Antropologia della sofferenza: rappresentazioni culturali dell'AIDS

Antonella Crudo

Luigi M. LOMBARDI SATRIANI - Maricla BOGGIO - Francisco MELE, *Il volto dell'altro. Aids e immaginario*, Meltemi, Roma, 1995, X+132 pp. (Gli Argonauti, 3).

In un articolo apparso su un quotidiano, intitolato *Aids, così vicino*, Maria Nadotti così scriveva: «l'aids, come ha detto il critico nordamericano Vito Russo, "ha tutti gli elementi per un buon intreccio: dramma, passione, tragedia", ma non può essere raccontata, oggi, senza che il narratore si ponga il problema della propria responsabilità e dell'utilità sociale del suo lavoro. E non si tratta solo di contenuti. Che forma dare ad esempio al racconto dell'aids e di che linguaggi servirsi [...]? È possibile oggi fare arte e cultura a prescindere dall'aids? Si può evitare di parlarne o anche solo di averla come sfondo se, come sostiene Susan Sontag, l'aids ci ha messo in stato di guerra? Che vogliamo o no ci siamo dentro tutti e non c'è area della vita individuale e collettiva che non ne sia segnata». Sulla questione AIDS in Nord America esiste ormai da anni un forte dibattito teorico e culturale che investe varie sfere: medicina, antropologia medica, filosofia, storia, teatro, letteratura (col suo enorme settore di Aids Studies, molti dei quali scritti dagli stessi ammalati), il cinema indipendente che, insieme alla televisione e a vari videomakers, ha prodotto una vasta filmografia. In Italia la situazione è alquanto diversa. Se si fa eccezione per i testi medici, qualche libro scritto o tradotto, qualche sporadica notizia giornalistica e il lodevole lavoro compiuto dalle associazioni di volontariato, non si può certo dire di assistere a un dibattito vero e proprio su un problema che ha raggiunto ormai proporzioni enormi. Ecco dunque che il libro scritto da Luigi Maria Lombardi Satriani, Maricla Boggio e Francisco Mele *Il volto dell'altro. Aids e immaginario* può essere considerato un contributo alla riflessione di quello che è stato definito "il flagello del 2000". In una prospettiva interdisciplinare, i tre studiosi si introducono nel mondo dell'AIDS servendosi, rispettivamente, dei linguaggi antropologico, letterario e psicanalitico, al fine di indagare un "universo enigmatico", complesso e particolarmente bisognoso di attenzione. La consapevolezza di "essere dentro la malattia", espressa dalla Nadotti, della sua presenza nella nostra quotidianità, è anche manifestata da Lombardi Satriani, per il quale il fenomeno AIDS rappresenta uno dei nodi principali della vita contemporanea. La sua progressiva diffusione, dice lo studioso nell'introduzione al libro, il suo intersecarsi con la nostra esistenza, l'importanza che ha assunto nell'immaginario collettivo e i problemi che la tematica solleva inducono a una riflessione su questo male e sui suoi effetti nella rete dei rapporti interpersonali e sociali, nei sentimenti e nelle dinamiche culturali. Cosciente del velo di silenzio che la società nel suo complesso ha steso sugli ammalati, Lombardi Satriani, partendo da alcuni dati relativi alla diffusione della malattia, denuncia, per quanto riguarda l'Italia, un ritardo enorme nell'avvio di un'analisi consapevole e diretta su questioni quali la prevenzione e l'informazione e la scarsa attenzione da parte dell'antropologia italiana su un fenomeno di così vasta portata. I motivi di tale silenzio possono essere di vario ordine. Lombardi Satriani sostiene che la consapevolezza della inevitabilità della morte può sollecitare la tendenza alla rimozione del male e di qualsiasi discorso ad esso relativo. «Se non se ne parla in alcun modo è come se esso non esistesse».

se e la nostra esistenza può continuare a scorrere indisturbata» (p. 11). L'Aids ha inoltre messo in crisi le conquiste della scienza biomedica che si è trovata impotente e impreparata di fronte a una malattia che va al di là della semplice definizione di "incidente di percorso" nell'itinerario della salute. In realtà non si tratta soltanto di vedere la malattia in termini strettamente medici; l'Aids, attraverso i suoi legami espliciti con il sangue, la sessualità, la morte s'inscrive in un universo simbolico che tocca i fondamenti dell'esperienza umana. Essa dimostra la fragilità di modelli costruiti nel corso dei secoli, contribuisce alla creazione di fantasmi, è fonte di discriminazione e di facili moralismi. Per Lombardi Satriani l'Aids è un coacervo di paure che si intersecano e si potenziano a vicenda: paura dell'ignoto, del sangue, del sesso, della malattia, dell'impotenza, dell'abbandono, della solitudine e della morte. L'ammalato di Aids scatena negazioni radicali e ambivalenze e la malattia è stata utilizzata per creare "nuovi mostri", confinando le persone sofferenti nelle regioni dell'alterità, in quello "spazio del disordine" riservato a quelle figure che, secondo Georges Balandier, pur presenti nella società, occupano di solito le zone periferiche. Figure "altre", appunto, subordinate, oggetto di diffidenza e di timore, inferiori, fonti di sospetto e vittime di accuse. Nel caso dell'Aids, oltre a tutto ciò, l'altro è anche "portatore di morte", come sottolinea Françoise Héritier citata nel saggio, che non smette mai di avvicinarsi ai confini della normalità, che si vorrebbero invece preservare dal rischio della contaminazione. L'altro dà corpo alle nostre paure, sostiene Lombardi Satriani; è un'immagine che rifiutiamo di conoscere. Eppure, spostando il punto di vista dalla parte di colui che è definito altro, ci si accorge che per lui l'altro è lo stesso datore di alterità, connotato, a sua volta, negativamente. Non esiste dunque l'alterità assoluta, dice ancora lo studioso, siamo noi che produciamo continuamente figure di altri, lontane o vicine. L'alterità serve come legittimazione del dominio. Essa «è stabilita nei suoi contorni dai detentori di potere, della denominazione, dell'elaborazione fantasmatica, potere della plasmazione della paura» (p. 33). Come avviene per gli ammalati di Aids, l'alterità può essere negata, colpevolizzata, punita, abbandonata. Si può agire, conclude Lombardi Satriani, come se questo ammalato non esistesse, non facesse parte di noi; come se egli, prossimo alla morte, non ci rinviasse deformata l'immagine del nostro volto.

Il saggio di Maricla Boggio (*L'ultimo compagno*) ci introduce nella realtà quotidiana degli ammalati di Aids e di quanti, medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, operano all'interno dell'ospedale di Roma, a stretto contatto con i pazienti e i loro familiari. Attraverso l'elaborazione di colloqui, l'Autrice ci fa vedere la malattia nei suoi aspetti più tragici e radicali, raccontandoci i drammi e le angosce di chi lotta per la vita pur coesistendo con la morte. Esperienze di persone diverse, storie di vita di persone ammalate che Maricla Boggio ci racconta nei particolari e che si trovano a condividere un destino comune, confortate ogni giorno da coloro che sono chiamati a indicare loro «il percorso faticoso e difficile, ma comunque l'unico possibile, da compiere». Operatori che, all'inizio per dovere professionale, si prendono carico dei malati e poi, pian piano, si rendono conto che è necessario un forte rapporto affettivo e che questo può passare anche attraverso il discorso professionale. Persone che testimoniano della durezza del proprio lavoro nel cercare di essere vicine al dolore dei malati e delle famiglie e del senso di impotenza di fronte a una malattia che non si lascia sconfiggere. «Con le altre malattie c'era la guarigione, il medico in un certo senso era gratificato» (p. 48); «Accettare di curare quando sai che non si riuscirà a curare diventa difficile: non si ha la possibilità di vedere

il risultato di quello che fai» (p. 51); «A volte ci sentiamo con le spalle al muro. Allora tentiamo di dare risposte che soddisfino almeno il bisogno immediato» (p. 62). «Io sono vicina al malato con rispetto e con attenzione alla sua persona» (p. 63). «Quando mi dicono "sto per morire" non parlo, non mi va di illudere; ascolto, sono là per tenergli la mano o per abbracciarli. È l'ultimo compagno quello che importa, un compagno per non morire soli» (p. 66). Persone infine che, senza riuscirci, cercano di difendersi da questo senso di impotenza. «Come ci si difende? Anche per noi tutto questo è nuovo. Subiamo influenze negative. Vivere con la morte non può portare alla vita. Ci si difende [...], ognuno con le proprie possibilità. Ma non siamo delle macchine. Questa storia della professionalità, di queste regole a cui ci si dovrebbe attenere nel gestire un malato [...] poi quando si va ad affrontare questi pazienti, alla fine ti scontri con una realtà che è una realtà di morte e che al momento non ha nessuna speranza. Allora tu devi cercare una speranza, una ragione nella non ragione: non c'è, tutto da inventare» (p. 54).

Gli uffici dello Spallanzani sono spazi che tengono in bilico la gente tra il mondo dei vivi e il mondo di chi è già passato dall'altra parte. Qui nessuno si illude sul decorso della malattia, anche se ognuno pensa di farcela. All'interno dei reparti si svolgono quei drammi quotidiani, fatti di sentimenti contrastanti. Qui la gente è al traguardo ma non bisogna crederci fino all'ultimo istante. «La vita ondeggia stabilendo proprie regole, in questo ospedale che è un mondo dove il tempo ha valori diversi» (p. 77). Qui Marica Boggio ha potuto incontrare Giovanni e Maurizio, Alessandra, Mara, Stefania, Gino e Loredana, Elvira, Maddalena: tanti microcosmi nell'universo dell'Aids, in cerca di un "ultimo compagno", un compagno per non morire soli.

Il saggio finale del libro (*Il corpo, la persona, la presenza*) di Francisco Mele, affronta il problema dell'Aids, come è già stato sostenuto, dal punto di vista psicanalitico. L'Autore, sulla base della sua esperienza psicoterapeutica con ammalati di Aids e con le loro famiglie, analizza la malattia, a partire da una riflessione sul corpo, che egli considera una relazione tra il soggetto e il mondo. Dietro una persona che si ammala - dice Mele - c'è sempre una storia da scoprire. Nell'Aids egli vede una "storia di trasgressione" e una nuova concezione della morte che egli chiama appunto "morte trasgressiva", aggiungendo così una categoria ai quattro modelli di organizzazione della morte in Occidente individuati da Philippe Ariès: la morte ammaestrata, la morte propria, la morte dell'altro, la morte proibita. Gli atteggiamenti di fronte all'Aids sono comunque diversi. Subentra certamente la paura della morte. I ragazzi tossicodipendenti, sostiene lo studioso, quando vengono colpiti dalla malattia, sono presi dal terrore della sofferenza, più che della morte. «Ciò che li terrorizza è il disfacimento del corpo, che avviene gradualmente seppure in fretta, mentre la loro giovane età fa seguire lucidamente le fasi di tale degrado» (p. 99). C'è chi reagisce valorizzando i lati positivi della propria personalità, chi mette in evidenza i lati negativi, magari rimasti fino ad allora latenti. Altri possono avere una reazione violenta, che si manifesta, a volte, con la volontà perversa di contagiare gli altri. C'è chi desidera avere un figlio, nonostante si renda conto della pericolosità, chi scrive, chi è solidale con gli altri e chi si chiude dentro di sé, chi rifiuta la cura, chi invece si sottopone con fiducia lottando fino all'ultimo istante, cercando nel medico, o nell'infermiere, nello psicologo o nell'assistente sociale, una voce che consenta il dialogo; una dimensione umana, dove quella voce «significa la possibilità di riorganizzare il mondo sfuggendo ad una situazione che lo porterebbe alla follia, all'annullamento di sé. Questa voce [...] fa riferimento ad una Presenza che è necessaria per ricomporre lo spazio del soggetto,

ridelimitarne i confini, evitandone la dispersione emorragica della soggettività e della catena di significanti che organizzano la realtà» (p. 102). Per il malato, dunque, è importante avere accanto qualcuno che con un gesto, una carezza, una parola, non lo faccia sentire solo. A volte possono esserci presenze che disturbano questo "territorio psichico e spirituale": la madre o il padre con cui si ha avuto un rapporto conflittuale, operatori che influiscono negativamente, un'infermiera troppo rigida e intransigente nell'applicazione del regolamento e così via. Un piano terapeutico - dice Mele - deve tenere presente tutto ciò e cercare di instaurare un rapporto il più possibile armonioso tra il malato, l'operatore e la famiglia. Lo psicoterapeuta può intervenire nelle diverse fasi della malattia, collaborando sia col medico che con l'ammalato e la famiglia. Come reagisce quest'ultima di fronte alla scoperta della malattia? Anche in questo caso le reazioni sono diverse. In genere la scoperta coincide con la rivelazione di una vita segreta e ciò scatena una serie di comportamenti ambivalenti: «amore - odio, accettazione - negazione, rimproveri - desideri di vendetta, di distruzione, di proiezione, nonché il timore del contagio per sé e per i figli e inoltre sensi di tradimento rispetto alla fiducia riposta» (p. 107). Il dolore e la sofferenza, comunque, possono portare alla riconciliazione, ma soprattutto, sostiene lo studioso, delimitano lo spazio del soggetto e lo spazio della famiglia e degli amici e il senso di appartenenza a una comunità. Ogni dolore individuale, afferma Salvatore Natoli citato nel saggio, rinvia a una cosmologia del dolore e tutte le cosmologie del dolore ospitano la sofferenza dei singoli. Il dolore è comunione, aggiunge Mele, ma anche limite della propria individualità e il riscontro con l'universale, di cui parla Natoli, permette la comunicazione. Altrimenti, si chiede lo studioso, come stabilire, da parte del terapeuta, il contatto con la famiglia che soffre per la morte di un figlio? Come avviare un tipo di rapporto che possa permettergli di comunicare questo dolore? E qui la risposta dello studioso, che riecheggia de Martino, potrebbe forse essere un monito per una maggiore solidarietà. «Lo spazio del gruppo permette di condividere il dolore e di elaborare il lutto, restituendo alla sfera sociale un'operazione che, lasciata al singolo, può rimanere come un nucleo irrisolto, incapsulato nel ricordo che tormenta il soggetto; o rimosso, e allora può ritornare in forma di sintomi» (p. 128).