

Luigi Ortona

Il malato di AIDS e la famiglia

L'AIDS presenta risvolti socio-culturali estremamente complessi. Per i pazienti, disagio e dolore per una malattia a prognosi infausta si intrecciano con i particolari problemi esistenziali, i simbolismi, i contenuti spesso drammatici della loro condizione umana.

Il mio vuol essere un contributo dettato dall'esperienza nell'assistenza medica a centinaia di malati con infezione da HIV, spesso seguiti per anni, nell'arco dell'evoluzione delle loro manifestazioni cliniche, dalle sieropositività in assenza di sintomi fino alle manifestazioni più gravi quali le sindromi AIDS correlate e l'AIDS conclamata, in un rapporto diretto, intenso, a volte difficile.

Da questa esperienza emerge in primo luogo il ruolo centrale della famiglia. Ciò si osserva già nella situazione del farmacodipendente, in cui ai ritardi maturativi e al disadattamento propriamente individuali, fanno da sfondo, a volte, realtà familiari in crisi, talora disgregate. Il vuoto educativo, la distruzione dei valori esistenziali operano allora in diretta continuazione con la crisi del tessuto sociale circostante, senza che l'ambiente familiare ne costituisca l'argine e il filtro per la crescita della persona.

Per quanto riguarda l'AIDS, la dinamica delle relazioni famiglia-malato-malattia è complessa e variegata. Mi limiterò a tracciarne le linee essenziali, descrivendo i comportamenti più frequenti e ricorrendo necessariamente a delle esemplificazioni.

Le situazioni più comuni sono:

- la solidarietà;
- l'iperprotezione;
- la rimozione della malattia;
- l'abbandono.

Dopo le difficoltà iniziali verificatesi nei primi tempi di diffusione della malattia, sono da rilevare sempre più frequenti i casi in cui attorno al malato di AIDS avviene una ricomposizione vera e propria del nucleo familiare. La famiglia, investita dall'evento mortale, si stringe intorno al paziente, costituendo in alcuni casi l'unico luogo di comprensione di fronte alle discriminazioni dell'ambiente sociale. E ciò avviene spesso all'interno di famiglie già provate dalla

pesante esperienza della tossicodipendenza, in cui il dramma della malattia diventa cemento di un'unione più salda. È vero che talora tale ricomposizione avviene come moto istintivo di fronte ad un evento luttuoso e minaccioso, ma sono in maggioranza le situazioni in cui il ricongiungimento tra malato e famiglia avviene come scelta tormentata e responsabili all'ombra di nuove consapevolezza sugli errori e sulle lacerazioni del passato. La malattia finisce per ricucire una nuova solidarietà, rendendo più vera l'esperienza di ognuno.

L'atteggiamento di iperprotezione nei confronti del paziente, in genere il figlio, è di frequente riscontro dopo la diagnosi di AIDS. I legami affettivi si rafforzano e la famiglia tende a farsi carico della globalità dei problemi del malato. Il paziente vive come in uno stato di abbandono passivo, delega progressivamente la gestione della propria situazione ai genitori, rinunciando all'impulso di indipendenza che lo aveva portato anni prima spesso lontano dal nucleo familiare. Il rapporto con la madre, in particolare, diventa quasi simbiotico ed il malato tende in alcuni casi ad atteggiamenti regressivi. È certamente una situazione complessa dal punto di vista psicologico ed in essa si concentrano i sensi di colpa sia del malato che dei familiari, dell'uno per i propri comportamenti trascorsi, degli altri per la sensazione del fallimento dei propri modelli educativi.

Pur in tale complessità relazionale è certamente questa una situazione globalmente positiva per il malato, che tende a filtrare ed ammortizzare il rapporto, altrimenti drammatico, con l'ostilità dell'ambiente sociale. L'exasperazione di questo atteggiamento iperprotettivo sfocia in alcuni casi in un comportamento rivendicativo nei confronti del personale medico ed infermieristico, identificato in conclusione come responsabile dell'evoluzione, purtroppo inesorabile, della malattia. Più frequentemente, invece, da parte di tali famiglie si stabiliscono fiducia e collaborazione nei confronti dei curanti.

Un'altra situazione relativamente frequente è quella che in maniera sintetica ho definito «rimozione della malattia». Essa si verifica sia quando il malato vuole lasciare i familiari all'oscuro della propria condizione, sia quando la famiglia stessa non può o non vuole comprendere la realtà della malattia.

Come prima accennato, il paziente può essere tormentato dalla preoccupazione di arrecare dolore ai propri familiari, può essere dominato dalla paura dell'incomprensione, dell'abbandono, e cerca di nascondere con la malattia anche i segni evidenti della propria diversità sociale.

La famiglia stessa in questi casi può non arrivare autonomamente alla consapevolezza della natura e gravità della malattia, spesso per limiti culturali e di informazione, a volte invece spinta da un rifiuto inconscio. In questo reciproco sottrarsi alla verità dura del male, il rapporto affettivo, il dialogo, la comunicazione risultano alterati, non sinceri, gravati da dubbi, finzioni, paure.

L'abbandono del malato, evenienza non infrequente all'inizio dell'epidemia, è oggi rara. Tale situazione, quando presente, è il più delle volte legata al coincidere dei pregiudizi sociali e del dramma evocato dal carattere mortale della malattia. A questo si aggiunge spesso la paura del contagio, che si traduce nella negazione del contatto fisico e di una normale vita di relazione. Si tratta il più delle volte di situazioni familiari già difficili, con rapporti ridotti od assenti, in cui la notizia della malattia non è sufficiente a ricoinvolgere il paziente nella famiglia di origine.

Tale dinamica si risolve il più delle volte in un'accentuazione del senso di isolamento e di angoscia del malato e l'abbandono si concretizza, nel momento di maggior bisogno, in coincidenza con l'emergere del rifiuto dell'ambiente sociale e lavorativo. Alla sensazione di «essere solo» e «senza aiuto» si sovrappongono autosvalutazione, autoemarginazione, accentuazione dei sensi di colpa per i comportamenti trascorsi. Crescono l'ansia e l'incertezza sugli sviluppi della malattia, mano a mano che essa progredisce e rende sempre più visibili i suoi segni clinici infausti.

Lo *staff* di assistenza viene identificato ed «adottato» quale nucleo familiare sostitutivo, coinvolto nei problemi e nelle angosce quotidiane del malato, che oltre a riporre in medici ed infermieri la sua fiducia e le sue speranze per la loro attività professionale, vede in essi un rifugio, seppure parziale, alle paure e al bisogno di protezione.

In conclusione è indubbio che le situazioni in cui i rapporti tra gli individui riescono ad oltrepassare le barriere della paura e del pregiudizio sono quelle in cui l'integrità del nucleo familiare, pur provata da situazioni umanamente drammatiche, si era mantenuta intatta, all'ombra di valori profondi e duraturi. Ed alla costruzione di questo clima familiare di reciproca accettazione, di comprensione per i bisogni e i drammi del malato, non secondario appare il ruolo dello *staff* di assistenza, medici ed infermieri, nell'informare, rassicurare, responsabilizzare, contribuendo a diminuire le ansie, le paure, i pregiudizi.