stereotipi – agisce come un determinante della situazione della comunità gitana nel quadro della stratificazione sociale spagnola. Per questo, sebbene attualmente, come segnalano alcuni autori⁽³⁾, una delle caratteristiche principali della comunità gitana è la sua interna eterogeneità – principalmente per quanto riguarda la stratificazione sociale – non possiamo non segnalare che quando parliamo di strati sociali gitani dobbiamo scendere di un livello rispetto agli strati sociali della società *paya*. Questo è il prezzo della “alterità” etnica che rende più complesse le relazioni di disuguaglianza tra le classi sociali.

Attualmente, i Gitani spagnoli si caratterizzano per la loro quasi totale sedentarietà, anche se alcune delle loro professioni più usuali, come il lavoro agricolo salariato e la vendita ambulante nei mercati, richiedono un certo grado di mobilità geografica. Si caratterizzano inoltre sia per la eterogeneità interna (della stratificazione sociale a cui si è fatto riferimento in precedenza, e geografica) sia per la organizzazione parentale centrata intorno a lignaggi patrilineari, dispersi territorialmente e organizzati in grandi gruppi. Questi grandi gruppi parentali, che risiedono in un’area geografica relativamente ristretta, sono uno dei meccanismi gitani più efficaci per sopravvivere nei periodi di penuria. È proprio questo gruppo ampio che può sostenere in maniera più diretta le tante vicissitudini che possono coinvolgere un individuo e i suoi congiunti: dai periodi di scarsi guadagni fino alle difficoltà causate dalla malattia. Tutto ciò avviene grazie ad un alto grado di solidarietà familiare interna, che nelle situazioni più prolungate e/o gravi può estendersi al gruppo familiare più ampio e lontano geograficamente. La organizzazione basata sull’età e sul genere ha anch’essa un ruolo nella costituzione della “gitanità”, le posizioni di autorità e di “rispetto” si configurano intorno a questi due principi basilari. Il rispetto dei giovani nei confronti dei più anziani – sempre che questi non abbiano “perso la faccia” (ad esempio per essere tossicodipendenti o per non prendersi cura della famiglia) – così come quello delle donne verso gli uomini, articolano le gerarchie della comunità gitana in senso verticale ed orizzontale. L’uno e l’altro giocano un ruolo molto importante rispetto alle conseguenze sociali dell’Aids, come vedremo più avanti. Il chiaro orientamento androcentrico della comunità gitana, che in ciò non si allontana poi molto da quella *paya*, ha conseguenze importanti nel modello epidemiologico di trasmissione dell’Aids per via eterosessuale e pediatrica. Questa è, proba-

bilmente, la differenza più significativa rispetto al modello epidemiologico della popolazione *paya*.

Note sull'Aids e la concezione gitana di salute/malattia

Sebbene esistano pochi studi specifici sulla concezione gitana di salute/malattia, possiamo contare, al contrario, su una interessante bibliografia sulle loro condizioni di vita ⁽⁴⁾. In questi lavori troviamo informazioni sulla loro condizione di marginalità sociale e sulle pessime condizioni infrastrutturali dei quartieri gitani (di fatto degli agglomerati di baracche) carenti dal punto di vista igienico (mancanza di acqua corrente, abitazioni costruite con materiali di scarto, ecc.) e che, essendo per di più situati nelle zone più lontane delle città, comportano rischi aggiuntivi per la salute derivanti dalla scarsità di infrastrutture viarie, aumentando così la possibilità di incidenti.

La prospettiva storica utilizzata in questa ricerca sottolinea la necessità di vincolare i processi di salute-malattia-cura alle forme storicamente costituite di riproduzione sociale dei gruppi. Considerandoli come processi *sociali* viene legata la spiegazione del loro sviluppo alla comprensione delle forme ineguaritarie e differenziali di riproduzione sociale. Questa impostazione si allontana dalla prospettiva biomedica egemonica che, intendendo la malattia come una situazione episodica nel divenire dei soggetti, non permette di evidenziare le interrelazioni e le continuità che si stabiliscono tra il soggetto che soffre, come membro di uno specifico gruppo, e la sua malattia. Pertanto la malattia deve intendersi come un processo patologico che incorpora, non solo le sue caratteristiche biologiche individuali, ma anche le sue caratteristiche sociali derivanti dal costituirsi come soggetto di un gruppo con una storia sociale ed economica specifica che permette di affrontare con maggiore o minore capacità di resistenza i processi patologici concreti.

È da questa prospettiva che possiamo leggere il caso gitano come esemplificativo, poiché questo gruppo, per i processi di esclusione storica a cui prima facevo riferimento, presenta aspetti significativi che permettono di comprendere le forme sociali di disuguaglianza rispetto alla salute, alla malattia, alla cura.

Così, non c'è da stupirsi che, come si segnala in alcuni testi, la popolazione gitana abbia una minore speranza di vita rispetto a quella *paya*, non solo in termini assoluti ma anche relativi alla stratificazione sociale, né che il proces-

so di invecchiamento sia molto più precoce. È la stessa comunità che adatta la sua sequenza temporale di vita, culturalmente costituita, a questi dati. Le scansioni d'età dei Gitani sono rette da parametri diversi rispetto a quelli *payos*, un gitano è adulto già a 16 anni e vecchio a 45-50 anni. Inoltre si constata che, date le condizioni di vita negli accampamenti – dove hanno vissuto e ancora vivono una grande quantità di gitani –, le malattie infettive sono all'ordine del giorno. Si nota inoltre che i malesseri psicologici – prima identificati come “nervi” ora come depressione, in un riadattamento al linguaggio medico di ogni tipo di disturbo psicosomatico – non permettano a molti gitani di vivere in maniera sana. Tutto ciò non è altro che il risultato della esclusione e della marginalità e per poter essere eradicato ha bisogno di interventi che vadano al di là dei cambiamenti di comportamento individuale, pur a volta necessari, proposti come panacea dalla amministrazione sanitaria.

Questi dati indicano che la malattia nel caso dei Gitani deve gran parte della sua specificità alle condizioni di povertà che li accompagnano lungo la propria vita e che pertanto una prevenzione radicale⁽⁶⁾ ha bisogno della trasformazione di queste condizioni strutturali. Bisogna tenere conto, inoltre, che la posizione di marginalità ostacola la capacità di scelta individuale di abitudini e di stili di vita salubri. Nonostante ciò, come vedremo più avanti, i Gitani spagnoli hanno sviluppato tutta una serie di strategie di salute che, sebbene vengano sottovalutate dai servizi sanitari per il fatto di non essere articolate nel linguaggio e nella pratica biomedica, compiono una funzione di prevenzione individuale e comunitaria, mai sufficiente, poiché non altera l'ordine della disuguaglianza nelle condizioni di salute, ma comunque importante per la sopravvivenza.

Rispetto al tema che ci interessa – l'AIDS – è necessario segnalare che il modello epidemiologico di questa malattia nella popolazione gitana segue gli stessi parametri della popolazione *payo*. Ovvero, la grande maggioranza delle persone infettate lo sono state per aver condiviso siringhe nell'uso di droghe per via endovenosa. Occorre pertanto rimarcare che l'AIDS non è una malattia dei Gitani, sebbene alcuni di essi siano infettati dall'AIDS⁽⁶⁾.

Così dunque, nella misura in cui alcuni Gitani (in maggioranza uomini) sono entrati nel mondo della droga, soprattutto quelli che si trovavano in una situazione di maggiore marginalità ed esclusione sociale, e che hanno condiviso siringhe infettate nelle proprie pratiche di tossicodipendenza, si ritrovarono affetti dall'Hiv. Ciò avveniva molto di più prima, dato che oggi, per diverse cause, la pratica di condividere le siringhe tra i tossicodipen-

denti è diminuita drasticamente. Da un lato il gran numero di morti, spesso ben conosciuti, in quanto amici e colleghi, ha influito in maniera decisiva nel cambiamento delle pratiche di tossicodipendenza. Dall'altro, i vari programmi di riduzione del danno, soprattutto con la sostituzione delle siringhe, hanno determinato, poco a poco, la diminuzione dell'impatto dell'Hiv per questa via di contagio. Con questa ricerca – realizzata su richiesta del Secretariado general gitano – ci si proponeva di conoscere e analizzare le rappresentazioni che la comunità gitana spagnola ha sul complesso Hiv-Aids, con un obiettivo oltre che teorico anche applicativo.

Il punto di partenza era conoscere e analizzare se alcune delle caratteristiche culturali e sociali della popolazione gitana aiutano o al contrario impediscono una prevenzione adeguata nei confronti di questa malattia. E tutto ciò partendo dalla convinzione che la prevenzione più efficace comincia dallo sradicamento delle condizioni di sopravvivenza dei settori più esclusi della comunità gitana.

L'Aids e la sua rappresentazione egemonica

«A me personalmente preoccupa più l'Aids che il cancro, mi fa più paura perché è una cosa che ti distrugge in un modo più brutto, se la prendi non è per ... ma per cose cattive, come la droga o sì, anche per il sesso. Io la relazione più con gente che si muove in posti strani» [uomo, ceto medio, estraneità all'Aids e alla tossicodipendenza].

In questa frase possiamo constatare un condensato dei significati che l'Aids ha per molti Gitani. I tre aggettivi che qualificano la malattia sono in successione: *brutto*, *cattivo*, *strano*. Pertanto l'Aids secondo questa percezione è la antinomia della normalità sociale, ovvero, di quella che si costituisce come rappresentativa del dover essere. È il discorso che si costruisce a partire dalla centralità ideologica, tanto *paya* come gitana, e nel quale la malattia perde i suoi caratteri patologici per costituirsi in una forma riprovevole di essere e di posizionarsi nel mondo che si formula nel “male”, nella “cattiva vita”^(b) e/o nei “posti strani”. In questa concezione si sottolinea il carattere di esteriorità dell'Aids, sia per l'individuo che per la stessa comunità: «è una cosa più da *payos*».

«Quello che succede è che siccome non siamo *drogati*, e che nemmeno la malattia, quelli che la hanno sono ... quelli che sono omosessuali e qui non ci sono, è una cosa che non ci tocca. Io non sono drogato, neanche i miei figli sono drogati, né siamo, come si suole dire, finocchi, pertanto a noi questa malattia non ci colpisce» [uomo, sposato, estraneità all'Aids e alla tossicodipendenza].

Il passaggio dal collettivo all'individuale avviene praticamente senza transizione, il *noi* si riferisce alla comunità gitana (non ci sono omosessuali) e alla propria famiglia (non ci sono tossicodipendenti) perciò la malattia rimane fuori, è degli altri, siano essi *Payos* e/o Gitani che conducono una *cattiva* vita (drogati). Il riferimento all'AIDS si trasforma in un valore etico-morale che permette di giudicare e allo stesso tempo riaffermare la normalità del nostro stile di vita, collettivo e individuale. In quanto tale l'AIDS è più che una malattia. È una qualità che impregna i soggetti che ne soffrono e che pertanto li qualifica e li separa dagli altri: sono coloro che girano nei posti strani. L'AIDS è in questo senso l'antinomia della "gitanità", di quella forma di essere umano che si differenzia dal *payo*. Per questo, dell'AIDS non si parla, sebbene si conosca e si conoscano dei casi concreti. Parlarne e soprattutto esplicitare che qualcuno è morto di AIDS è qualcosa che va al di là del descrivere la causa di una morte. È dare un giudizio morale su una persona deceduta che a volte può riguardare anche la sua famiglia; per questo è meglio non dire, non sapere, occultare e per quanto possibile evitare.

Questa forma di costruzione sociale dell'AIDS e dei soggetti infettati è di grande importanza poiché, come ho detto sopra, è la formulazione che impregna la costruzione della legittimità sociale gitana. È quella che riaffermano i gruppi di classe media, che costituiscono l'armatura ideologica del dover essere gitano e che normativizzano le forme di relazione e controllo sociale. Nonostante ciò, e come ho esposto in un'altra occasione⁽⁷⁾, l'AIDS si costruisce in maniera differenziata all'interno della comunità gitana spagnola in relazione con la variabile vicinanza/estraneità alla tossicodipendenza e all'AIDS, permettendo così l'esistenza di due grandi rappresentazioni: quella più medicalizzata, e quella ibrida tra le concezioni popolari e le concezioni mediche. In ogni caso, come vedremo in seguito, l'AIDS è *brutta* per tutti, e questo perché la sua sintomatologia colpisce gli infettati "*bruttamente*" sia a livello biologico che sociale.

Una brutta malattia: la sintomatologia

Sebbene in generale l'AIDS si definisca come una brutta malattia – con quello che ciò comporta in termini di stigmatizzazione morale dei malati – possiamo tracciare alcune differenze rispetto alla forma in cui essa viene definita, prendendo in considerazione le variabili di genere e di vicinanza/estraneità a questa malattia. Sia per le donne che, indipendentemente dal loro capitale culturale, si prendono cura di un malato di AIDS, sia per gli

uomini infettati, la malattia si costruisce a partire dalla conoscenza medica. Ciò avviene perché l'esperienza pratica che determina le rappresentazioni sociali della malattia è quella del contatto quotidiano ravvicinato con i servizi medici. Tra questo gruppo di soggetti, la metaforizzazione dell'AIDS gioca un ruolo molto secondario, e appare nella stessa misura in cui esiste nel discorso della biomedicina. Così, nel descrivere la malattia si sottolinea l'importanza delle analisi cliniche per determinare l'esistenza dell'infezione. Si distingue molto correttamente tra sieropositività, non marcata da alcun tratto fisico, e l'AIDS conclamata e/o terminale in cui le malattie opportunistiche incominciano a mostrarsi nella loro vistosa crudezza.

Mano a mano che ci si allontana dalle forme di conoscenza pratica della infezione – conoscenza determinata nel caso degli uomini dal fatto di soffrire la malattia, e nel caso delle donne dal fatto di adempiere al proprio ruolo, culturalmente previsto, di assistenza dei malati – la sintomatologia viene riferita più direttamente alla visibilità della infezione nelle forme fisiche di manifestazione dell'AIDS conclamato. Non si fa riferimento alla necessità delle analisi per confermare o negare la sieropositività, e si attenua la distinzione tra le due fasi: sieropositività e AIDS conclamato. Tutto è considerato uguale e le immagini sintomatologiche vengono riferite ai danni fisici visibili: magrezza, bocca rovinata, pustole sul viso, ecc., sintomi che si attribuiscono all'AIDS ma che si intrecciano strettamente con la tossicodipendenza.

Tra le persone più lontane dal contatto quotidiano con l'AIDS e che mantengono la concezione egemonica alla quale ho già fatto riferimento, la sintomatologia si confonde con l'immagine che si ha del tossicodipendente più “fatto”. Ovvero quella del “tossico” eroinomane che “si fa per strada” e che è in relazione, non solo con l'aspetto fisico individuale, ma anche con lo stile di vita generale. La frase seguente lo descrive dettagliatamente:

«È che quella che conosco, è messa proprio, uff! Un cadavere, è anche un caso eccezionale [tossicodipendente, lavora nella prostituzione], perché io a volte la vedo *molto smagrita* e altre volte molto gonfia e le si vede in *faccia* che ha l'AIDS, ha ferite, occhiaie, si *mette pantaloni attillati*, lo capisco dal modo di vestire. Inoltre la compagnia che ha. Va con *Payos* che hanno il suo stesso aspetto» [donna, nubile, ceto medio, estraneità all'AIDS e alla tossicodipendenza].

Come si vede, la estraneità alla problematica permette di passare dai sintomi fisici ai sintomi sociali praticamente senza transizione. In questi casi, la malattia si costruisce come malattia sociale che si riflette nel fisico. Non è solo l'aspetto biologico che indica l'esistenza della malattia ma è anche il modo di vestirsi – pantaloni attillati – e le compagnie – una donna gitana che va con *Payos* –, la corrispondenza tra una femminilità che rompe la

normatività del dover essere della donna gitana. Ancora una volta è la “cattiva vita” quella che ha delle conseguenze sui soggetti portandoli ad un determinato livello di degradazione fisica – espressa nel “male” dell’Aids – che si ristabilisce solamente con il ritorno alla “buona vita”, cioè l’abbandono della tossicodipendenza e dei tratti fisici che vi si associano. È la reintegrazione nel sociale che permette il miglioramento nel fisico individuale. Così si racconta:

«Si guarda male la gente malata di Aids, e questo ragazzo [Hiv positivo] è molto magro, la comunità gitana lo sa che ha l’Aids. Si nota quando una persona consuma eroina, perché è molto magro, no? Quindi, che sta *vivendo di espedienti*. Ad ogni persona che consuma per molto tempo gli rimane il corpo dimagrito. Ma anche, vedi l’altro ragazzo [un ex-tossicodipendente, sieropositivo] che lì non ne sanno niente, se lo sapessero direbbero: già ha fatto abbastanza il ragazzo smettendo, non vedi quant’è sano e forte? Come gioca a pallone, ci batte a tutti, come può essere ammalato? Questo ragazzo non è ammalato» [uomo, ceto medio, celibe, mediatore di comunità].

La patologia si risolve nel sociale, nello stesso modo in cui si manifesta nel sociale. Per questo, l’abbandono della tossicodipendenza e del *vivere di espedienti* reinserisce il soggetto nel quadro della sociabilità gitana – gioca a pallone con gli altri – nello stesso momento in cui ricostituisce il suo aspetto fisico. La volontà di lasciare la droga permette al soggetto la ricostruzione dei legami sociali che lo incorporano al gruppo, al di là del fatto di essere sieropositivo. Il ritorno alla *buona vita* – secondo le norme gitane – è il meccanismo che permette di dimenticare e porre fine alla esclusione.

In questo senso bisogna segnalare che attualmente la droga rappresenta per la comunità gitana una fonte di grande preoccupazione – «la droga ci distruggerà» – poiché oltre che colpire un gran numero di famiglie gitane, soprattutto quelle che si trovano in situazione di maggior esclusione sociale, ha colpito individui di molte altre famiglie. La droga, con i suoi effetti non solo fisici-individuali ma anche economici e sociali, ha sovvertito molti dei valori gitani: i principi di autorità e di rispetto sono crollati tra coloro che vivono nel mondo della droga, è stata la rovina per molte famiglie e la possibile prosperità economica derivante dal traffico di stupefacenti è controbilanciata dai processi di dipendenza in cui sono entrati alcuni gitani. Quindi, non è strano che questa problematica sia così importante nella coscienza dei Gitani spagnoli. Per farvi fronte la comunità ha messo in moto una serie di meccanismi di pressione sociale, a volte per isolare, nella maggior parte dei casi per cercare di riabilitare, i soggetti tossicodipendenti.

Uno di questi meccanismi è la perdita del “rispetto”⁽⁸⁾ del tossicodipendente davanti al gruppo. Un uomo senza rispetto non solo è un individuo indegno agli occhi della comunità – e dunque distante dalle norme ideali

di comportamento gitano – ma è anche uno che può rimanere al margine dalle pratiche quotidiane di vita e di riproduzione collettiva. Può capitare che non trovi una moglie gitana quando raggiunge l’età per sposarsi o, nel caso sia già sposato, che la moglie l’abbandoni con l’approvazione degli “anziani di rispetto”. Inoltre, la sua condizione di dipendenza dalla droga lo può lasciare al margine dei processi più importanti della vita gitana come nel caso delle alleanze matrimoniali o delle cerimonie funebri. Un gitano in questa situazione ce lo descrive:

«Mio figlio ha preso il comando della casa, pensava di essere il padrone ed è ancora il padrone di casa. È una vergogna per me, lui è il padre e noi i figli. Perdi il rispetto [a causa della droga], è che non ti fai più rispettare, lì si perde tutto... tutto, è che non hai vergogna. Se sei così quando vai a chiedere una donna per tuo figlio non te la danno, e mia figlia si è dovuta sposare con un payo, con me in questa situazione, chi la voleva? E mia moglie se ne è andata un po’ di tempo dai suoi genitori per punirmi ma niente. È che perdi il rispetto, adesso è morto un tossico e nessuno ci fa caso, fanno due giorni di lutto e via...» [uomo, adulto tossicodipendente attualmente in trattamento con metadone].

La macchia della droga non cade solo sull’individuo tossicodipendente ma colpisce il gruppo familiare nel suo insieme. È per questo che di fronte al tossicodipendente la famiglia reagisce all’unisono per tentare di tirare fuori il ragazzo dalla dipendenza; di solito è il padre che si mostra più attivo nella lotta contro la dipendenza, ponendo in gioco il suo rispetto e l’autorità di fronte al figlio⁽⁹⁾. Questa è una delle forme in cui il principio di autorità gitano può agire come strategia di cura.

Quando il problema della droga colpisce una intera famiglia, la strategia che si segue è quella dell’esclusione. È una famiglia con una cattiva “reputazione” con la quale il resto dei vicini cercherà di non avere rapporto. È successo che in alcune località spagnole gli “uomini di rispetto”⁽¹⁰⁾ abbiano persino disposto l’allontanamento delle famiglie gitane dedite allo spaccio e tossicodipendenti: tentando di mettere in moto i meccanismi culturali gitani di autorità per contrastare la insidiosa introduzione della droga nella vita dei quartieri più emarginati.

La sintomatologia associata all’AIDS conclamato, indipendentemente dai soggetti e dalla vicinanza o estraneità all’AIDS, evidenzia nel modo in cui vengono decritti i danni fisici, quegli aspetti che costituiscono l’antitesi dell’ideale gitano di bellezza, sia per gli uomini che per le donne. Come si è già detto l’AIDS è, tra le altre cose, una malattia *brutta*, perché rende brutte le persone. Pertanto, i soggetti che la soffrono si caratterizzano per la perdita di quelli che sono gli attributi gitani della bellezza, sia fisica che sociale.

In ogni caso si rimarca l'estrema magrezza degli ammalati, mettendola in relazione con l'azione del *bicho*^(c) – virus – che mangia da dentro, “essere pelle e ossa”, “come uno scheletro”, “corpo emaciato”, “corpo stretto”, sono alcune delle espressioni più usate. C'è una notevole interdipendenza e coerenza fra le idee relative alla causalità e ai sintomi della malattia. Così, nella misura in cui si considera che il virus dell'AIDS è come un *bicho* che entra nel corpo, si pensa che una volta dentro proceda alla sua distruzione per consunzione.

Come un parassita, il virus mangia il soggetto da dentro e ciò influisce sul suo aspetto esteriore, immagine questa, legata a idee popolari sulla malattia e sulla consumazione interna. Inoltre, questa visualizzazione del corpo dimagrito rinvia all'idea della vicinanza della morte.

Per le culture “popolari” – corrispondenti, non lo dimentichiamo, a soggetti contadini e/o operai che possono soffrire periodi più o meno prolungati di carenza alimentare – “essere pelle e ossa” ha rappresentato sempre la metafora della fame e pertanto della morte prossima. Al contrario la grassezza, viene associata alla salute e alla ricchezza. In questo senso il ristabilimento di un corpo normalizzato – non magro – dopo l'abbandono da parte degli uomini della “cattiva vita” è considerato un sintomo di ritorno alla salute. Nel caso delle donne – se sono state infettate dai loro mariti e considerate vittime innocenti – la grassezza è vista come la qualità che permette di giudicare la esistenza di una vita adeguata prima dell'infezione. Si vedano i seguenti esempi:

«Guarda, era bellissima [si riferisce ad una donna morta di AIDS] e corpulenta, in carne, non era né grassa né magra, in carne, e rimase con un corpo stretto e pelata. Con la capigliatura folta che aveva, nera, e rimase pelata. E lui ancora vive mentre lei è morta» [donna, ceto basso, estraneità all'AIDS e alla tossicodipendenza].

«Mia sorella è stata sempre una persona sanissima, sanissima, era prosperosa e bella, e iniziarono a caderle i capelli, era molto dimagrita, il resto nonostante fosse in fase terminale non gli si vedeva, non era debole. Ossia sembrava che ancora stesse bene» [donna, ceto medio, sorella morta di AIDS].

Il vincolo tra salute e corpo non magro, proporzionato, agisce in un senso doppio. Da un lato, trasmette l'immagine culturale di equilibrio associata al vigore: e dall'altro rinvia all'idea di forza. Un corpo in carne è un corpo che sopporta le avversità⁽¹¹⁾. Le classi sociali legate direttamente alla produzione manuale, utilizzano il corpo come strumento di lavoro, da qui nasce la necessità di conservarlo di fronte al logorio che implica la posizione che occupano nel sistema di produzione. Per questo fino a poco tempo fa in Spagna il corpo magro per questi gruppi sociali – tra i quali si situano i Gitani e i loro lavori tradizionali – era sinonimo di ammalato.

Attraverso il processo ideologico di costituzione egemonica del corpo normalizzato, attualmente l'ideale di bellezza è quello della estrema magrezza. Ideale che fino a poco tempo fa faceva solo parte dell'ideologia delle classi medie e alte il cui inserimento nel sistema produttivo avviene attraverso i servizi e il lavoro non manuale – pertanto del corpo per il consumo –. Come succede per molti altri aspetti della costituzione ideologico-egemonica del "gusto", il corpo elegante e "sano" è quello che corrisponde ai parametri normalizzati delle classi egemoniche. E a ciò contribuisce spesso il discorso della biomedicina nello stabilire le sue tavole di peso ideale. Nel caso della comunità gitana, il corpo risponde più ai canoni di bellezza popolari, soprattutto nel caso della donna, di cui si apprezza la rotondità delle curve. Per questo la "strettezza" del corpo e la sua magrezza continuano ad essere sinonimo di malattia.

I sintomi associati all'Aids si riflettono sul viso (il "viso pallido", "gli occhi infossati", "il viso smagrito") ma soprattutto sulla bocca ed i capelli. I capelli hanno un ruolo molto importante nella cultura gitana. I capelli lunghi, rilucenti e abbondanti, ben curati, sono una delle maggiori attrattive per un uomo e una donna gitani. Per questo si dedica molto tempo alla loro cura e pulizia, mentre le vedove si tagliano i capelli e/o li coprono con un fazzoletto durante il lutto. Perciò uno dei sintomi che maggiormente si rimarcano nei malati terminali è la caduta dei capelli. In definitiva è la perdita di uno degli attributi che, per uomini e donne, costituiscono una linea d'identità molto importante. La malattia è brutta perché ti fa diventare brutto/a.

La bocca merita un'attenzione speciale. In questo caso non si tratta tanto di bellezza o di bruttezza ma di salute. Si sottolinea che ai malati di Aids si rovinano la bocca, "gli cadono i denti", "gli si riempie la bocca di pustole", "hanno ferite in bocca". La bocca nella cultura gitana, data anche la loro lunga esperienza di convivenza con le malattie infettive legate alle loro condizioni di vita, è una possibile fonte di incorporazione di germi. È un orifizio del corpo umano dal quale possono entrare malattie.

Ciò spiega, in parte, la quantità di precauzioni igieniche che si adottano rispetto a tutto ciò che entra dalla bocca. Pulizia, con massima cura, di tutti gli alimenti da ingerire. Rifiuto degli avanzi di cibo. Accortezza nell'igiene degli utensili che vengono a contatto con gli alimenti e con la bocca – bicchieri, cucchiari, piatti, vassoi, ecc. – che non si mischiano con altri utensili che possono contaminarli (per maggiori dettagli si veda Gay Blasco). Uso abbondante della candeggina per la pulizia degli utensili e del pavimento, luogo dove possono cadere le cose che poi si mettono nella bocca.

Tutte queste pratiche parlano di una cultura nella quale la presenza di malattie contagiose ha avuto un forte impatto – anche se ci sono evidentemente altre implicazioni simbolico rituali, come spiega molto bene Gay Blasco – e che in funzione di ciò ha sviluppato tutta una serie di misure preventive rispetto ai “germi” che possono entrare per bocca.

Però nel caso dell’AIDS non si tratta tanto di ciò che può entrare, piuttosto è la malattia che è già dentro che si manifesta nell’orifizio per eccellenza da cui entra il male. Le bocche in cattivo stato sono indizio della malattia interna. Per questo, quando c’è un malato di AIDS in casa, per evitare il contagio del resto della famiglia le precauzioni vengono portate all’estremo, e ciò nonostante si sappia quasi sempre che il virus dell’AIDS non si trasmette in tal modo. In questo caso si osserva che le informazioni più medicalizzate sono state incorporate ad un substrato socioculturale più profondo che vi si sovrappone, ma non le distrugge. E ciò comporta un’importante fonte di prevenzione nel caso in cui le malattie opportunistiche dell’AIDS siano di carattere infettivo (candidiasi, polmonite, tubercolosi, ecc.).

L’AIDS si nota, oltre che nelle sue manifestazioni più fisiche, in alcuni stati d’animo. Così si parla di “abbattimento”, “stanchezza generalizzata”, “esaurimento”, “dover vivere sotto una campana di vetro”, “perdita delle forze”, “depressione”, “mancanza di voglia di vivere”: stati d’animo contrari all’immagine sociale della “forma di vita gitana”, soprattutto nel caso degli uomini. Perciò, dell’AIDS si rimarcano non solo i sintomi fisici, ma anche quelli che impediscono di svolgere il ruolo sociale assegnato. Gli uomini malati, non solo sono estremamente magri, ma sono anche deboli. Ed è questa debolezza che impedisce loro di adempiere alle attività tipiche maschili. Così ci raccontano:

«Bisogna dirlo ai genitori. Perché io l’ho detto ai miei, a mio padre, a mia madre e tutti e loro due: *tu non hai niente, tu sei molto forte. E io gli dico: quando lo vuoi accettare, quando ti entrerà nella testa che io ce l’ho. E lui, ma va, che sei molto forte, che qui, che là*» [uomo, ceto basso, sposato, sieropositivo].

«Io secondo l’esperienza che ho con gli amici... c’erano amici che ce l’avevano e non lo sapevano, non lo sapevano anche se *stavano piuttosto giù. Pum, le analisi in un centro di quelli e vengono a saperlo... Gli si nota perché è dimagrito molto, il colore, deve vivere sotto una campana di vetro, senza uscire, senza voglia di muoversi, soltanto a letto. Io lo vedo e non è più la stessa persona*» [uomo, ceto medio, tossicodipendente, in trattamento con metadone, non sieropositivo].

L’AIDS, pertanto, insieme all’aspetto fisico, trasforma le qualità individuali più importanti per un uomo. Non si è più lo stesso, si diventa un’altra persona.

E si è un'altra persona non solo perché si perde la forza fisica, ma anche perché si entra in uno stato di decadimento generalizzato che impedisce di muoversi. In questo senso bisogna segnalare che la maggior parte delle attività della vita quotidiana dei Gitani si svolgono in un contesto di estrema velocità. Data la loro situazione di marginalità sociale, la maggioranza dei Gitani spagnoli agisce in un contesto socioeconomico in cui “essere sveglio”, “essere veloce”, acquista un valore di sopravvivenza molto importante.

La precarietà e la vulnerabilità delle attività lavorative che tradizionalmente hanno svolto i Gitani, hanno poco a vedere con orari stabili e con lavori di ufficio. Al contrario, ogni giorno bisogna arrangiarsi, e molte volte questo significa essere pronto a cogliere al volo le opportunità che possono presentarsi. La programmazione non entra in questi schemi di costruzione degli “stili di vita”, altre qualità sono molto più importanti. Fra queste, la capacità d'improvvisare con l'immaginazione, la destrezza nel saper approfittare degli interstizi e soprattutto la velocità. Per questo, gli stati di abbattimento prodotti dall'Aids – “non avere voglia di alzarsi dal letto” – fanno diventare un'altra persona. La malattia, in questo senso, altera i valori costitutivi della “gitanità” dei soggetti. Tenendo conto, inoltre, che la stessa marginalità lavorativa non permette a tanti Gitani l'accesso a prestazioni importanti che sono comuni tra i *Payos* – soprattutto i permessi per malattia –, l'indebolimento ed il decadimento non solo hanno conseguenze nella configurazione della persona, ma possono avere anche importanti conseguenze economiche per la famiglia, che viene a perdere uno dei suoi membri attivi dal punto di vista lavorativo.

Se la velocità di azione fa parte della forma di vita gitana, l'Aids è crudele perché oltretutto agisce “poco a poco”. Il processo di deterioramento si percepisce in un periodo lungo di tempo e questo è un aspetto in più della “bruttezza della malattia”. Nonostante ciò, le persone sieropositive che hanno una concezione più concordante con le conoscenze mediche e distinguono tra sieropositività e Aids conclamato – dato che l'esperienza dello sviluppo della propria malattia è un'importante fonte di conoscenza – conoscono la possibilità di rendere cronica l'Aids attraverso il controllo dei livelli di carica virale. Relazionano però questo controllo più con l'abbandono della tossicodipendenza ed il ritorno alla “buona vita” che con la stretta osservanza di una terapia farmacologica. Così lo raccontano:

«Il virus dell'Hiv è come un *bicho*. Se tu consumi [droga] è come se gli dessi da mangiare e lo rendessi attivo. Ma se tu smetti di consumare, il *bicho* ti rimane, ossia l'Aids, l'Hiv, ma rimane inattivo. Ce l'hai là ma con una vita normale, con un medicamento tu puoi campare 15 o 20 anni con l'Hiv» [donna, ceto basso, sposata con un sieropositivo].

«È che il virus si può fermare, ossia non avanza, ma se ricomincio a bucarmi e a *fare una cattiva vita*, allora ti prende sempre di più. Fino a quel momento è come se fosse morto [il virus], finché non gli dai da mangiare non si *sveglia*» [uomo, ceto basso, ex tossicodipendente, sieropositivo].

La logica della cronicizzazione è chiara. Il virus è entrato con la droga, aspetta silenzioso, come un parassita, addormentato, inattivo fintanto che non gli si dà quello che lo ha introdotto nel corpo: la droga. Ma la droga nell'immaginario gitano, come detto prima, è qualcosa più di una sostanza illegale che dà dipendenza. Condensa a livello simbolico "il male". Non solo quello individuale e familiare ma anche quello della sopravvivenza culturale.

È l'antitesi dei valori gitani poiché provoca la disgregazione del soggetto e della sua capacità di controllo e rispetto per se stesso e per i suoi parenti. Attraverso la sua azione a livello individuale mette in pericolo il gruppo. Per questo la vittoria sulla droga permette al soggetto di "recuperare la faccia", tornare a far parte della comunità e ricevere il rispetto dei suoi parenti. Per di più, a volte, permette il raggiungimento di una posizione importante nelle nuove forme religiose che sono apparse recentemente nella comunità gitana. Alcuni pastori della Chiesa Evangelica sono stati tossicodipendenti: il loro abbandono della tossicomania è d'esempio e serve da rinforzo per l'estendersi di questa nuova forma di religiosità gitana. Dove si colloca l'Aids in questa concezione? Molto indietro come problema. In realtà fa parte dell'insieme pratico-simbolico della "cattiva vita" della droga. Risolta questa, recuperata la normalità individuale, familiare e sociale, il virus diventa quasi invisibile, è addormentato e sotto controllo. Ed è in questa concezione che si annida il pericolo di contagio per quei soggetti che sono rimasti praticamente invisibili: le mogli dei tossicodipendenti sieropositivi.

L'Aids cronicizzato, nella maggior parte dei casi, è anche legato al genere. Ovvero, dato il forte orientamento androcentrico della cultura gitana, gli uomini appaiono sempre come soggetti da essere accuditi, in caso di malattia, mentre le donne sono quelle che accudiscono. Gli uomini si considerano come possibili contagiati, mai come contagiatori. Poiché, oltretutto, le donne generalmente non fanno uso di droghe, né hanno una vita sessualmente promiscua – le due vie di trasmissione su cui più hanno lavorato i programmi sanitari – la loro situazione è estremamente vulnerabile nel caso in cui siano sposate con un sieropositivo. Sulle donne contagiate l'Aids sembra agire rapidamente. Spesso si raccontano casi in cui una donna infettata di Aids dal marito «non è durata neanche sei mesi», «lui è vivo e lei è morta rapidamente». Tutto ciò ha una spiegazione che va tenuta molto in conto al momento di fare prevenzione.

La condizione di "drogato" fa entrare in contatto gli uomini con i diversi servizi per il trattamento delle dipendenze (molti di coloro che hanno un appoggio familiare sono passati per i vari centri di disintossicazione) e, pertanto, accedere ad alcune delle forme di servizio sanitario. In ognuno di questi centri, compresi quelli che sono a carico del culto evangelico, al momento dell'ingresso si viene sottoposti ad una analisi che comprovi la sieropositività. Nel caso di positività, possono iniziare tutta una serie di visite e di contatti con i servizi sanitari e ha inizio la "cura" con il tentativo di cronicizzare l'AIDS.

Perciò, gli uomini se arrivano in tempo e cominciano a curarsi veramente, seguendo le terapie e cambiando il loro stile di vita, "non dando da mangiare al bicho", possono sopravvivere all'AIDS. Al contrario, le mogli dei sieropositivi non rendendosi visibili e non essendo viste come possibili soggetti contagiati, ma fondamentalmente come coloro che si prendono cura del malato, sono prese in considerazione soltanto per questa funzione, e non prestano attenzione alla loro possibile infezione. Quando questo si verifica di solito interviene la famiglia paterna che la riprende a casa, quando ormai si trova già in una fase molto avanzata di AIDS conclamato e sono già evidenti le malattie opportuniste e le loro conseguenze.

Questa sarebbe la spiegazione di ciò che spesso ci viene riferito e dei casi concreti conosciuti: l'esistenza di coppie in cui il marito tossicodipendente, infettato a causa della condivisione di siringhe, è ancora vivo mentre la moglie è morta ad una velocità inusitata. In definitiva, è una questione che riguarda sia la comunità gitana che il resto della popolazione: chi accudisce le donne che accudiscono? Il problema è ancora più grave nel caso dell'AIDS quando non ci si accorge della malattia nel periodo di latenza e pertanto le donne che accudiscono i malati si trovano in una speciale situazione di vulnerabilità. Non accedono alle analisi di laboratorio, a meno che non siano in gravidanza, e non possono così iniziare un trattamento durante il loro periodo di sieropositività, perché non sanno di esserlo e perché per di più stanno accudendo altre persone malate.

Spose, madri: le donne gitane di fronte all'AIDS

In precedenza ho segnalato che il modello epidemiologico dell'AIDS nella comunità gitana non è molto differente da quello della popolazione *paya*. Nonostante ciò, facevo anche notare che una delle possibili differenze è riscontrabile nell'incremento delle vie di contagio di tipo eteresessuale e

pediatrico. Alla base di questo possibile incremento ci sono alcuni fattori interconnessi che devono essere presi in seria considerazione al momento di stabilire specifiche misure preventive.

In primo luogo deve essere presa in considerazione la precoce età matrimoniale dei Gitani spagnoli. Nonostante una certa variabilità, non è difficile incontrare coppie che abbiano contratto il matrimonio intorno ai 14-17 anni per le ragazze e i 15-18 anni per i ragazzi.

In questi casi, che di solito sono la maggioranza, si nota che quando un maschio inizia a consumare droga per via endovenosa, è quasi sempre un uomo già sposato. Dunque è un uomo che mantiene relazioni sessuali regolari con la propria moglie e che, dato l'orientamento fortemente "natalista" e androcentrico della cultura gitana, con lei non utilizza, e probabilmente non utilizzerà, il preservativo. I rischi di contagio per la moglie sono alti, poiché nella maggior parte dei casi gli uomini non considerano necessario l'utilizzo del preservativo; in effetti essi si considerano solamente come soggetti *passivi* di contagio e dato che la loro moglie non può essere fonte di contagio – poiché lei è "pulita" – non utilizzano con lei alcuna misura preventiva contro l'infezione.

Gli uomini gitani intendono come relazioni sessuali a rischio solo la promiscuità e/o le relazioni sessuali con prostitute. Il messaggio sanitario, che rinforza questo tipo di idee, ha preso piede molto bene tra gli uomini, che utilizzano il preservativo nelle occasioni in cui pensano di poter essere infettati e pertanto non lo usano nella relazione "normali" con le proprie mogli, persone conosciute e quindi ritenute non promiscue.

Così ce lo raccontano:

«Ma lo sapevo che non le attaccavo niente a mia moglie perché avevo molte difese, e ho molte difese, grazie a Dio. È che, vedi, a me hanno detto i medici che se la donna ha anticorpi e l'uomo no, è più facile che te li attacchi la donna a te, che non il contrario. E io glielo spiegavo a mia moglie. Vedi, ho l'Aids, gli anticorpi, l'Aids è una cosa e gli anticorpi un'altra, e non succede niente. Se io lo faccio con mia moglie non succede niente. È che tu non sai lo sperma, c'è una cosa che lo sperma il male lo toglie, e il buono lo da a lei, alla donna. Il figlio che ho avuto l'ho avuto "a pelle", perché io avevo molta fiducia in lei» [uomo, ceto basso, sieropositivo].

«Quando ti sei sposato con lei sapevi di avere l'Hiv? [domanda dell'intervistatore]. Sì, lo sapevo, lo sapevo e nonstate ciò lei ha accettato il rischio, rimase incinta [le colpevoli sono loro] e io rimasi gelato, ora il medico ha detto che il bambino può venire difettoso» [uomo, ceto basso, sieropositivo, moglie incinta].

«Attribuiscono più al fatto che succede a gente cattiva, non si può sentire un uomo che dica: a una festa ho conosciuto una ragazza, non ho usato prote-

zioni e ho preso una malattia, non lo assimilano. Io conosco il caso di un ragazzo che ha l’Hiv, lui dice che non usa il preservativo. Io gli dico, tu sai // danno che ti stai facendo, ti stai infettando continuamente. Dice che vendeva i preservativi. Perché nel kit c’era una siringa e un preservativo e lui dice che vendeva il preservativo [l’intervistatore domanda se egli non possa infettare]. Questo no, perché io credo che le donne con cui lo fa già sono infettate [uomo, ceto medio, celibe, mediatore di comunità].

Anche quando è provata dalle analisi di laboratorio, la situazione di sieropositività negli uomini non implica necessariamente l’utilizzo di precauzioni nelle relazioni sessuali con le proprie mogli. Sebbene a livello astratto le relazioni sessuali senza preservativo vengano segnalate come fonte di rischio, quando si scende al livello concreto delle relazioni sessuali con la propria moglie si danno ogni tipo di giustificazioni per dimostrare che non c’è bisogno di fare uso del preservativo. L’immagine soggiacente, data la centralità dell’uomo, è che questo nelle relazioni sessuali è sempre innocente e non contagia. In questo modo, se si ha fiducia nella moglie – sempre si ha fiducia nella propria moglie – si ricreano tutta una serie di “leggende”, insistentemente ripetute dagli uomini, siano infettati o no. Per esempio l’idea che nelle relazioni sessuali le mogli possano contagiare di più, oppure che lo sperma che forma i figli si è spogliato del virus. In ogni caso tutte queste leggende rendono invisibili le mogli come oggetto di possibile contagio da parte dei mariti sieropositivi e/o tossicodipendenti con comportamenti a rischio.

Inoltre si osserva che gli uomini gitani, anche se conoscono le principali vie di contagio (condivisione delle siringhe, non uso del preservativo) non le mettono in relazione con la propria situazione. E poiché considerano se stessi solamente come soggetti che possono essere contagiati, prendono precauzioni esclusivamente nelle relazioni sessuali in cui si ritengono in pericolo, ovvero quando non si fidano delle donne con cui vanno. Così lasciano scoperte tutte le altre relazioni sessuali, in cui essi mettono a rischio le donne, in primo luogo le loro mogli, che risultano essere quindi quelle più direttamente colpite. Secondo me questa situazione è quella che maggiormente può incidere sull’aumento e sullo sviluppo dell’Aids eterosessuale. Le donne al contrario comprendono questa situazione, ma i loro mariti trovano qualsiasi scusa per evitare l’uso del preservativo, a meno che non sia in gioco il concepimento e la trasmissione del virus possa danneggiare il feto.

Mi interessa segnalare due aspetti che, dalla prospettiva delle donne, riguardano il contagio delle mogli per via sessuale. Prima di tutto, esse sanno che possono essere in pericolo conoscendo i comportamenti sessuali a rischio da parte del marito infettato: ma questa conoscenza non dà loro la

capacità di elaborare una strategia adeguata, poiché il sistema di riproduzione ideologica dell'androcentrismo le obbliga a seguire il marito fino alla morte, e in certi casi sono loro stesse che rifiutano l'uso del preservativo. Secondo, nel caso in cui le mogli volessero utilizzarlo, la stessa gerarchia di genere le mette in una situazione in cui difficilmente hanno la possibilità di negoziarlo. Come in molte occasioni ci hanno ripetuto: «quello che raccontano a noi nelle conferenze sul preservativo, che lo vadano a raccontare ai nostri mariti».

Perciò, è molto importante fare prevenzione con gli uomini sulla tematica dei comportamenti a rischio nelle relazioni sessuali, dato che sono loro, principalmente, quelli che hanno la capacità di trasformare, per il ruolo che occupano nel sistema di relazioni di genere, i comportamenti a rischio nelle relazioni matrimoniali.

D'altro canto le donne si trovano di fronte al paradosso per cui acquisiscono il loro ruolo sociale come madri, ma allo stesso tempo, per questo stesso ruolo, conoscono e temono l'AIDS pediatrico. Le donne sono le più coscienti dell'esistenza dell'AIDS pediatrico, così come delle forme di contagio (la placenta e il latte materno) che sono per loro fonte di grande preoccupazione. Nella logica della distribuzione dei ruoli sociali di genere, le donne sono tali soprattutto quando diventano madri, e per questa condizione si preoccupano molto per la trasmissione della infezione da madre a figlio. Nel caso in cui siano sposate con un uomo sieropositivo, devono lottare tra il desiderio di maternità e il possibile contagio, sia loro che del figlio.

La decisione non è facile poiché il preservativo è un mezzo profilattico contro l'infezione ma è anche un anticoncezionale. A volte è più forte il desiderio di diventare madre e allora le conseguenze possono essere catastrofiche. Senza dubbio le nuove ricerche finalizzate alla scoperta di sostanze microbicide che agiscano sullo sperma distruggendo il virus, e che possano essere usate dalle donne sotto forma di gel o spugna, potrebbero aiutare a risolvere tale contraddizione.

Le donne gitane, oltre che spose e madri, sono quelle che si prendono cura dei familiari malati. Così quando si verifica un caso di AIDS in una famiglia si trovano sempre a fianco del malato una o più donne che se ne prendono cura fino alla fine. Questo è uno degli elementi che i Gitani sottolineano come distintivo della propria cultura rispetto a quella *paya*, nella quale i malati di AIDS muoiono, come ci raccontano, soli e senza la compagnia dei familiari. Il ruolo che giocano gli uomini e le donne nelle cure domestiche è comunque differente:

«Mia figlia sta in piedi grazie agli sforzi di sua madre, perché non gli dava-
no un giorno di vita e ha già sette anni. Io non posso pensarci molto perché
sennò chi lotta per questa bambina ... Quando sta in ospedale mi vengono
ad aiutare mio padre, mia nonna, mio marito, mia suocera e mio suocero.
Quello che più mi fa male è quando le dicono qualcosa a scuola, va a finire
che mi prendo a schiaffi con le madri *payas*, perché non è per offendere ma
noi gitane valiamo molto più delle *payas*. Abbiamo più pudore e più compres-
sione e più cuore e più affetto che le *payas*» [donna, ceto basso,
sieropositiva, figlia con AIDS].

«Sono io che mi prendo cura di mio marito, perché mia suocera va a lavora-
re e quando veniva le dava una occhiata così, le comprava le medicine e gli
stava dietro, però più che altro ero io che tiravo il carro. Dopo, quando lo
hanno ricoverato, io sono stata in ospedale per tre mesi, con lui. E lì io noto
la differenza, scusami la parola, con i *Payos*. Il *payo* se hai un figlio grande,
arrivano persone che hanno un figlio che aveva l'AIDS, lo hanno lasciato
morire in ospedale, per essere un drogato, lì solo. Anche un'altra donna ha
lasciato morire suo figlio, gli ha dato una mano il primo giorno e poi lo ha
abbandonato, il gitano è sempre più costante, *sempre rimaniamo fino alla fine,
non gettiamo mai la spugna. E questo lo ho visto io in ospedale*» [donna, ceto
medio, vedova di morto di AIDS].

«Nel mio caso i miei genitori e mia moglie, e a volte i miei fratelli. Perché da
noi anche se stai così, con questa cosa, la famiglia risponde. Mia madre o
mia moglie nel caso mi faccio una ferita, anche se gli dico di non toccarla,
lascia figlio ... e me la curano. E mio padre tira sempre avanti, *da noi Gitani
il padre ha sempre il comando, il rispetto e sempre comanda*. Laggiù quando mi ha
visto tanto male mi ha legato con una catena con lucchetto [perché non
continuasse a drogarsi]» [uomo, ceto basso, sposato, sieropositivo].

«Io a casa mia ho una valigia così piccolina e lì nessuno mette le mani ... lì
ho le mie cose perché a casa mia sanno che io ho quella cosa, l'Hiv e non li
lascio mettere le mani nella mia valigia, li ho avvisati. E con l'appoggio che
mi stanno dando loro [la sua famiglia, i genitori, i fratelli] io mi sento *più
potente*. Se sono giù, quando sto molto male, non solo di testa, ma anche nel
fisico, che il petto non mi regge da quanto mi fa male, le gambe che non
posso muovermi dal letto, la mia famiglia mi tratta bene. Mi comprano di
tutto, yogurt, mi fanno la zuppa ... mi trattano al meglio. Mi vanno a prendere
il metadone» [uomo, ceto basso, celibe, sieropositivo].

Cure e prevenzioni: dal fisico al sociale

Come si deduce dalle frasi precedenti, di fronte alla eventualità di avere
un sieropositivo e/o un malato di AIDS in casa, la famiglia si mette in moto
per prendersene cura. Abitualmente le coppie gitane vanno a vivere in
casa dei genitori del marito o nelle loro vicinanze, pertanto se il malato è
un uomo sposato le responsabilità della cura ricadono non solo su sua
moglie ma anche sui suoi genitori; poiché in questo caso egli è il nucleo

che costituisce la unità familiare. Nel caso sia celibe lo accudiscono direttamente sua madre, suo padre e i suoi fratelli, ovvero le persone con cui convive nel nucleo familiare. A volte, soprattutto nel caso in cui nella casa ci siano bambini piccoli e l'uomo sia celibe, e in una fase molto avanzata dell'AIDS, può prendersi cura di lui una donna nubile della famiglia, ad esempio una zia materna o una sorella vedova, che così cerca di evitare il contagio nella casa paterna dei membri più piccoli della famiglia.

Nel caso delle donne sieropositive e/o malate di AIDS, le cure ricadono esclusivamente nelle mani della sua famiglia paterna e possono verificarsi in questi casi due situazioni. O è il padre che quando viene a conoscenza della malattia della figlia la va a prendere a casa dei consuoceri, e la separa dal marito, con il consenso degli "uomini di rispetto" della comunità, o è il marito stesso che la riporta direttamente alla casa di origine. Una volta lì è fondamentale la madre che si prende cura della figlia. Ecco alcuni casi che ci sono stati raccontati:

«Delle mie sorelle si prendeva cura mia madre, della prima perché il marito stava in carcere, lo arrestarono e allora un cognato di lei ce la portò qua per farla accudire da mia madre ... e dopo un po' di tempo iniziò a star male, molto male ed è quando si scoprì tutto, la abbiamo portata dal medico e le ha detto che ha quella malattia. Dopo che morì questa mia sorella, chiama l'altra, che stava anche lei molto male e che stava nel reparto di cure intensive a ... [nella città dove risiede la sorella] e chiamarono mia madre perché il marito aveva detto che così non la voleva ... e mia madre: se non la vuole me la prendo io che è mia figlia e poco più tardi morì» [donna, ceto basso, giovane, ex-tossicodipendente, fratelli e sorelle morti di AIDS].

«Vedi, l'anno in cui se ne accorse non prendeva nessuna medicina, ossia stette lì un po' a vedere che succedeva e lo prese e stette un anno a vedere che succedeva e un altro che già lo sapeva, senza medicine. E poi andammo tutti ad un matrimonio e lei già stava molto male, non poteva respirare e noi già sospettavamo e una buona amica di mia madre le disse: ho un po' di paura per la ragazza, di questa malattia. Però lui non la lasciava stare con noi, la controllava molto, e una zia mia le chiese di accompagnarla dal medico per lei, che aveva un medico vicino. E quello che fece fu portarla da quel medico, non ha potuto farle le analisi subito ma dai sintomi le disse che era necessario farle. Dopo si prese una polmonite e la ricoverarono e allora le fecero le analisi. Però noi continuavamo a non sapere niente, perché loro due proibirono ai medici di dirci quello che aveva. E quando il medico disse ai mie genitori che gli rimaneva poco, e questo lui lo sapeva, e quando vide che le rimaneva poco disse a mia sorella: dillo ai tuoi genitori che io me ne vado, ossia se ne andò e lei è rimasta con noi. Io non so come ha potuto ingannarla per tanto tempo. Però mio padre lo propose e la separò. E lui non venne cacciato perché lui se ne andò perché ha voluto, chi è stata cacciata è la sua famiglia, quella di lui, perché lui morì sei mesi dopo che morì mia sorella, di una overdose. E gli anziani li cacciarono perché è troppo, che ti hanno contagiato l'AIDS essendoti sposata vergine.

E se non lo avesse saputo, allora è sfortuna, però sapendolo e tutta la sua famiglia lo sapeva: è quello che ci ha dato più rabbia, che ora potevano ancora essere vivi lei e lui se avessero preso dei provvedimenti» [donna, ceto medio, sorella morta di AIDS].

Come si deduce da questi casi, quando interviene la famiglia paterna della donna si può venire a creare una “*quimera*” (forte conflitto tra famiglie) che si risolve con la vendetta, che a volte può portare a delle morti; per essere evitata si mettono in azione i tradizionali meccanismi di allontanamento della legge gitana (l'intervento degli “anziani di rispetto” che impongono l'esilio e/o la separazione).

Rispetto alle persone che si prendono cura del malato di AIDS si riproducono quelle divisioni sociali di genere che sono abituali nella cultura gitana, e in grande misura nella cultura *paya*. Così le donne, siano esse madri e/o mogli, sono quelle che assistono i malati nelle cure quotidiane e fisiche delle persone infettate. Prendersi cura comporta anche il vigilare che non tornino sulla strada, somministrare la terapia se hanno una malattia opportunistica e prestare speciali attenzioni alimentari e igieniche. In questo senso, negli interventi di prevenzione bisognerebbe lavorare direttamente con le donne, a partire dal riconoscimento dell'importanza nella cultura gitana del loro ruolo di persone che si prendono cura dei malati: ciò permetterebbe di disegnare i modi più adeguati di assistere i malati evitando che le donne corrano il rischio di contagiarsi a loro volta. Molto spesso le donne quando descrivono il loro modo di prendersi cura collegano l'affetto con la mancanza di prevenzione, nonostante conoscano molto bene le forme di contagio attraverso il sangue. Lo possiamo notare nei seguenti esempi:

«Io lo aiutavo, gli preparavo da mangiare, lo lavavo, io facevo tutto... io gli mettevo il termometro, gli davo sulle gambe, gli curavo le piaghe sull'osso, perché lui era sdraiato. Lui mi diceva di mettermi i guanti ed io non li mettevo perché non mi faceva paura. Sarà perché io gli volevo tanto bene. Io gli preparavo i piatti più “sfiziosi”, che gli piacevano tanto. E gli pulivo il sangue. Poi io mi lavavo le mani e basta» [donna, ceto basso, anziana, separata, si prendeva cura del fratello, morto di AIDS].

«Io l'ho accolto qui con sua madre [a casa sua] e da qui l'hanno portato all'ospedale e poi me l'hanno portato qui di nuovo. Io non ho paura di nessun contagio, se avevo bambini piccoli forse non ce lo portavo, non per me ma per i bambini. E sua madre aveva già la precauzione di tenere le sue cose separate, le sue cianfrusaglie, il suo asciugamano e altre *cinquantamila cose che io so che non fanno male alla persona*. Ma noi, prendergli la mano e il suo povero collo e se aveva una ferita pulirgliela, tutto con molto affetto perché io non ho mai avuto paura di contagiarmi...» [donna, ceto medio, anziana, separata, nipote morto di AIDS].

«Quando me l'hanno ricoverata per una polmonite [la figlia] mi dicevano "mettiti una mascherina", me la hanno isolata quando aveva solo tre mesi. Mi hanno detto "mettiti una mascherina", ed io "no, io per mia figlia non ho bisogno di mettermi niente", mi hanno fatto mettere dei guanti, camice, cuffia, io non mi sono mai messa niente e non ho mai preso una polmonite. Non mi sono mai contagiata, più paura hai di una cosa, prima la prendi. Mi hanno perfino proibito, una volta che aveva dei germi nelle feci, mi hanno detto di non toccarle il culino o le feci senza guanti. *Ed io senza niente, io pulivo mia figlia come tutte le altre madri. A mia cognata, che riposi in pace, se si doveva pulirle le ferite i medici mi dicevano che non la potevo toccare ed io le pulivo le ferite senza i guanti e non ho mai preso niente»* [donna, ceto basso, madre di malata di Aids e lei stessa sieropositiva].

La donna che assiste il malato si costruisce, in parte, nella eroicità del convivere con lui, prende ogni tipo di precauzioni affinché gli altri non si contagino, senza disturbare il soggetto, ma lei se deve curare ferite e le piaghe non utilizza nessun tipo di precauzione dato che dal suo punto di vista questo sarebbe una dimostrazione di mancanza di affetto. Quando il parente è affetto da malattie opportuniste, altamente contagiose, ci si può trovare di fronte ad una forma di contagio involontario. Perciò sarebbe conveniente lavorare insieme a queste donne su questa possibile forma di contagio, che non è prevista dalle campagne generiche di prevenzione dell'Aids.

L'uomo che accudisce, generalmente padre del malato, concentra le sue attenzioni sulle conseguenze sociali dell'Aids, come è previsto dal suo ruolo di centralità sociale nel sistema di genere gitano. In funzione della sua figura di rispetto, è lui che si incarica di indirizzare il figlio maschio, di portarlo alla "buona vita", tirarlo fuori dalla droga, se necessario anche con mezzi sbrigativi, e/o accompagnarlo alla terapia con metadone. In funzione della sua figura, deve vegliare sui suoi familiari. Perciò, anche se non si occupa delle cure fisiche, adempie al ruolo di reintegrare il figlio, anche se malato, in un stile di vita rispettabile. Su questo terreno si gioca non solo il futuro del figlio ma anche la sua posizione di rispetto all'interno della comunità. Per quanto riguarda le figlie, come abbiamo visto in precedenza, il padre ha anche il compito di ristabilire l'ordine precedente al matrimonio, nel caso venga dimostrata l'esistenza di un inganno. Se non agisse così perderebbe la faccia.

Nelle frasi precedenti, ed in tanti altri resoconti, vengono descritte diffusamente le forme di cura e le misure preventive che si adottano quando nel nucleo familiare c'è un sieropositivo o un malato di Aids. Tutte puntano sulle prevenzioni specifiche delle vie di contagio dell'Aids: non condividere lo spazzolino, non condividere il rasoio, non condividere le siringhe, sono state incorporate in una serie di azioni preventive già esi-

stenti che si mettono in moto di fronte a un pericolo di contagio da “germi” in generale.

Così per i familiari e i conoscenti più lontani dal malato si impone la distanza, l'isolamento, come peraltro consigliano le autorità sanitarie in caso di malattia contagiosa, caratteristica di molte delle malattie opportuniste dell'AIDS conclamato. L'allontanamento aumenta quando sono presenti dei bambini piccoli se non sono figli del malato. Quando è presente in casa la malattia si cerca di diradare le visite o di evitarle. Situazione che corrisponde con la cultura popolare della malattia infetto-contagiosa e che non viene considerata dalla famiglia come una mancanza di rispetto, dato che nella stessa situazione loro farebbero lo stesso.

La cultura dell'isolamento si regge su una lunga tradizione popolare, essendo stata, tradizionalmente, una delle forme più utilizzate dai gruppi per evitare la propagazione di determinate malattie che mettevano in pericolo la loro stessa riproduzione. Pertanto, di fronte alla comparsa dell'AIDS, i Gitani hanno recuperato parte di una tradizione già esistente. Seguendo questa tradizione e nel caso ci sia uno spazio sufficiente – situazione a volte complicata visto il livello di affollamento in cui spesso sono costretti a vivere alcuni sottogruppi gitani – si lascia al malato una camera in cui si evita di far entrare coloro che non devono assistere direttamente il malato. È la stessa cosa, peraltro, che avviene di solito negli ospedali quando c'è un malato contagioso. Ciò non vuol dire tuttavia che il malato non condivida lo spazio comune durante l'ora dei pasti, ecc.

Il resto delle cure e delle pratiche preventive si riferiscono agli oggetti del malato che si cercano di isolare da quelli del resto della famiglia. Così le posate che utilizza, i vestiti, le lenzuola, ecc., vengono personalizzate – “sono le sue” – e si lavano separatamente da quelle del resto della famiglia. In tutti i casi, sia nella pulizia generale che in quella specifica della biancheria, degli utensili e delle camere viene utilizzata la candeggina come potente disinfettante. La candeggina, per fortuna, non è stata sostituita da altri prodotti commerciali per la pulizia, unendo in questo caso il vantaggio del suo basso costo alla sua qualità disinfettante. Nei casi in cui abbiamo potuto realizzare una osservazione diretta, si è visto che nelle case gitane la candeggina è il prodotto più utilizzato per la pulizia. Le donne che hanno frequentato corsi sull'AIDS, commentano con orgoglio che loro utilizzavano già da tempo la candeggina come potente disinfettante e che ora la usano anche per il virus dell'AIDS.

Un ragazzo con un fratello malato di AIDS ci ha spiegato molto bene l'isolamento degli abiti. Riferendosi ad un maglione, raccontava che il fratello

si grattava spesso le croste procurandosi delle ferite e che anch'egli si sarebbe potuto infettare se avesse indossato lo stesso maglione e avesse avuto anche lui una ferita. In altri casi ci hanno raccontato come il fatto di non condividere i bicchieri e le posate fosse relazionata alla esistenza di pustole sulla bocca, e al rischio di contagio degli altri membri della famiglia. Quando i nostri informatori ci raccontavano le pratiche di controllo avevamo la sensazione di trovarci nel reparto malattie infettive di un ospedale.

Ciò che intendo segnalare è che nella cultura gitana esistono delle pratiche igienico-preventive di grande efficacia nella lotta contro le malattie infettive. Pertanto, i messaggi di educazione sanitaria, invece di sottovalutare queste pratiche dovrebbero considerarne il loro valore preventivo. Anche se a volte sono un po' esagerate, è comunque meglio che ci siano. Peraltro i soggetti malati sono pienamente consapevoli della necessità delle pratiche preventive e non si sentono affatto emarginati per questo: anzi, come hanno spiegato i soggetti sieropositivi, di solito sono proprio loro che suggeriscono queste pratiche (la valigetta con le cose personali). La costituzione della loro mascolinità comprende anche il dovere di proteggere i propri cari e l'adozione di queste misure fa parte di questa protezione.

Quando il sieropositivo sente più forte il peso dell'emarginazione e si duole di non poter condividere qualcosa con gli altri, fa più riferimento a situazioni sociali che a oggetti determinati. Ad esempio, il fatto di non essere invitati a matrimoni e/o di non poter far visita ai parenti, sapere che per la loro "macchia" non gli vanno più a chiedere la mano della figlia, ecc. Si tratta cioè di situazioni in cui si rende evidente la perdita del loro peso sociale come soggetti attivi della comunità. Per questo ritengo che gli uomini gitani infettati dall'AIDS soffrano più a livello sociale che nel puramente fisico, senza dimenticare ovviamente le sofferenze organiche che causa la malattia.

La normalizzazione dell'AIDS come pura e semplice malattia infettiva, può permettere di alleviare le conseguenze sociali della emarginazione prodotta da ciò che ho denominato la costruzione egemonica dell'AIDS.

Perciò, invece di cercare di normalizzare la vita del sieropositivo demolendo le pratiche preventive rispetto agli oggetti (normalizzazione che, tra l'altro, già avviene in famiglia con il rispetto alla persona), si dovrebbe insistere decisamente su quelle pratiche preventive che non si realizzano di fronte all'infezione dell'AIDS. Ad esempio, non è male – anche se può sembrare esagerato – che non si beva da un bicchiere di un sieropositivo, ma è realmente pericoloso che coloro che assistono i malati non adottino

altre misure preventive – come l'utilizzo di guanti durante la cura delle ferite di un malato di AIDS – ed è ancora più pericoloso che gli uomini infettati non usino il preservativo con le proprie mogli. Inoltre, l'informazione medica dovrebbe essere diretta a sradicare la costruzione egemonica dell'AIDS che è quella che più di tutte sta facendo danno alle persone infettate e ai loro parenti più stretti, poiché è in essa che si costituisce l'immagine della "macchia" e si favoriscono i processi di occultamento.

Note

^(a) Per rendere più agile la lettura, in sede di traduzione abbiamo sempre ridotto la doppia sigla con cui l'Autrice ha correttamente indicato il complesso eziopatologico VIH-SIDA (Virus de inmunodeficiencia humana - Síndrome de inmunodeficiencia adquirida [in italiano Hiv-Aids]) con AIDS, più semplice e correntemente utilizzato in Italia (N.d.T.).

^(*) I risultati presentati in questo articolo sono il prodotto di un lavoro di campo realizzato da un gruppo di ricerca formato da Rosario Otegui, Amelia Sáiz, Arancha Meñaca, Antonio A. García, Fernando J. García Selgas, in collaborazione con il Secretariado general gitano e grazie al finanziamento della Fundación para la investigación y prevención del SIDA en España (FIPSE) nell'anno 2001. Il materiale di campo è stato raccolto nelle comunità autonome di Madrid, Andalucía, Galicia, Navarra, Valencia e Castilla León. Il testo che qui si presenta costituisce la stesura di un seminario-dibattito tenuto dall'Autrice a Perugia il 21 ottobre 2002 e organizzato dalla Società italiana di antropologia medica, dalla Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute (Perugia), dal Dottorato di ricerca in metodologie della ricerca etnoantropologica (Università degli studi di Siena [sede amministrativa] e Università degli studi di Cagliari e di Perugia [sedi consorziate]) e dalla Sezione antropologica del Dipartimento Uomo & Territorio della Università degli studi di Perugia. Esso uscirà nella sua stesura originale spagnola ("*Una cosa fea*": VIH-SIDA y sistema de género entre los gitanos españoles) nella "Revista de Antropología Social", n. 14 (fascicolo dedicato alla *Antropología médica crítica*, a cura di Rosario OTEGUI PASCUAL e Tullio SEPPILLI), di prossima pubblicazione.

⁽¹⁾ La storia dei Gitani spagnoli è stata splendidamente studiata da M. Helena Sánchez (SANCHEZ ORTEGA M. M. 1978, 1994), che analizzando le diverse politiche governative permette di comprendere che i processi di esclusione dei Gitani cominciano sin dall'inizio della loro permanenza nel nostro Paese, approssimativamente nel 1450. Queste politiche sono quasi sempre state vincolate alla costituzione normativa del suddito, che implica la disarticolazione di tutte quelle forme di vita – religiose o meno – opposte alla normatività statale. In questo senso, possiamo capire le pragmatiche – sia quelle di espulsione, sia quelle di assimilazione – come strumento giuridico-politico di cui si serve lo Stato per negare la possibilità dell'alterità, all'interno del paese.

⁽²⁾ "Payo" è il nome con cui i Gitani chiamano la popolazione non-gitana. È un termine di uso abituale tra i non-Gitani, ma ha una sfumatura leggermente dispregiativa quando viene usato da un gitano. Per ragioni di economia del linguaggio e dato che il termine "gitano" ha anch'esso una connotazione peggiorativa fra i non-Gitani, userò tutti i due termini: "payo" per designare le persone appartenenti alla maggioranza spagnola non-gitana, e "gitano" per gli spagnoli che appartengono alla minoranza etnica.

⁽³⁾ Per maggiori dettagli si veda SAN ROMÁN ESPINOSA T. 1976 e seguenti, GAY BLASCO P. 1999, ARDEVOL E. 1986, GAMELLA J.F. 1996. I lavori di T. San Román Espinosa, che contano più di 20 anni di storia coi Gitani spagnoli sono, dal mio punto di vista, quelli che hanno riflettuto nel modo più sistematico sulla complessità delle relazioni interetniche. Da qui, il mio riconoscimento a quella che, tanti anni fa, fu la mia professoressa.

⁽⁴⁾ GIEMS 1976, GAMELLA G.F. *cuif.* 1999, SAN ROMÁN ESPINOSA T. *cuif.* 1986, PEREIRO C. *et al.* 1996, LAGUNAS ARIAS D. 1999, FRESNO G. 1993, GAY BLASCO P. 1999, fra gli altri.

⁽⁵⁾ Utilizzo la parola nello stesso senso di E. Menéndez (MENÉNDEZ E. L. 1998).

⁽⁶⁾ Si vuole così segnalare che, data la continua connotazione negativa dell'Aids, non si può associare in maniera semplicistica l'Aids e i Gitani come una nuova stigmatizzazione per questa collettività. Per capire i diversi processi di sovrastigmatizzazione che portano ad associare l'Aids a determinati gruppi sociali vedere OTEGUI R. (2001 [2003]). Gli ultimi dati del rapporto di ONUSIDA 2002 rispetto alla Spagna mostrano che i casi di trasmissione di Aids sono così ripartiti: 64,9% consumatori di droga per via endovenosa; 13,7% omosessuali e bisessuali; 13,3% eterosessuali, 1,8% trasfusioni; 1,4% trasmissioni perinatali. Sebbene discutibili, alcune di queste categorie ci permettono di comprendere le tendenze generali del caso spagnolo, molto diverse di quelle di altri paesi occidentali e africani.

^(b) Nel testo originale *mala vida*, espressione che in spagnolo indica uno stile di vita dissennato (N.d.T.).

⁽⁷⁾ OTEGUI R., *Virus, bichos, drogas: las formas sociales del SIDA en la comunidad gitana española* (in corso di stampa).

⁽⁸⁾ Il rispetto implica un atteggiamento socio-relazionale ed individuale attraverso cui il soggetto costruisce la propria identità come membro del gruppo. A seconda della condizione di genere ed età, principalmente, una persona deve comportarsi con rispetto di fronte agli altri per poter avere a sua volta una posizione di rispetto all'interno della comunità. Ad esempio, i giovani devono rispettare i più anziani, trattarli con deferenza ed educazione; così i/le figli/ie devono rispettare il loro padre, considerando la sua autorità ed obbedendo; le donne devono rispettare i loro mariti, essendogli fedeli - in ambito sessuale ed affettivo - ed obbedendo; i mariti devono rispettare le loro mogli proteggendole e vegliando per la loro sicurezza sia economica che sociale; e tutti in generale devono rispettare gli uomini anziani che, per le loro speciali qualità, sono considerati dal collettivo gitano come "uomini di rispetto". Qualsiasi persona che contravvenga alle regole di rispetto viene considerata "senza vergogna".

⁽⁹⁾ Il dottor C. Pereiro, che lavora da tanti anni all'Unidad de drogodependientes de A Coruña (Galicia), mi informava che i Gitani, a differenza dei *Payos*, vanno molto più spesso accompagnati dal padre al Centro per ricevere il trattamento con metadone.

⁽¹⁰⁾ "L'uomo di rispetto" tra i Gitani è un uomo anziano che durante la sua vita ha dimostrato e dimostra un "sapere" e una conoscenza dei costumi gitani, così come una correttezza di comportamento e una capacità di mediazione che gli concede una grande autorità sui membri della sua comunità. Il prestigio è acquisito e non ereditario, in questi uomini si accumulano i valori associati alla mascolinità gitana, incluso il fatto di essere padre di molti figli maschi. Per una migliore spiegazione delle categorie gitane di rispetto vedere San Román e Gay Blasco. Il caso di allontanamento dalla comunità che conosco personalmente fu deciso da due "anziani di rispetto" a León (Castilla-León).

^(c) In spagnolo la parola *bicho* viene utilizzata correntemente per indicare un insetto non ben definito o una bestiolina dalle caratteristiche repellenti (N.d.T.).

⁽¹¹⁾ Come segnala molto correttamente J. Pierret (PIERRET J. 1991 [1984]), queste concezioni del corpo (come capitale che si accumula e si consuma) sono propri di quei gruppi sociali più legati ai lavori manuali.

[traduzione dallo spagnolo di Lorenzo Mariani, revisione di Paolo Bartoli]

Riferimenti bibliografici

AA. VV. (1997), "Études Tsiganes", vol. 10. (numero monografico *Femmes Tsiganes*).

ARDÉVOL E. (1986), *Vigencias y cambio en la cultura de los Gitanos*, pp. 61-108, in SAN ROMÁN ESPINOSA T., *Entre la marginación y el racismo. Reflexions sobre la vida de los Gitanos*, Alianza Editorial, Madrid.

- ARDEVOL E (1986), *Antropología urbana de los Gitanos de Granada: un estudio desde la antropología aplicada al trabajo social*, Concejalía de Servicios Sociales - Ayuntamiento de Granada, Granada.
- ASOCIACIÓN NACIONAL PRESENCIA GITANA (1980), *Sanidad, higiene y seguridad social*, "Documentación Social", vol. 41, 1980, pp. 111-128.
- BARANY Z. (2002), *The East European Gypsies. Regime change, marginality, and ethnopolitics*. Cambridge University Press, Cambridge - New York - Melbourne.
- BORROW G. (1998), *Los zincali: los Gitanos en España*, Signatura Ediciones de Andalucía, s.l.
- BRUMMELHUIS H.T. - HERDT G. (1996), *Culture and sexual risk Anthropological perspectives on Aids*, Gordon and Breach Publishers, Amsterdam.
- FRANKENBERG R. (1994), *The impact of Hiv-Aids on concepts relating to risk and culture within British community epidemiology: candidates or targets for prevention*, "Social Science & Medicine", vol. 38, n. 10, 1994, pp. 1325-1335.
- FRESNO G. (1993), *La situation sociale de la communauté gitane d'Espagne*, "Ethnies", vol. 8, 1993, pp. 70-78.
- GAY BLASCO P. (1997), *Etre une vraie femme gitane: la politique du couple merie et la situation des femmes chez les Gitans castillans a Jarana (Madrid)*, "Études Tsiganes", vol. 10, 1997, pp. 29-46.
- GAY BLASCO P. (1999), *Gypsies in Madrid: sex, gender and the performance of identity*, Berg, Oxford (Mediterranea Series).
- GAY BLASCO P. (2000), *The politics of evangelism: masculinity and religion conversion among Gitanos*, "Romani Studies", vol. 10, 2000, pp. 1-22.
- GAMELLA J. F. (curatore) (1999), *Los Gitanos andaluces*, número especial de "Demófilo. Revista de cultura tradicional de Andalucía" (Fundación Machado, Sevilla), n. 30, 1999.
- GAMELLA J. F. (2000), *Mujeres gitanas. Matrimonio y género en la cultura gitana de Andalucía*, Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía, Sevilla.
- GIEMS (Equipo) (1976), *Los Gitanos al encuentro de la ciudad: del Chalaneo al peonaje*, Cuadernos para el Dialogo, Madrid.
- GILMAN S. L. (1988), *Disease and representation: Images of Illness from Madness to Aids*, Cornell University Press, Ithaca.
- GLICK N. - CRYSTAL S. - LEWELLEN D. (1994), *Risky bussines: the cultural construction of Aids risk groups*, "Social Science & Medicine", vol. 38, 1994, pp. 1337-1346.
- GÓMEZ ALFARO A. (curatore) (1999), *Veto español a la presencia de Gitanos en el Nuevo mundo*, in *Deportaciones de Gitanos*, Centre de Recherches Tsiganes, Paris - Editorial Presencia Gitana, Madrid.
- GRIMBERG M. - MARGULLIS S. - WALLACE S. (1997), *Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico*, in KORNBLIT A. (curatore), *SIDA y Sociedad*, Espacios, Buenos Aires.
- GRMEK M. (1992), *Historia del SIDA, Siglo XXI*, Mexico.
- GRUNDFEST B. (1993), *Aids action-reseach with women in Kinshasa, Zaire*, "Social Science & Medicine", vol. 37, 1993, pp. 1401-1413.
- GRUNDFEST B. (1996), *Culture, sex reseach and Aids prevention in Africa*, pp. 29-51, in BRUMMELHUIS H. T. - HERDT G., *Culture and sexual risk. Anthropological perspectives on Aids*, Gordon and Breach Publishers, Amsterdam.
- HERDT G. - LINDEBAUN S. (curatori) (1992), *The time of Aids: Social Analysis, Theory and Method*, CA. Sage Publications, Newbury Park.
- LAGUNAS ARIAS D. (1999), *Resolviendo la salud. Los Gitanos catalanes*, "Gazeta de Antropología", n. 15, 1999 [revista electrónica (http://www.ugr.es/~pwlac/G15_12David_Lagunas_Arias.html)]
- LEBLON B. (1987), *Los Gitanos de España: el precio y el valor de la diferencia.*, Gedisa, Barcelona.
- LIÉGEOIS J.-P. (1971), *Les Tsiganes*, Éditions du Seuil, Paris.
- MENÉNDEZ E. L. (1998), *Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes*, "Estudios Sociológicos", vol. 46, 1998, pp. 37-66.

- MONTROYA MONTROYA J. M. (1980), *Sanidad: la otra cara de la verdad*, "Documentación Social", vol. 41, 1980, pp. 211-216.
- MONTURIOL JALÓN F. - SILVA RIVERA A. (2000), *Los usos de las drogas y su impacto en la cultura (el caso gitano)*, Asociación Secretariado General Gitano, Madrid.
- OTEGUI R. (1991), *Antropología social y educación para la salud: el uso del preservativo en la prostitución*, "Jano. Medicina y humanidades", n. 40, 1991, pp. 97-104.
- OTEGUI R. (1999), *La construcción social de las masculinidades*, "Revista Política y Sociedad", n. 3, 1999, pp. 151-160
- OTEGUI R. (2001 [2003]), *Social Anthropology and Aids*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 11-12, ottobre 2001 (*Medical Anthropology and Anthropology. Contributions of Medical Anthropology at Home to anthropological theories and health debates*, a cura di Els VAN DONGEN - Josep María COMELLES, 431 pp.), pp. 113-129.
- OTEGUI R. (in corso di stampa), *Virus, bichos, drogas: las formas sociales del SIDA en la comunidad gitana española*.
- PARKER R.G. (1996), *The social construction of sexual risk, or how to have (sex) research in an epidemic*, pp. 257-270, in BRUMMELHUIS H. T. - HERDT G., *Culture and sexual risk Anthropological perspectives on Aids*, Gordon and Breach Publishers, Amsterdam.
- PASQUALINO C. (1998), *Dire le chant : les Gitans flamencos d'Andalousie*, CNRS Editions, Paris - Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, Paris.
- PEREIRO C. et al. (1996), *Consumo de drogas e infección VIH/SIDA en individuos de etnia gitana*, pp. 84-97, in *I Jornadas Europeas sobre la atención a las drogodependencias y el VIH/SIDA en la población gitana*, Secretariado General Gitano, Madrid.
- PIERRET J. (1991 [1984]), *Les significations sociales de la santé: Paris, l'Essonne, l'Hérault*, pp. 217-257, in AUGÉ M. - HERZLICH C., *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Editions des Archives Contemporaines, Paris.
- RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ I. (1999), *La situación de la comunidad gitana española en la relación a los fenómenos de uso de drogas y VIH/SIDA*, pp. 40-54, in *II Jornadas sobre drogas y minorías*, Asociación Secretariado General Gitano, Madrid.
- SAN ROMÁN ESPINOSA T. (1976), *Vécinas Gitanos*, Akal, Madrid.
- SAN ROMÁN ESPINOSA T. (1984), *Gitanos de Madrid y Barcelona. Ensayos sobre aculturación y etnicidad*, Universidad Autónoma de Barcelona - Bellaterra, Barcelona.
- SAN ROMÁN ESPINOSA T. (curatore) (1986), *Entre la marginación y el racismo. Reflexiones sobre la vida de los Gitanos*, Alianza Editorial, Madrid.
- SAN ROMÁN ESPINOSA T. (1996), *Los muros de la separación. Ensayo sobre alterofobia y filantropía*, Tecnos, Madrid.
- SAN ROMÁN ESPINOSA T. (1997), *La diferencia inquietante: viejas y nuevas estrategias culturales de los Gitanos*, Siglo XXI de España Editores, Madrid.
- SANCHEZ ORTEGA M.H. (1978), *Los Gitanos. Historia de una represión*, "Historia 16", vol. 22, 1978, pp. 67-78.
- SANCHEZ ORTEGA M.H. (1986), *Evolución y contexto histórico de los Gitanos españoles*, pp. 13-60, in SAN ROMÁN ESPINOSA T. (curatore), *Entre la marginación y el racismo. Reflexiones sobre la vida de los Gitanos*, Alianza Editorial, Madrid.
- SANCHEZ ORTEGA M.H. (1994), *Los Gitanos españoles desde su salida de la India hasta los primeros conflictos en la península*, "Espacio, Tiempo y Forma. Historia moderna", vol. 7, tomo 2, 1994, pp. 319-353.
- VÁZQUEZ J.M. (1980), *Los Gitanos hoy: visión de conjunto*, "Documentación Social", vol. 41, 1980, pp. 157-165.

Scheda sull'Autore

Rosario Otegui Pascual è nata a Madrid nel 1956. *Doctora con premio extraordinario* presso la Universidad Complutense de Madrid, dove è professore titolare di antropologia sociale e docente di antropologia medica. È stata preside della Facoltà di scienze politiche e sociologia, attualmente è vicerettore nella medesima Università. È stata docente di dottorato nella Universidad de Buenos Aires e nella Universidad autónoma de Misiones, in Argentina, *visiting fellowship* nella University of California (San Diego, USA). Ha inoltre collaborato con la Escuela nacional de sanidad de España ed è *profesora colaboradora* del Centro universitario de salud pública de la Comunidad de Madrid. Le sue ricerche si sono incentrate sullo studio delle malattie croniche e del dolore, dell'educazione alla salute e, negli ultimi anni, dell'Hiv-Aids.

Alcune delle sue pubblicazioni: *El enfermo de artritis reumatoide ante las prácticas terapéuticas: una visión desde la Antropología social*, "Arxiu d'Etnografia de Catalunya", n. 7, 1989, pp. 83-99 / *Antropología social y Educación para la salud: el uso del preservativo en la prostitución*, "Jano. Medicina y humanidades", n. 942, 1991, pp. 62-65 / *A propósito de la salud de las mujeres y la complejidad social*, in ARRANZ F. (curatore), *Las políticas públicas a favor de las mujeres*, Instituto de Investigaciones Feministas de la Universidad Complutense - Asociación Cultural Al-Mudayna, Madrid, 2000 / *Educación para la salud y antropología. Un caso de desencuentro: la hipertensión*, "Jano. Medicina y humanidades", n. 1352, 2000, pp. 62-64 / *Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento*, pp. 227-248, in PERDIGUERO E. - COMELLES J. M. (curatori), *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*, Edicions Bellaterra, Barcelona, 2000, 446 pp. / *Social Anthropology and AIDS*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 11-12, ottobre 2001, pp. 113-129 / *Virus, bichos, drogas. Imágenes sociales del SIDA entre los Gitanos españoles*, "Desacatos", México (in corso di stampa).

Riassunto

"Una brutta cosa". Immagini dell'Hiv-Aids tra i Gitani spagnoli

In questo articolo si vuole mettere in evidenza i legami esistenti nella comunità gitana spagnola fra il sistema di genere e di età e la percezione e le pratiche legate al complesso Hiv-Aids. Dopo un'analisi storico-sociale della comunità, viene delineata una riflessione sulla più diffusa concezione dell'Aids nei differenti gruppi che costituiscono il collettivo gitano. Lo studio della sintomatologia e delle conseguenze fisiche e sociali dell'Aids conclamato permette di comprendere le concezioni del corpo che si radicano nelle costruzioni subalterne dei "corpi". Il ruolo che svolgono le donne e gli uomini al momento di prendersi cura di un malato di Aids mostra con chiarezza le differenze di genere che articolano significativamente le relazioni sociali nella comunità gitana spa-

gnola. Per ultimo, il vettore sociale della mascolinità e della femminilità gitane ci offre una base eccezionale per la ricerca dei processi di prevenzione fisica e sociale elaborati dal gruppo nei confronti della malattia.

Résumé

“Une chose laide”. Représentations du VIH-SIDA chez les Gitanes espagnols

Le présent article vise à montrer les imbrications du système social de genres et d'âges de la communauté gitane d'Espagne dans l'ensemble des perceptions et pratiques relatives au complexe du VIH-SIDA. Après une analyse historique et sociale de ce groupe ethnique, une réflexion est menée sur la conceptualisation hégémonique que les différents groupes qui constituent la population gitane se font du VIH-SIDA. L'étude de la symptomatologie et des conséquences, tant physiques que sociales, du SIDA déclaré, nous a permis d'analyser les conceptions du corps qui trouvent leur racines dans la construction de « corps » subalternes. Les rôles des femmes et des hommes en qualité de donneurs de soins face au VIH-SIDA révèlent clairement les différences entre les genres, différences qui organisent d'une manière très significative les relations sociales au sein de la communauté gitane d'Espagne. Finalement, le vecteur social des masculinités et féminités gitanes nous fournit un cadre excellent pour l'étude des processus de prévention physique et sociale que cette population met en œuvre face à la maladie.

Resumen

“Una cosa fea”. Imágenes del VIH-SIDA entre los Gitanos españoles

Este artículo pretende mostrar las imbricaciones entre el sistema de género y edad de la comunidad gitana española en su percepción y prácticas con respecto al complejo VIH-SIDA. Tras el análisis histórico social de la comunidad étnica se reflexiona sobre la conceptualización hegemónica que del VIH-SIDA se hace entre los grupos que conforman el colectivo gitano. El estudio de la sintomatología y los estragos en lo físico y en lo social del SIDA declarado nos ha permitido analizar las concepciones del cuerpo que hunden sus raíces en las construcciones de “cuerpos” subalternos. El papel de las mujeres y los hombres en su calidad de cuidadores ante el VIH-SIDA nos muestra con claridad las diferencias de género que rearticulan de manera muy significativa las relaciones sociales de la comunidad gitana española. Por último el vector social de las masculinidades y feminidades gitanas nos ofrece una plataforma espléndida para la investigación de los procesos de prevención física y social del colectivo frente a la enfermedad.

Abstract

"An ugly thing". Images of HIV-AIDS among Spanish Gypsies

This article intends to show the interpenetration of the gender and age system of the Spanish Gypsy community with its perceptions and practices related to the HIV-AIDS complex. After a historical and social analysis of the gypsy ethnic community, the hegemonic conception that different groups among the gypsy population develop around HIV-AIDS is considered. The study of the symptoms and of the physical and social consequences of declared AIDS enabled us to analyse the conceptions of the body which have their roots in the construction of subaltern "bodies". The role of women and men as care givers when facing HIV-AIDS show very clearly how gender differences articulate, in a significant way, social relations within the Spanish Gypsy community. Finally, the social vector constituted by Gypsy masculinities and femininities offers an excellent framework for research on the physical and social prevention processes the Gypsies bring into play when facing disease.