

Il pericolo dello stigma

Lo stigma pesa spesso sui malati. Lo hanno sperimentato i pazienti con HIV, e prima le vittime di peste, sifilide e vaiolo. Oggi tocca ai malati di Covid-19

di LEONARDO DE COSMO

“Le parole sono importanti!», risponde un piccato Michele Apicella, protagonista di *Palombella Rossa*, alla giornalista che lo intervistava facendo un uso sgarbato delle parole. Le parole sono importanti e lo sono ancora di più se riferite a cose intime e delicate, come una malattia. Possono bastare aggettivi mal pesati a dare il via alla costruzione di stereotipi e discriminazioni più pesanti di un magigno. Lo hanno sperimentato sulla propria pelle coloro che hanno contratto l'HIV, e prima ancora le vittime di peste, sifilide, vaiolo e centinaia di altre malattie. Oggi lo stanno sperimentando anche i malati di Covid-19.

Se il timore del contagio è comprensibile, la discriminazione irrazionale dei malati lo è molto meno. Le cronache ci raccontano che per subire lo stigma da Covid-19 può bastare anche il colore della pelle, o l'essere arrivati dalla «parte sbagliata». Lo stigma non è solo un problema etico, lo è anche dal punto di vista epidemiologico.

QUESTIONI DA G7

Tendenza - e auspicio - comune è immaginare gli incontri dei G7 come momenti di altissimo valore morale, importanti summit della politica mondiale in cui vengono prese decisioni sui de-

Tutti in piazza

Centinaia di persone manifestano contro il razzismo nei confronti della comunità cinese di San Francisco.

Gli episodi di intolleranza sono aumentati dopo la scoperta del primo focolaio di coronavirus a Wuhan, in Cina.



San Francisco Chronicle/Hearst Newspapers via Getty Images

stini di miliardi di persone. Fa allora un po' sorridere (per non dire sconfortare) pensare che il vertice tenutosi il 24 e 25 marzo 2020, *on line* causa pandemia, si sia incagliato per una semplice parola. Il termine incriminato era Wuhan.

In quell'incontro si tentava di mettere a punto strategie comuni per contrastare la rapida diffusione dell'epidemia ma non si è trovato un accordo per il comunicato finale di sintesi: per il segretario di Stato americano Mike Pompeo si doveva fare riferimento al «virus cinese», non al più neutro SARS-CoV-2. Un punto che non ha visto soluzione. Connotare Covid-19 come la malattia causata dal virus straniero è stato per mesi uno degli elementi della comunicazione dell'Amministrazione Trump. Secondo l'osservatorio di notizie *on line* Factbase, tra il 16 e il 30 marzo il presidente statunitense aveva usato l'espressione *China virus* almeno 20 volte in maniera deliberata. Ci sono anche foto in cui Trump cancella a penna dalle bozze del discorso la parola «corona» per sostituirla con «chinese». Accusato di razzismo, il presidente si era giustificato dicendo «It's not racist at all. No, it's not at all. It's from China. I want to be accurate» («Non è affatto razzista. Per niente. Viene dalla Cina. Ecco perché. Voglio essere accurato»). Ineccepibile.

A ogni modo, in coincidenza con le prime dichiarazioni che connotavano geograficamente il virus si è registrato un aumento di atti razzisti e molestie contro gli asiatici. Come sanno psicologi e linguisti le metafore non sono solo strumenti poetici, modellano la nostra visione del mondo, e come spiegava Gerald O'Brien nel suo libro *Contagion and the National Body* si tende spesso in politica a usare metafore in cui la nazione viene paragonata a un corpo; in questo caso i confini servono a proteggere una popolazione «incontaminata», omogenea e pura dallo straniero sporco e maligno, questa volta portatore di un virus.

Dinamiche più che note, tant'è che già ai primi di marzo l'Organizzazione mondiale della Sanità aveva messo a punto una guida per prevenire e affrontare lo stigma sociale associato a Covid-19 rivolta alle istituzioni governative, ai media e

Se il timore del contagio è comprensibile, la discriminazione irrazionale dei malati lo è molto meno

L'AUTORE

Leonardo De Cosmo

Giornalista scientifico, comunicatore e co-fondatore di DiScienza. Scrive di scienza e tecnologia e ama sviluppare nuovi strumenti e format per risvegliare la curiosità di grandi e bambini. Voleva fare l'astronauta (non perde la speranza) nel frattempo fa le cose più fighe del mondo: il papà e raccontare le bellezze della scienza.

alle organizzazioni locali. La prima raccomandazione era di non associare luoghi o etnie alla malattia, evitando espressioni come virus cinese o di Wuhan. A cadere in questa «trappola» della semplificazione metaforica sono stati in tanti (me compreso, lo confesso!) e in molti hanno cercato poi di porvi rimedio: ad aprile la rivista «Nature» si scusava pubblicamente per aver continuato a usare simili formule. L'adozione di queste attenzioni, prestate da molti ma non da tutti, è stata importante, ma ovviamente non ha fermato le discriminazioni. Parallelamente, poi, in ogni paese sono emerse nuove categorie di persone su cui si è spostato lo stigma; in Italia, per esempio, il timore era rivolto verso veneti e lombardi, fino a medici e infermieri.



CONNOTARE COVID-19 COME LA MALATTIA CAUSATA DAL VIRUS STRANIERO È STATO PER MESI UNO DEGLI ELEMENTI PRINCIPALI DELLA COMUNICAZIONE DELL'AMMINISTRAZIONE TRUMP

IN CERCA DI UN RUOLO

«La pandemia ha generato una situazione di grande incertezza, ha rotto le cornici che davano un senso alla nostra quotidianità, e la risposta a questa perdita ha portato a un'esplosione "affettiva" e alla ricerca di nuovi appigli», ha spiegato Raffaele De Luca Picione, professore associato di psicologia dinamica all'Università Giustino Fortunato.

In situazioni come queste si tende a semplificare la complessità, per esempio con la reificazione del problema: «Una delle prime risposte è stata la ricerca del paziente zero. In queste semplificazioni si tende a ritenere che il problema sia nella persona che stava portando il contagio, quindi bisognava indivi-

duarlo e localizzarlo». In siffatta necessità di ricerca di senso un elemento fondamentale è stato il dare un nome alla malattia, in quanto l'operazione di nominazione è un atto creativo che istituisce formalmente un nuovo elemento. «L'arrivo della pandemia – ha proseguito De Luca Picione – ha rotto ogni forma di recitazione, ha stravolto il teatro a cui eravamo abituati e in cui ognuno aveva un ruolo. Una delle prime reazioni è stata la ricerca di un responsabile, la ricerca dell'untore». Ecco che si è messo in moto lo stigma verso i contagiati. Ovvero la discriminazione.

Nel caso di malattie infettive come Covid-19 lo stigma nasce dalla comprensibile paura del contagio, dalla necessità di voler proteggere se stessi e il proprio

gruppo. Fenomeno riscontrabile anche negli animali. Ma allora che c'è di sbagliato nel tener lontano da me il pericolo? «Tener lontano le persone infette è ovviamente giusto, è una paura ragionevole. Cambia tutto però – precisa De Luca Picione – quando la paura si trasforma in fobia, in una credenza immotivata e irrazionale». Le fobie che poi innescano la stigmatizzazione producono in realtà molti danni collaterali, non solo verso i malati, ma per l'intera società.

ANCORARE LE PAURE

Un caso che ha avuto un certo risalto all'estero è stato quello di Cortland Cronk, un ragazzo canadese di 26 anni che aveva viaggiato molto per lavo-

ro prima di scoprire di essere positivo al SARS-CoV-2. Per una serie di casualità la storia di Cortland fece molto parlare e il ragazzo fu per settimane vittima di una violenta campagna di offese e insulti sui social, con tanto di meme che lo trasformavano in untore, obbligandolo a una «fuga» a 4000 chilometri da casa.

In Italia, come in tutto il mondo, non si è tenuto il conto delle violenze verbali, e non solo, sofferte dalle comunità cinesi. Nella maggior parte dei casi a subirle sono state persone che risiedevano da anni lontano dalla Cina e non avevano avuto contatti con contagiati ma il colore della pelle bastava per considerarle un pericolo. Per non parlare dei medici e infermieri allontanati dalle case in affitto. In alcune occasioni sui social si è arrivati persino a chiedere la pubblicazione dei nomi dei positivi.

Tutto questo ha aggiunto alla paura di ammalarsi la paura di essere oggetto di discriminazioni. Un fenomeno che spinge molte persone a non comunicare la propria positività al virus. Un corto circuito che non fa altro che alimentare odio e peggiorare il controllo dell'epidemia. Numerosi studi hanno infatti dimostrato che lo stigma può favorire la diffusione delle malattie.

A guidare tutto questo, come sempre, sono le emozioni: «La perdita di riferimenti dovuta all'irruzione di Covid-19 – ha aggiunto De Luca Picione – ha portato alla ribalta un problema che già esisteva: la scarsa fiducia nelle istituzioni e l'indebolimento dei legami sociali. Si osserva una diminuzione della capacità riflessiva. Per ragionare, e soprattutto per prendere in esame possibili scenari ipotetici, abbiamo bisogno di tempo e di un certo distacco dalle esperienze, invece abbiamo assistito allo scatenarsi di tante ipotesi: una iperproduzione di *fake news* e ipotesi complottiste di ogni tipo, dalle operazioni di superpotenze contro il mondo occidentale a fantasie che tiravano in ballo caratteri spirituali, con la natura che si ribella, o tentativi di eliminazione degli anziani».

Secondo De Luca Picione disinformazione e stigma sono inseparabili e rispondono alle medesime logiche emoti-

John Botsford/The Washington Post via Getty Images

ve. Entrambe sono modi di riduzione e di ricerca di un punto di appiglio. «Se si rompe la cornice di riferimento che regola la nostra vita serve ristabilire forme stabili che possano garantire un minimo di prevedibilità. Lo stigma diviene un fenomeno di ipersemplificazione e di riduzione dell'altro: non considero più l'altra persona nella sua complessità, nella sua storia come essere umano e di relazioni, ma semplicemente come un untore, come un nemico. Diventa colui che porta la malattia. Allo stesso modo la paura deve trovare un oggetto fobico su cui ancorarsi».

La stigmatizzazione non è la soluzione del problema, è solo l'esclusione dell'altro dal proprio campo di esperienza. Altro genere di risposta a queste emozioni di disorientamento, paura e incertezza sono stati tutti quei processi psicosociali per la ricerca di un senso comune che si sono indirizzati verso forme di resilienza collettiva e comunitaria. Vedi i vari slogan tipo «insieme ce la faremo», «non se ne esce da soli», «si rinasce con la solidarietà e la cooperazione».

QUESTIONE DI INTELLIGENZE

Strumento importante per combattere lo stigma è allora l'educazione associata allo sviluppo del senso critico. Un progetto che va in questa direzione, nato proprio in piena pandemia, è stato «FattoreJ»: sviluppato da Fondazione Mondo Digitale con Janssen Italia, ha coinvolto 100.000 ragazze e ragazzi con l'obiettivo di arricchirli di intelligenza emotiva, rispetto ed empatia verso le persone che vivono situazioni di grave disagio o affette da malattie.

«FattoreJ» si è articolato in vari incontri, in presenza e a distanza, nei quali gli studenti hanno dialogato con esperti per comprendere meglio come prevenire alcune patologie, dal coronavirus all'HIV, e sentito testimonianze intime di vittime di discriminazione. «Mettendo al centro dell'attenzione le persone e la loro storia si ribalta il concetto stesso dello stigma», ha spiegato Marta Tonelli, psicoterapeuta dell'adolescenza di ARPAd e della Cooperativa Rifornamento in Volo.



FLASH MOB DI SOLIDARIETÀ CON LA COMUNITÀ CINESE DI MILANO CONTRO I FENOMENI DI RAZZISMO SCATENATI DAL PANICO DEL CONTAGIO

«Lo stigma in sostanza è un pregiudizio che tende a farci vedere le persone in modo pietistico o diffidente, ma sentirle parlare, entrare in contatto in modo diretto, ci fa allargare il campo, perché ci mette in contatto con le nostre emozioni e aumenta anche la consapevolezza della nostra vulnerabilità». Uno dei pensieri su cui poggia il pregiudizio è infatti un'istintiva accusa di colpevolezza del malato, come se lui stesso ne fosse in qualche modo responsabile, e la malattia viene addirittura vista come una sorta di punizione, divina o naturale che sia. «Covid-19 ha messo tutti a confronto con una malattia che arriva in modo inaspettato – ha precisato Tonelli – ma ave-

re una rete con cui dialogare e confrontarsi rende possibile l'inclusione e ti dà il coraggio di poterne parlare. Riconoscere la sofferenza e i bisogni dell'altro, senza minimizzarli, può far stare meglio sia noi che l'altro, perché rende migliore la convivenza».

LA LEZIONE DIMENTICATA

Il 26 luglio 1988, introdotto in una trasmissione di Piero Angela, andava in onda in prima serata sulla RAI il primo spot televisivo italiano sull'AIDS. Il video concludeva un anno di trattative burocratiche per non urtare la sensibilità di nessuno: veniva sdoganato anche

Nicola Marfisi/AGF

l'uso del termine profilattico (ma l'unico autorizzato a usare «preservativo» è Angela). La campagna vide la produzione anche di altri spot, e l'anno successivo veniva trasmesso quello che ancora oggi molti ricordano: con l'indimenticabile *sound* di *O Superman* di Laurie Anderson e le persone contagiate circondate da un alone viola.

«Sono passati quarant'anni e ci sono ancora tante cose che non abbiamo imparato», ha commentato Margherita Errico, presidente di NPS Italia Onlus (Network Persone Sieropositive) e tra le «testimoni» coinvolte nel progetto «FattoreJ». «Ancora non sappiamo distinguere la persona dall'infezione. Dovremmo

I pericoli concreti dello stigma

Lo stigma può favorire in maniera diretta la diffusione delle malattie: a suggerirlo è una serie di articoli pubblicati in questi anni, in particolare sul tema AIDS, che tentano di comprendere gli effetti epidemiologici delle discriminazioni.

Nel 2019 ricercatori dell'Università di Washington hanno rilevato che le donne nere sieropositive al virus dell'HIV che si sentivano più discriminate presentavano una carica virale maggiore e saltavano di frequente le sedute di terapia, mentre da una review pubblicata nel 2017 e realizzata analizzando i risultati di dieci studi differenti è emerso che i sieropositivi che percepivano maggiori discriminazioni avevano il doppio del rischio di evitare le cure fino a quando le loro condizioni non diventavano estremamente gravi. Una stima realizzata da un gruppo guidato da Laura Nyblade indica che negli Stati Uniti tra il 35 e il 51 per cento delle infezioni da HIV dei bambini avviene perché le madri non seguivano le cure per evitare discriminazioni.

Ad aumentare le discriminazioni sono, a volte, anche i sistemi legali: secondo UNAIDS, in 72 paesi, tra cui gli Stati Uniti, mantenere il segreto sulla propria sieropositività può costare una condanna penale se si contagiano altre persone e ben 30 paesi vietano l'ingresso sul loro territorio o la residenza ai sieropositivi.

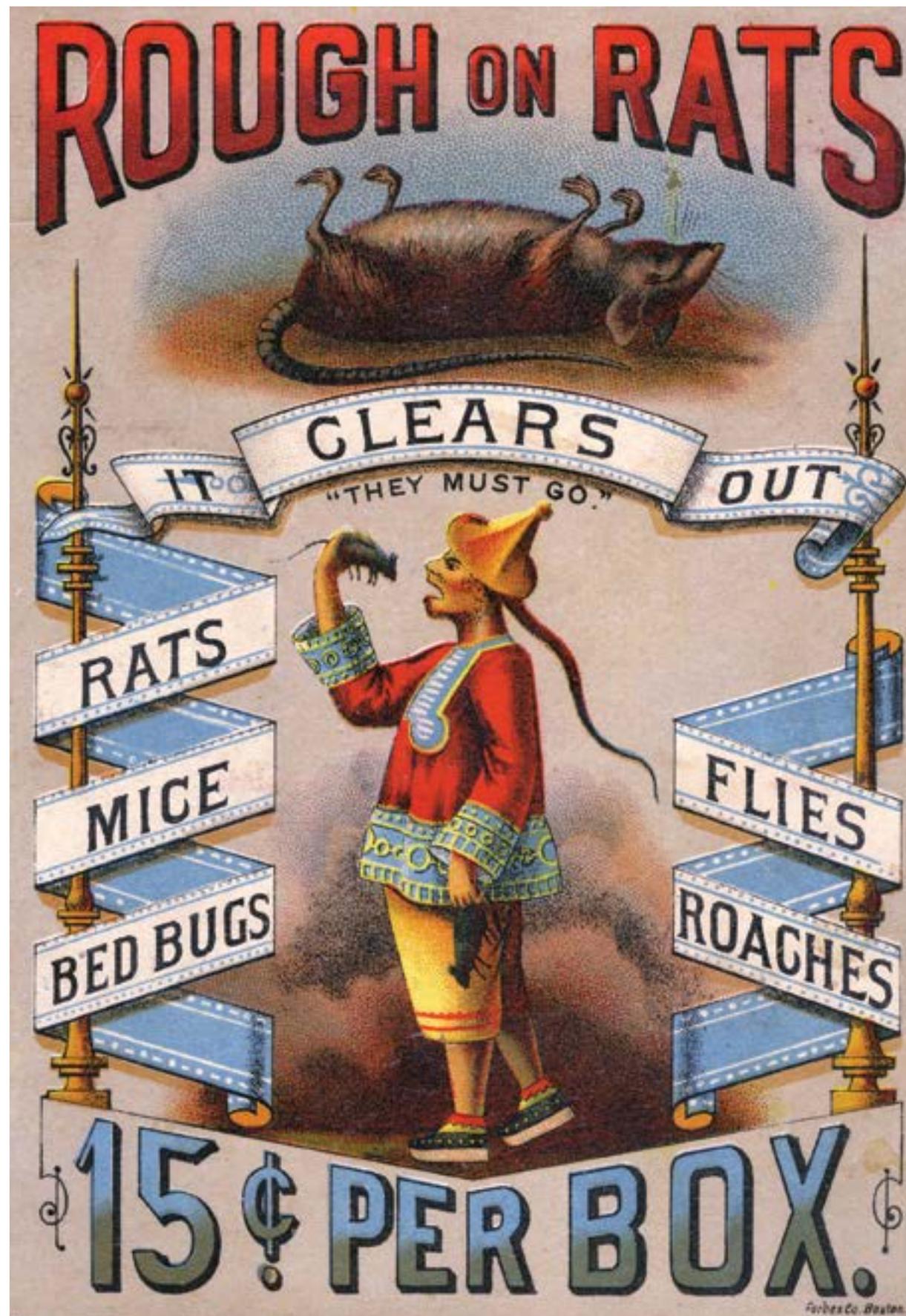
Le comunità cinesi, anche quelle composte da persone che risiedono da anni lontano dalla Cina, hanno subito ovunque attacchi verbali e persino violenze fisiche

criminalizzare i comportamenti e invece criminalizziamo la persona perché la identifichiamo con la sua malattia. Ma io non sono la mia patologia!».

A livello epidemiologico AIDS e Covid-19 hanno poco in comune, ma coloro che hanno contratto l'HIV sono tra quelli più consapevoli, avendolo vissuto sulla propria pelle, dei danni che può causare lo stigma. «Una delle cose fondamentali che tutti dovrebbero capire – ha puntualizzato Errico – è che proprio quando si sta male è il momento in cui si ha maggior bisogno di assistenza. Oggi si sente dire tante volte che i medici non vanno a visitare i malati di Covid-19. Credo sia molto grave».

Negli anni medici e infermieri hanno compreso meglio le condizioni di chi ha contratto l'HIV, sia sul piano medico che psicologico. Con le dovute precauzioni i rischi di contagio sono nulli, «dobbiamo imparare a fare lo stesso con il Covid-19», ha aggiunto Errico. Oggi la medicina è in grado di trattare l'HIV, tanto da permettere a chi lo ha contratto di avere una vita praticamente normale, come lavorare con gli altri o avere figli. Al punto di non accorgerci però che storie di discriminazione per l'AIDS esistono ancora. Quella che era la «malattia del secolo» è stata trasferita in una zona grigia, quasi dimenticata dalle istituzioni ma ancora pericolosa. Proprio quando si avreb-

Stereotipi razzisti
Stampata dalla società Forbes di Boston nel 1880, la pubblicità per il pesticida e insetticida Rough on Rats sfrutta gli stereotipi razzisti nei confronti dei cinesi.



Stigma animale

Nel 1966, mentre studiava un gruppo di scimpanzé nelle foreste della Tanzania, la celebre etologa Jane Goodall notò che una delle scimmie, ribattezzata McGregor, aveva contratto la poliomielite. Anche gli altri scimpanzé lo notarono e lo attaccarono allontanandolo dal gruppo. Giorni dopo, ormai semiparalizzato, McGregor fece un ultimo tentativo per essere riammesso: allungò una mano in segno di saluto ma gli altri si voltarono e andarono via lasciandolo solo. «Una reazione che a ben vedere non è poi tanto diversa da quella di molte società umane di oggi», commentò poi l'etologa su un quotidiano. L'allontanamento dei soggetti malati tra gli animali sociali è un fenomeno piuttosto comune, ma è raro che venga fatto in forme violente. Spesso si tende semplicemente a evitare i contatti col malato. Questi comportamenti sono ben osservabili in una gran varietà di specie, dalle aragoste alle api; persino i girini di rana sanno riconoscere eventuali soggetti infetti e tenersi a distanza. Un caso più particolare è stato recentemente osservato nei topi: in caso di malessere i singoli individui cambiano comportamenti e scelgono spontaneamente di isolarsi dal resto del gruppo per poi tornare alla scomparsa dei sintomi.

Disinformazione e stigma sono inseparabili e rispondono alle medesime logiche emotive: entrambe sono modi per recuperare un punto di appoggio in situazioni di incertezza

be la possibilità di eradicarla (o quasi), la malattia è mantenuta in vita a causa della sottovalutazione della politica. «L'HIV esiste ancora - ha concluso Errico - ma purtroppo è stato dimenticato».

UNA STORIA CHE CAMBIA POCO

Oggi siamo alle prese con Covid-19 ma la storia umana è costellata da epidemie che ogni volta hanno lasciato il segno. La prima e forse più nota è stata la peste, che a ondate imperversò ciclicamente in Europa a partire dal Trecento mietendo milioni di vittime, fino a quando tra Ottocento e Novecento se ne capirono le modalità di trasmissione e si trovarono metodi efficienti per contrastarla. Ancora oggi, comunque, «appettato» è sinonimo di persona da allontanare, da emarginare.

«Chiunque fosse sospettato di essere contagiato, o anche fosse stato a contatto con persone malate, veniva mandato nel lazzaretto, un luogo dichiaratamente pensato per far andar a morire le persone», spiega Fabio Zampieri, storico della medicina dell'Università di Padova. «Per il bene della comunità era una scelta razionale - aggiunge - perché non esistevano cure, ma chiaramente gli appestati non si autodenunciavano e tentavano di nascondersi. Di fatto innesca risposte che potevano peggiorare la situazione».

A introdurre queste politiche fu Venezia (nel 1423 aprì il primo lazzaretto della storia), sempre molto innovativa nelle strategie anti-epidemiche: «Dalla metà del Quattrocento per entrare nel suo territorio, molto più esteso di quello

attuale, era necessario avere un patentino in cui si dichiarava che la persona non era stata in contatto con appestati. La Serenissima - prosegue Zampieri - aveva anche un'efficiente rete di monitoraggio per identificare sospetti contagiati a bordo delle navi che solcavano il Mediterraneo. Informazioni preziose per bloccare le epidemie sul nascere, che condivideva anche con altri paesi».

A rendere forse ancora più evidenti le discriminazioni fu però la sifilide, malattia trasmessa sessualmente che attaccava lentamente ma inesorabilmente il corpo provocando terribili menomazioni. Chi si ammalava, infatti, aveva compiuto, con ogni probabilità, atti «impuri», cioè la frequentazione di prostitute, sicché veniva isolato e abbandonato dalle stesse famiglie. La sifilide era anche fortemente connotata come «malattia di importazione»: per gli italiani era il «mal francese», per i francesi il «mal di Napoli», per i polacchi il «mal tedesco» e così via. «Uno scaricabarile sulle responsabilità tra popoli avversari».

Curioso il caso del vaiolo. Seppur caratterizzato anch'esso da un forte stigma sociale, soprattutto in relazione alla popolazione femminile (la malattia sfigurava i volti e le donne contagiate difficilmente riuscivano a trovare marito), ebbe però un insolito risvolto: dopo aver osservato che chi guariva dalla malattia ne risultava immune, si pensò che un breve contatto con gli infettati potesse risultare protettivo. Con non pochi rischi, la gestione del vaiolo fu caratterizzata dal contatto con gli ammalati: si andava a «comprare il vaiolo» facendo visita al malato e lasciando in cambio delle monete.

«In generale - conclude Zampieri - si osserva che lo stigma riguardo alle malattie infettive c'è sempre stato, nei secoli è cambiato ben poco. Oggi rivediamo dinamiche molto simili, dalla ricerca di responsabilità dello straniero all'introduzione dei patentini veneziani. Probabilmente lo stigma è un fenomeno che ha origini molto antiche, una risposta sociale ai pericoli che dimostra quanto sia forte una nostra mentalità tribale. Il male lo attribuiamo alle tribù avverse».