

Il corpo narrante e l'identità sfumata: la cronicità dell'HIV e dell'AIDS raccontata dal movimento corporeo

Davide Gottardo

Educatore professionale

Sinossi: L'immagine corporea rappresenta una delle dimensioni fondamentali nella strutturazione identitaria dell'individuo ed una delle prime ad essere profondamente modificate dall'esperienza di malattia. Nel caso di una diagnosi di HIV/AIDS, in alcuni soggetti l'immagine corporea risulta estremamente alterata dai cambiamenti fisici dovuti allo sviluppo della patologia e agli effetti collaterali causati dalle terapie farmacologiche antiretrovirali. I vissuti esperiti durante la storia di malattia si riflettono inevitabilmente in una molteplicità di percezioni negative nei confronti del proprio io e della propria esistenza. La malattia colpisce l'io in ogni sua istanza, ferendo in primo luogo la visibilità del soggetto: il corpo e l'immagine corporea. L'obiettivo del presente articolo è quello di individuare ed esplicitare nella letteratura internazionale le evidenze scientifiche riguardanti l'incidenza dell'immagine corporea sulla qualità di vita e sull'identità di individui affetti da HIV/AIDS, con particolare attenzione posta sugli effetti delle modificazioni corporee legate alla patologia e alle terapie antiretrovirali. I dati emersi sono stati poi utilizzati per individuare le possibilità di fruizione di strumenti educativi basati sulla percezione corporea al fine di favorire la riappropriazione dell'immagine di sé e, di conseguenza, il miglioramento della qualità di vita degli individui HIV-sieropositivi.

Parole chiave: HIV/AIDS, lipodistrofia, educazione, immagine corporea

Abstract: Body image is one of the main dimensions involved in the individual's identity structuring and one of the first which could be deeply modified by illness experience. In the case of a HIV/AIDS diagnosis, some people's body image can result extremely modified by physical changes due both to the disease development and to the collateral effects caused by the antiretroviral therapies. What people live during illness experience is unavoidably reflected in a multiplicity of negative perceptions towards themselves and their existence. Illness experience affects the Self in all spheres of life, first by damaging what makes possible the individual's visibility: the body and the body image. This article aims to identify in the international literature the scientific evidence about body image effects on identity and quality of life of people suffering from HIV/AIDS, focusing on those outcomes which both disease and the antiretroviral therapies can cause on body image. Afterwards, the opportunity to use the results of the review to deal some educational tools and strategies was explored. These tools and strategies should be oriented to let patients to reach a better body perception, able to support a path of self-image restructuring for a quality of life improvement of people living with HIV/AIDS.

Keywords: *HIV/AIDS, lipodystrophy, education, body image, identity, bodywork*

Introduzione

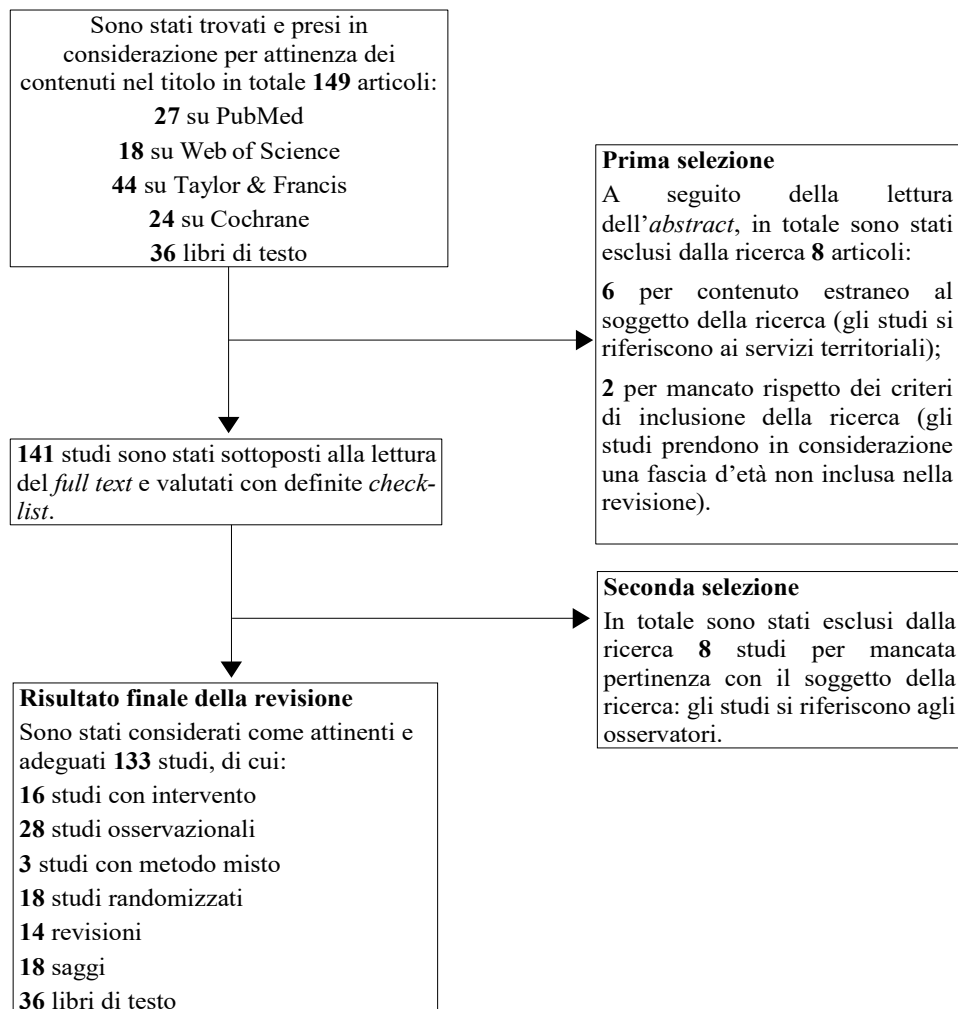
Nel suo senso più ampio, la pratica educativa risulta ancora labile e debole nell'universo frammentato e complesso delle malattie sessualmente trasmissibili (MST), ed in particolare nel campo del Virus dell'Immunodeficienza Umana (HIV) e della Sindrome dell'Immunodeficienza Acquisita (AIDS). La mancanza di trasmissione di informazioni, l'odierna assenza di attività di prevenzione e promozione della salute, l'incapacità della società di parlare in maniera aperta e non pregiudizievole di tali temi sociali e sanitari hanno prodotto un silenzio generalizzato attorno a tali tematiche. Tutto ciò ha spinto la popolazione a percepire l'HIV e l'AIDS come emergenze debellate o destinate a colpire solo determinate categorie di individui, finendo così per giustificare comportamenti di salute non adeguati e poco protettivi.

Disegno della ricerca

L'obiettivo del presente articolo è quello di individuare ed esplicitare nella letteratura internazionale le evidenze scientifiche riguardanti l'incidenza dell'immagine corporea sulla qualità di vita e sull'identità di individui affetti da HIV/AIDS, con particolare attenzione posta sugli effetti delle modificazioni corporee legate alla patologia e alle terapie antiretrovirali. I dati emersi sono stati poi utilizzati per individuare le possibilità di fruizione di strumenti educativi basati sulla percezione corporea al fine di favorire la riappropriazione dell'immagine di sé e, di conseguenza, il miglioramento della qualità di vita degli individui HIV-sieropositivi.

Per rispondere ai quesiti di ricerca, è stata redatta una revisione della letteratura internazionale, svoltasi tra aprile e giugno 2016, attraverso l'esplorazione di database scientifici: Web Of Science, Taylor & Francis, Cochrane, PubMed. Al fine di discriminare i materiali utili e necessari alla revisione, sono stati fissati alcuni criteri di inclusione: la revisione prende in esame articoli e libri trattanti temi inerenti soggetti adulti affetti da HIV o AIDS, di entrambi i sessi, affetti da patologia conclamata e certificata, con particolare attenzione non solo ai bisogni medico-sanitari ma anche ai bisogni educativi, psicologici e sociali. Successivamente, è stata effettuata una ricerca approfondita sui database attraverso l'inserimento di precise parole chiave che hanno condotto alla selezione di 149 articoli scientifici sulla base della pertinenza del titolo con l'argomento trattato; di questi ne sono stati esclusi 8 a seguito della lettura dell'*abstract* per mancanza di pertinenza con la ricerca o per la presenza di criteri di esclusione. I restanti 141 articoli sono stati completamente letti e analizzati attraverso l'utilizzo di prescelte *check-list*; attraverso tale analisi sono stati esclusi dalla revisione altri 8 articoli. Infine, è stato compilato un diagramma di flusso (figura 1) al fine di riassumere i risultati della ricerca: per la redazione della presente revisione scientifica sono stati consultati 16 studi con intervento, 28 studi osservazionali, 3 studi con metodo misto, 18 studi randomizzati, 14 revisioni e 54 tra saggi e libri di testo.

Figura 1: Diagramma di flusso della selezione delle fonti bibliografiche



Risultati

La malattia e i suoi vissuti

Dal virus alla sindrome

L'HIV è un retrovirus a RNA caratterizzato dalla presenza nel nucleo di tre geni strutturali essenziali per la replicazione, denominati gag, env e pol. Quest'ultimo, in particolare, codifica tre proteine enzimatiche coinvolte nel meccanismo d'azione e di replicazione del virus: la trascrittasi inversa, la proteasi e l'integrasi. La caratteristica peculiare delle glicoproteine presenti sulle membrane delle particelle virali è la loro configurazione strutturale tridimensionale che si conforma perfettamente alle molecole CD4 presenti su gran parte delle cellule del sistema immunitario, tra cui i linfociti T-helper. Quando il virus dell'HIV penetra in un organismo ospite ed entra in contatto con un linfocita T-helper, la molecola CD4 funge da suo recettore, consentendo alle particelle virali di accedere all'interno della cellula immunitaria per endocitosi mediata dai recettori. Una volta all'interno, l'RNA virale viene rilasciato e convertito in DNA complementare dall'enzima trascrittasi inversa. Grazie all'azione dell'enzima integrasi, il nuovo DNA viene incorporato nel corredo genetico della cellula ospite, all'interno della quale inizia la duplicazione delle particelle virali attraverso l'azione dell'enzima proteasi. Una volta sviluppati, i

nuovi virioni abbandonano il linfocita infettato e si legano alle molecole CD4 di altre cellule immunitarie presenti nel flusso ematico (Gandola & Odone, 2006).

Dal punto di vista clinico, l'infezione da HIV può manifestarsi, a distanza di 3-6 settimane dal contagio, sotto forma di sindrome similmononucleosica (o sindrome da sierconversione), che rappresenta l'espressione diretta della risposta immunitaria dell'organismo e della conseguente comparsa degli anticorpi specifici (Brignoli & Ventriglia, 1998), cui segue un lungo periodo asintomatico corrispondente alla fase dell'incubazione. A livello dei linfonodi, il virus si replica rapidamente ed infetta i linfociti prodotti dal sistema immunitario, consentendo un costante rifornimento di cellule infette nel circolo sanguigno (Brignoli & Ventriglia, 1998). In una prima fase, per contrastare questa rapida replicazione, il sistema immunitario agisce abbassando i valori di viremia a livelli che si stabilizzano verso il sesto mese dal contagio (*virological set point*). In assenza di un intervento farmacologico si evidenzia un graduale deficit della capacità immunitaria del soggetto che lo rende vulnerabile all'azione di agenti infettivi o alla comparsa di neoplasie, la cui presenza determina il passaggio dalla situazione di HIV, intesa come esclusiva presenza di virus nel sangue con manifestazioni cliniche relative all'infezione, alla condizione di sindrome di AIDS conclamato, ossia ad un quadro clinico caratterizzato dalla presenza di virus nel circolo ematico associata all'insorgenza di una o più manifestazioni patologiche secondarie chiamate patologiche *marker* (Brignoli & Ventriglia, 1998).

Le terapie antiretrovirali e la lipodistrofia

Parallelamente all'evoluzione dell'epidemia di HIV, si sono rese disponibili nuove sostanze e dispositivi nel campo delle terapie farmacologiche, dei trattamenti e della profilassi (Gallant et al., 1994). Nonostante ad oggi non sia stata individuata una terapia in grado di debellare in maniera definitiva il virus, i nuovi farmaci hanno permesso lo spostamento della condizione patologica correlata all'HIV e all'AIDS da malattia acuta a patologia cronica, riducendo in questo modo la mortalità e la morbilità connesse con la sindrome (Moroni et al., 2003). Questa trasformazione si è resa possibile attraverso l'introduzione nel mondo dell'HIV di una terapia antiretrovirale altamente efficace: la HAART (Highly Active Anti Retroviral Therapy), la cui assunzione permette di diminuire e mantenere a livelli trascurabili il tasso di viremia nel sangue, ovvero il grado di presenza di particelle virali all'interno del flusso sanguigno (Brignoli & Ventriglia, 1998).

Nonostante il ruolo essenziale delle terapie HAART nella cura dei pazienti affetti da HIV/AIDS, i farmaci che vengono assunti possono provocare molteplici effetti collaterali capaci di intaccare in modo significativo la qualità di vita della persona, rappresentando dunque la causa principale di mancata aderenza alle terapie. Negli ultimi anni, l'effetto collaterale che più ha destato interesse per l'elevata incidenza e gli ingenti effetti sulla qualità di vita dei pazienti è la lipodistrofia. Essa rappresenta l'urgenza primaria cui far fronte nell'ambito dell'aderenza terapeutica, poiché determina importanti conseguenze psicologiche e sociali sulla vita dei soggetti HIV-sieropositivi che sviluppano tale effetto collaterale durante l'assunzione della terapia farmacologica (Secchiaroli et al., 2009). La lipodistrofia comporta evidenti cambiamenti nella distribuzione del grasso corporeo, accompagnati da alterazioni metaboliche e lipoatrofia: si evidenzia un aumento di tessuto adiposo nella regione intra-addominale, toracica e dorso-cervicale, accompagnato da ingenti perdite di grasso corporeo che riguardano il viso, le braccia, le gambe e le natiche (Alencar et al., 2008). L'insieme di tali manifestazioni cliniche rappresenta la cosiddetta *Sindrome Lipodistrofica*.

HIV e AIDS: tra cronicità e cambiamenti identitari

Le conoscenze e gli sviluppi della medicina hanno consentito di individuare alcune caratteristiche fondamentali in grado di distinguere le condizioni croniche da quelle acute, quali la durata della patologia, la presenza di marcatori biologici precisi ed individuabili, la rapidità della manifestazione e la ricorrenza (Clarke, 1994). A partire dalle ricerche di Bury (1982), la patologia cronica viene descritta come una particolare e profonda "esperienza dirompente" o, riprendendo il concetto di Giddens (1979), una pervasiva "situazione critica". Seguendo il

ragionamento degli autori, la malattia cronica è una precisa esperienza all'interno della quale le strutture e le dimensioni della vita quotidiana e le forme di conoscenza implicite vengono completamente stravolte. L'attributo della cronicità comporta il riconoscimento delle categorie del dolore, della sofferenza e della morte, dimensioni normalmente considerate lontane nel tempo e nello spazio. La patologia spinge gli individui, le loro famiglie e le reti sociali più ampie a rivedere in maniera significativa il carattere delle loro relazioni, andando a rompere i ruoli ed i significati della reciprocità e del supporto sociale. La crescente dipendenza provocata dalla patologia cronica e la necessità di ristrutturare le aspettative di vita ed i piani per il futuro rappresentano alcuni dei nodi critici cui il soggetto deve far fronte nella propria condizione di cronicità.

Come teorizzato da Bury (1982), tre sono i principali aspetti su cui agisce questa rottura derivante dal dispiegarsi della patologia cronica: in primo luogo, è stata evidenziata una frammentazione nei comportamenti e nelle affermazioni riguardanti il sé sino a quel momento manifestati, accompagnata da una nuova necessità di rivedere in maniera completa e approfondita i propri progetti esistenziali. In secondo luogo, sono state individuate importanti rotture nei sistemi di convinzioni e di repertori discorsivi circa il proprio io normalmente utilizzati. Tale frammentazione sfocia inevitabilmente in una fondamentale revisione della propria biografia e del concetto di sé. Infine, si sono notati dei cambiamenti significativi nelle modalità attraverso cui la persona riorganizza le proprie risorse per fronteggiare la situazione traumatica. Si tratta, dunque, di una completa frantumazione dell'identità: la malattia agisce sul sé dell'individuo andando a generare una frammentazione sistematica della storia che la persona costruisce in relazione al proprio passato, al proprio presente e al proprio futuro. Tale situazione precaria spinge a descrivere la patologia cronica come una vera e propria "rottura biografica", capace di scardinare in maniera pervasiva i più profondi e sviluppati sistemi dell'io.

Nell'ambito dell'HIV e dell'AIDS, nonostante gli sviluppi della ricerca biomedica abbiano permesso, attraverso l'introduzione delle terapie antiretrovirali, un miglioramento della qualità di vita delle persone HIV-sieropositive, un test diagnostico positivo viene solitamente vissuto come un evento particolarmente traumatico, per alcuni una condanna a morte del proprio io così come vissuto fino a quel momento, una ferita capace di stravolgere i progetti esistenziali (il desiderio di una famiglia, di figli, di una carriera lavorativa), che dal momento della diagnosi vengono percepiti come irrealizzabili (Anderson & Spencer, 2002). Sebbene con diversi gradi di severità, questa condizione di malattia e le conseguenti implicazioni psicologiche modificano in maniera pervasiva i tratti dell'identità individuale, primo fra tutti la dimensione corporea (Alexias et al., 2016). L'immagine corporea delle persone affette da HIV o AIDS viene in molti casi associata all'insorgenza della lipodistrofia: gli individui che hanno sperimentato delle modificazioni fisiche causate dalla Sindrome Lipodistrofica presentano un'immagine corporea povera e degradata connessa a sentimenti disforici in relazione al proprio aspetto fisico. In particolare, i cambiamenti che interessano il volto sono considerati i più importanti e disturbanti a causa della loro facile e diretta riconoscibilità, contribuendo ad incrementare il già elevato livello di stigma (Kelly et al., 2009). La visibilità è un fattore determinante per la gestione dello stigma e può profondamente modificare e trasformare l'esperienza di malattia. I soggetti che manifestano sintomi più visibili percepiscono ed internalizzano uno stigma ed un rifiuto maggiori, associati a sentimenti di colpa e vergogna (Brener et al., 2013). I cambiamenti che stravolgono l'immagine corporea e la conseguente insoddisfazione sono il risultato della perdita di controllo sul proprio corpo, correlata in maniera indissolubile con la pervasività degli effetti del virus o della sindrome. Si nota, quindi, un'associazione diretta tra un'immagine del corpo negativa e la degradazione fisica causata dalla malattia e dal trattamento farmacologico (Tate & George, 2001).

I soggetti che convivono con l'HIV o con l'AIDS e che presentano significativi cambiamenti corporei riportano spesso un generale sentimento di alienazione e dissociazione nei confronti del proprio corpo, il quale attraverso una fase di trasformazione identitaria. Come teorizzato da Leder (1990), la cronicità produce una transizione dalla cosiddetta *bodily dis-appearance*, ossia da una concezione del corpo come "entità silenziosa" che scompare nel concetto di identità, ad uno stato

di *corporeal dysappearance*, ovvero ad una visione del corpo come “apparenza disfunzionale”. In questo senso, il dolore diviene una forma di alienazione corporea e di tradimento (Bendelow & Williams, 1995), generando un conflitto sulla percezione del corpo anatomico, inteso non più solamente come mera “corazza del sé” (Fox et al., 1993).

Come riportato da Chapman (1998), la rappresentazione predominante che le persone affette da HIV o AIDS manifestano nei confronti del proprio corpo è quella della contaminazione, mentre l’internalizzazione dello stigma dovuto al contagio è strettamente correlata a sentimenti di colpa e vergogna (Phillips et al., 2011), che provocano a loro volta depressione, ansia, disperazione (Lee et al., 2002), stress, isolamento sociale (Webel et al., 2014), diminuita salute mentale (Chapman, 1998) ed una distorta percezione del proprio stato di salute e del proprio benessere (Geary et al., 2014). Di conseguenza, l’individuo stigmatizzato è portato a mantenere segreti quegli aspetti della propria vita legati alla malattia che possono comportare un rifiuto da parte della società (Persson, 2004). In altre parole, il silenzio che aleggia attorno alle condizioni di HIV e AIDS risulta essere una reale risposta allo stigma (Judgeo & Moalusi, 2014).

L’esperienza di malattia come violenza

Il vissuto di malattia, nella sua profondità e complessità, risulta strettamente legato alla fase del processo patologico: i mutamenti identitari che colpiscono i soggetti che scoprono di aver contratto il virus dell’HIV vengono percepiti come eventi inattesi, segnanti, ostacolanti, a volte traumatici e portatori di rielaborazioni cognitive complesse e difficoltose. L’assunzione delle terapie antiretrovirali, tuttavia, conduce il decorso patologico ad un rapido miglioramento: i farmaci impiegati consentono al soggetto di condurre un’esistenza stabile e volta ad una progettualità positiva e futura, permettendo all’individuo di superare l’impatto che la scoperta del contagio può esercitare sulla percezione di sé. Tutt’altro avviene, invece, per coloro che, a seguito di un test diagnostico e di ulteriori accertamenti, ricevono una diagnosi di AIDS conclamato: sia pur in presenza di benefici, in termini di aspettativa di vita, derivanti dall’assunzione delle terapie farmacologiche, il vissuto di malattia di questi soggetti si fa profondamente radicato nella dimensione della precarietà. La presenza di patologie *marker* rimanda costantemente all’evidenza di un sé malato e di una malattia senza cura che prospetta unicamente un futuro instabile e doloroso, la cui tappa finale si fa inesorabilmente prossima. Le categorie della sofferenza e della precarietà spingono il soggetto al ritiro sociale e all’abbandono del proprio progetto esistenziale, mentre i cambiamenti identitari emergono più evidenti, conducendo il soggetto a centralizzare la propria esistenza attorno alla malattia e al suo essere sieropositivo.

L’avvento della sieropositività nella vita della persona non rappresenta un mero dato fra gli altri ma bisogna significarlo come un Essere-Altro, una radicale e totale trasformazione dell’essere di quella persona: un Essere-Altro da come ci si voleva, pensava e sperava (Rigliano, 1994). Per alcuni individui la vita non risulta più la stessa, il suo sviluppo si interrompe, subisce una violenza radicale che si manifesta come un impedimento nelle relazioni, nelle possibilità del futuro, nella progettualità. La sieropositività è quindi violenza perpetrata ai danni della possibilità di creare, partecipare ed evolvere in legami con altre persone, in altri contesti, modi e possibilità. La sieropositività si palesa, allora, come distruzione di senso già creato o possibile: in questa direzione si inserisce la prospettiva dell’AIDS come violenza verso i significati dell’esistere (Rigliano, 1994). Per l’individuo appare impossibile uscire da una condizione tanto segnata e devastante. Il dolore assume allora la portata di una violenza la cui sorgente è posta all’interno di sé: il dolore diventa un’ossessione incancellabile. L’impotenza dinanzi ad una condizione incontrollabile accresce all’infinito l’insopportabilità del dolore stesso, impedendo alla persona di ristrutturare la propria esistenza. Viene esperita allora l’impossibilità di sostenere lo stallo delle proprie aspettative esistenziali: i comportamenti si sviluppano all’insegna della precarietà, della sospensione, della frammentarietà, della svalutazione, dell’insensatezza (Rigliano, 1994). La vita del soggetto si declina sul registro dell’attesa, intesa da un lato come desiderio di generatività ancora possibile, dall’altro come paura di una morte annunciata, di perdita irreversibile.

La sieropositività si mostra dunque come manifestazione della violenza, lungo un vissuto intessuto di colpa. La violenza dell’AIDS è quindi una violenza agita prima di tutto da chi la

subisce: la malattia si configura come punizione, che estremizza tutte le dinamiche di diversità, marginalità e contagiosità, divenute ormai realtà pregnanti, oggettive e incontestabili (Rigliano, 1994).

Gli approcci corporei

Il processo terapeutico del movimento

Le terapie mediate dal corpo sono una modalità processuale che utilizza il movimento, la creatività e l'espressione corporea come mezzo primario per l'interazione terapeutica. Alla base di tale approccio si pone la convinzione che corpo e mente siano tra loro interconnessi, che il movimento corporeo rifletta gli stati emotivi interiori e che i cambiamenti nel flusso del movimento e del comportamento corporeo possano condurre a cambiamenti nella psiche (Levy, 1995).

Marian Chace concepisce il movimento corporeo come comunicazione e dunque come strumento per soddisfare un bisogno umano primario. Chaiklin e Schmais (1979) hanno individuato nel loro lavoro quattro concetti essenziali in grado di facilitare lo spostamento della relazione terapeutica su un livello corporeo all'interno del quale promuovere il processo di cambiamento: azione corporea, simbolismo, azione ritmica gruppale, relazione terapeutica. Attraverso l'interazione il soggetto diventa consapevole di sé stesso, comincia a percepire il movimento di ogni suo singolo muscolo in risposta all'azione di un-altro-da-sé, non manipolato quindi dall'esterno ma inserito nell'interazione con il tessuto sociale circostante. Questa trama di relazioni corporee diventa, dunque, il fulcro dell'espressione emotiva, in virtù della possibilità di rappresentare a livello corporeo il proprio mondo interiore (Chaiklin, 1975).

Sulla scorta dei quattro principi di Chace e collaboratori (1979) hanno individuato otto fattori in grado di promuovere e favorire i cambiamenti terapeutici: sincronia, espressione del sé, ritmo, vitalità, coesione, educazione, simbolismo e integrazione. L'espressione simbolica funge da ponte tra il mondo interno dell'individuo ed il mondo esterno. Nel processo l'individuo integra tra loro le azioni corporee, le espressioni facciali, la verbalizzazione, i pensieri, i sentimenti, il respiro, le attività concrete, il passato, il presente, l'immagine di sé e la rappresentazione del proprio io (Chaiklin & Schmais, 1979).

Mary Whitehouse individua cinque concetti fondamentali che rappresentano la base del suo approccio terapeutico: consapevolezza cinestetica, polarità, immaginazione attiva, movimento profondo, relazione terapeutica. L'autrice concepisce il movimento come la rivelazione del sé, ovvero di quel mondo transpersonale, molto più grande della sfera individuale e molto più potente dell'io (Whitehouse, 1979).

Nel lavoro di Trudi Schoop l'espressione umana attraverso il corpo rappresenta la fonte dell'evoluzione psicologica. Nonostante l'intenso impiego dell'improvvisazione, grande rilevanza viene attribuita alla riproduzione della propria esperienza attraverso movimenti ripetibili: ripetere gli aspetti della propria improvvisazione tende a promuovere, per Schoop, le funzioni dell'io, l'auto-osservazione, l'auto-riflessione e dunque l'aumento delle potenzialità del sé (Schoop & Mitchell, 1979).

L'immagine corporea

La dimensione che più viene modificata dall'impiego del movimento come processo terapeutico è quella dell'immagine corporea. Gli studi effettuati a livello internazionale contribuiscono a delineare una definizione precisa di tale costrutto, inteso come l'insieme delle immagini e delle emozioni ad esse associate che l'individuo possiede ed esperisce nel proprio pensiero rispetto alla configurazione e alle dimensioni del proprio corpo nella sua totalità e nei confronti della conformazione delle singole parti del proprio aspetto fisico (Thompson, 1990). Alcuni autori hanno definito l'immagine corporea come la rappresentazione interna che un individuo possiede del proprio aspetto fisico (Garner & Garfinkel, 1980), ovvero come rappresentazione mentale del sé corporeo; altri si sono interessati alle sue componenti affettive, cognitive, comportamentali e allo schema dell'io (Cash & Brown, 1987).

Si inserisce in questo orizzonte il concetto di “discrepanza”, che rappresenterebbe la causa primaria dei principali disturbi psichici in cui interviene l'azione dell'immagine di sé. Seguendo la teoria della discrepanza del sé di Higgins (1987), il concetto dell'io di un individuo è costituito da un insieme di credenze riguardanti il sé. Queste convinzioni sono organizzate su tre livelli fondamentali: il sé attuale, il sé ideale e gli altri sé. Le discrepanze tra queste diverse sfere del sé sono strettamente associate ad una varietà di emozioni negative, a loro volta causate da percezioni alterate rispetto al proprio io. Per quanto riguarda la dimensione del corpo, la discrepanza del sé si riflette sullo stress che il soggetto percepisce a causa dell'incapacità di raggiungere la propria immagine corporea ideale.

Queste teorizzazioni possono essere direttamente correlate alle elaborazioni di Markus (1977) che descrivono lo schema del sé come l'insieme dei tratti che un individuo percepisce come importanti, significativi e rilevanti. Questo schema relativo al sé interviene in maniera evidente nell'ambito dell'immagine corporea: i tratti corporei che producono un determinato grado di discrepanza rappresentano dei punti cruciali all'interno delle dimensioni emozionali più profonde.

In generale, dunque, l'immagine corporea agisce in due modi: come discrepanza del sé e come schema del sé, che alterano la percezione dell'esistenza nello spazio e nel tempo.

La rappresentazione corporea del vissuto interiore

Focalizzare l'attenzione educativa sull'immagine corporea significa assumere una prospettiva al cui centro viene posto il corpo in tutte le sue espressioni e con tutte le sue implicazioni. L'agire educativo viene generato a partire dal cosiddetto *bodywork*, inteso come pratica di profonda analisi e autoanalisi mediata dal corpo: il fulcro del lavoro educativo diventa la percezione e l'accettazione del sé e delle sue sfumature attraverso l'utilizzo di strumenti esperienziali che trovano nel corpo il mezzo per comunicare a sé stessi e agli altri il proprio vissuto. Attorno al *bodywork* ruota un intero universo caratterizzato da molteplici argomenti affrontati, da diversi linguaggi che si fondono tra loro e contribuiscono alla rappresentazione di emozioni reali e vissute, fulcro fondante della creatività. Il processo creativo prende avvio dalle domande che vengono poste ai soggetti, i quali replicano liberamente facendo emergere, attraverso l'improvvisazione, ricordi, emozioni, vissuti personali (Trifiletti, 2012). Si ottengono dunque risposte sul piano verbale, comportamentale, gestuale, sonoro: frammenti di storia vissuta in cui i soggetti si svelano, divenendo gli assoluti protagonisti (Casini Ropa, 2007). Piano individuale e piano inventivo si fondono e si motivano a vicenda: tale processo rivela come emozioni, istinti, memorie, aspirazioni e azioni fluiscano dalla persona e si trasformino in oggetti di autentico lavoro personale (Batallion, 2002). I corpi diventano veri e propri veicoli: i soggetti utilizzano la corporeità per tracciare movimenti che non consistono più in un insieme di gestualità astratte, quanto nel risultato di una profonda indagine personale che prende origine da vissuti reali e da questioni attuali. Viene dunque analizzata un'emotività strettamente personale e il suo svilupparsi e comunicarsi attraverso il corpo.

Il concetto di persona come fusione di qualità visibili (fisiche e tangibili) e qualità invisibili (pensieri ed emozioni) si configura nella presenza del corpo, attraverso cui si dichiara e si legittima la propria esistenza (Trifiletti, 2012). L'immagine del corpo, nella ricerca del *bodywork*, può dunque essere compresa nel suo significato complesso di corpo anatomico e corpo trascendentale, fusi in un'unica essenza. Da modello al quale ambire il corpo diviene una sfera da esplorare; i limiti fisici non rappresentano più imperfezioni da nascondere ma particolari da svelare: il corpo viene totalmente mostrato così com'è, nella sua concreta, personale e umana realtà (Nigel, 2002).

Discussione dei risultati e implicazioni per la pratica educativa

La rappresentazione corporea del dolore: la ristrutturazione identitaria

Se si pensa all'HIV e all'AIDS come ad una fonte di dolore che si interseca in maniera profonda con l'esperienza del cosiddetto “corpo vivente” (Leib), appare evidente come il corpo stesso possa fungere da strumento cardine da cui partire per ricreare un'identità in cui il dolore

abbia altri significati. È per questo motivo che vedere, sentire, percepire, osservare la propria sofferenza risulta fondamentale per avviare un processo di ristrutturazione identitaria in cui le strutture mentali relative al sé e al proprio contesto, minate dall'esperienza di malattia, riacquistino un nuovo significato ed una nuova attribuzione di senso. È a partire, dunque, dalla narrazione corporea, intesa come racconto autobiografico tangibile, che l'atto educativo trova la sua espressione: la relazione educativa emerge come legame con il proprio sé corporeo, capace di assumere nuovi significati affettivi e sociali a partire dall'analisi e dalla rappresentazione fisica delle proprie strutture cognitive ed emotive riguardanti il sé.

Il primo fondamentale aspetto da sottolineare è l'importanza attribuita alla dimensione del corpo, intesa sia come componente strutturante l'identità individuale sia come sfera profondamente alterata dall'esperienza di malattia. Attraverso il *bodywork*, focalizzato sulla centralità del corpo e sulla sua posizione nello spazio e nel tempo, l'immagine corporea assume un nuovo significato ed una nuova forma, che tiene conto non solo del sé che era, ma anche del sé che è stato nella malattia e che sarà nel futuro, in presenza o in assenza della patologia. Se, come scrive Galimberti (2003), nella malattia l'individuo si ripiega su sé stesso e sul proprio corpo, lavorare su quest'ultimo consente al soggetto di considerare il proprio aspetto corporeo non solo come elemento cardine della cura, ma anche come uno tra gli elementi che strutturano la sua identità e non più solamente la sua carriera biografica di malato.

Come scrive Schilder (1935), per immagine corporea intendiamo il quadro mentale che ci si fa del proprio corpo. Essa non corrisponde ai limiti anatomici dell'organismo: non si tratta di una copia fedele del corpo come descritto dall'anatomia, ma di un'immagine vissuta che invita l'individuo a manifestare la sua presenza intera (Galimberti, 2003). Riuscire a riappropriarsi dell'immagine corporea intaccata dalla malattia significa essere in grado di accettare la propria condizione patologica come una delle esperienze possibili; significa essere capaci di inserire la nuova immagine di sé all'interno della struttura identitaria, che si ritrova così ad acquisire un diverso significato. Integrando nel proprio io il trauma della condizione di malattia e ridefinendo la propria immagine corporea, muta in maniera profonda anche l'intero assetto del proprio comportamento e della propria identità. La "rottura biografica" conseguente alla scoperta e allo sviluppo della patologia comincia a lasciare sempre più spazio ad una nuova opportunità di ripresa e riscatto. Assumendo sempre più responsabilità nei confronti della propria condizione, l'individuo si apre alla socialità: lo stigma sociale, responsabile del totale isolamento personale, lascia luogo ad una nuova volontà di instaurare relazioni significative in grado di rendere al soggetto quella dignità che si ritrova nella profondità dei rapporti sociali. La ritrovata volontà e capacità di socializzazione consente al soggetto di intraprendere nuovamente la strada lavorativa e quella familiare: i sogni perduti di carriera e di generatività si ripresentano come possibilità concretizzabili.

Accanto a queste ri-conquiste nel campo dell'identità, si evidenzia la presa di consapevolezza da parte dell'individuo della significatività dell'aderenza terapeutica: l'impegno nel seguire il quadro farmacologico (e non) non rappresenta più un ostacolo insormontabile che segna inevitabilmente lo scorrere del tempo e che ricorda insistentemente la presenza di un sé malato, ma appare ora come un investimento affettivo nei confronti della propria esistenza.

Operare sul campo della ristrutturazione identitaria conduce inevitabilmente sul terreno della cura educativa, intesa come dimensione esistenziale e formativa in quanto connessa con la natura trasformativa dell'educare (Conte, 2006). Emerge, dunque, il carattere prettamente pedagogico della cura: è l'atto intenzionale e generatore di cambiamento che promuove nell'Altro-da-sé l'auto-progettualità, la rinnovata possibilità di riappropriarsi del proprio percorso di vita, la ritrovata volontà di impedire alla malattia di prevaricare sull'esistenza. Il *bodywork* funge da strumento in grado di veicolare la cura nei confronti di sé stessi: la relazione educativa emerge come relazione con il proprio essere e il proprio esser-ci, un rapporto che racchiude in sé la sintesi tra ciò che si è e ciò che si può essere, un legame che si concretizza nel cambiamento continuo e reciproco tra l'essere-attuale e l'essere-potenziale. La percezione corporea diventa il mezzo concreto per rivolgere l'attenzione su sé stessi: prendersi cura della propria esistenza significa

instaurare una connessione con il proprio tempo, accettando il passato, affrontando il presente e progettando il futuro. La prospettiva educativa del *caring* si rivolge, dunque, al Sé, evitando che la singola categoria della malattia divenga l'unica struttura portante dell'Essere e rivolgendo l'attenzione, prima di tutto, sul riconoscimento del valore morale dell'individuo in quanto Persona. Ed è attraverso la valorizzazione della propria dignità che il soggetto ritrova la volontà di scardinare i vincoli imposti dalla patologia. L'esperienza di malattia torna ad essere vissuta come una delle possibili dimensioni esperienziali, come un processo dinamico che diviene parte del percorso di vita ma che non lo intacca totalmente. La cura offre, dunque, la sua prospettiva pedagogica, in cui il soggetto si pone come agente di cambiamento, come protagonista responsabile ed eticamente orientato nei confronti della propria esistenza. Un'esistenza narrata attraverso il proprio essere-concreto, il corpo, che racconta attraverso di sé un universo intimo, un mondo interiore che riconduce ad un'esperienza, quella di malattia, incastonata nella globalità del soggetto.

Implicazioni per la pratica futura

La revisione pone al centro della trattazione le potenzialità del cosiddetto *bodywork* nel lavoro educativo rivolto ai soggetti HIV-sieropositivi, soprattutto per quanto concerne il processo di ricostruzione dell'immagine corporea. Risulta necessario analizzare in profondità le possibilità di impiego delle tecniche corporee nell'ambito della terapia dell'HIV e dell'AIDS, al fine di studiare le evidenze scientifiche in grado di confermare o invalidare le tesi fino ad ora trattate. La revisione offre, dunque, un primo spunto teorico da cui intraprendere ipotetici studi sperimentali, con lo scopo di testare ed eventualmente ampliare il repertorio di tecniche educative, terapeutiche e riabilitative fruibili nel trattamento di tali condizioni di cronicità.

Bibliografia

- Alencar, T. D. M., Nemes, M. I. B., & Velloso, M. A. (2008). From “acute AIDS” to “chronic AIDS”: body perception and surgical interventions in people living with HIV and AIDS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13 (6), 1841-1849.
- Alexias, G., Savvakis, M., & Stratopoulou, I. (2016). Embodiment and biographical disruption in people living with HIV/AIDS (PLWHA). *AIDS Care*, 28 (5), 585-590.
- Anderson, E. H., & Spencer, M. H. (2002). Cognitive representations of AIDS: a phenomenological study. *Qualitative health research*, 12 (10), 1338-1352.
- Batallion, M. (2002). Pina Bausch in Francia. In Quadri F. (Ed.). *Sulle tracce di Pina Bausch: L'opera di un'artista raccontata da lei stessa al VII premio Europa per il teatro a Taormina Arte* (p. 94). Milano, Ubulibri.
- Bendelow, G. A., & Williams, S. J. (1995). Transcending the dualism: towards a sociology of pain. *Sociology of Health and Illness*, 17 (2), 139-165.
- Brener, L., Callander, D., Slavin, S., & De Wit, J. (2013). Experiences of HIV stigma: the role of visible symptoms, HIV centrality and community attachment for people living with HIV. *AIDS Care*, 25 (9), 1166-1173.
- Brignoli, O., & Ventriglia, G. (1998). *HIV – AIDS in Medicina Generale: Progetto del Ministero della Sanità*. Firenze, Scuola Europea Medicina Generale.
- Bury, M. R. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4(2), 167-182.
- Cash, T. F., & Brown, T. A. (1987). Body image in anorexia nervosa and bulimia nervosa: A review of the literature. *Behavior Modification*, 11, 487-521.
- Casini Ropa, E. (2007). Laudatio Pina Bausch. In Lo Iacono C. (Ed.). *Il danzatore attore, da Noverre a Pina Bausch: Studi e fonti* (p. 120). Roma, Audino.
- Chaiklin, S. (1975). *H. Marian Chace: her papers*. Columbia, MD, American Dance Therapy Association.

- Chaiklin, S., & Schmais, C. (1979). The Chace approach to dance therapy. In Bernstein P. L. (Ed.). *Eight theoretical approaches in Dance-Movement Therapy*. Dubuque, IA, Kendall/Hunt.
- Chapman, L. (1998). Body image and HIV: implications for support and care. *AIDS Care, 10* (2), 179-187.
- Clarke, A. (1994). What is a chronic disease? The effects of a re-definition in HIV and AIDS. *Social Science & Medicine, 39* (4), 591-597.
- Conte, M. (2006). *Ad altra cura: condizioni e destinazioni dell'educare*. Pensa Multimedia.
- Fox, L. J., Bailey, P.E., Clarke-Martínez, K. L., Coello, M., Ordoñez, F.N., & Barahona, F. (1993). Condom use among high-risk women in Honduras: evaluation of an AIDS prevention program. *AIDS Education and Prevention, 5* (1), 1-10.
- Galimberti, U. (2003). *Il corpo*. Milano, Feltrinelli.
- Gallant, J. E., Moore, R.D., & Chaisson, R. E. (1994). Prophylaxis for opportunistic infections in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine, 120* (11), 932-944.
- Gandola, L., & Odone, R. (Eds.) (2006). *Invito alla biologia*. Bologna, Zanichelli.
- Garner, D. M., & Garfinkel, P. E. (1980). Socio-cultural factors in the development of anorexia nervosa. *Psychological Medicine, 10*, 647-56.
- Geary, C., Parker, W., Rogers, S., Haney, E., Njihia, C., Haile, A., & Walakira, E. (2014). Gender differences in HIV disclosure, stigma, and perceptions of health. *AIDS Care, 26* (11), 1419-1425.
- Giddens, A. (1979). *Central problems in social theory: action, structure, and contradiction in social analysis*. Berkeley, CA, University of California Press.
- Higgins, E. T. (1987). Self-Discrepancy: A Theory Relating Self and Affect. *American Psychological Association, 94*, (3), 319-340.
- Judgeo, N., & Moalusi, K. P. (2014). My secret: the social meaning of HIV/AIDS stigma. *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS, 11* (1), 76-83.
- Kelly, J. S., Langdon, D., & Serpell L. (2009). The phenomenology of body image in men living with HIV. *AIDS Care, 21* (12), 1560-1567.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago, IL, University of Chicago Press.
- Lee, R. S., Kochman, A., & Sikkema, K. J. (2002). Internalized stigma among people living with HIV-AIDS. *AIDS and Behavior, 6* (4), 309-319.
- Levy, F. J. (1995). *Dance and other expressive Art Therapies: when words are not enough*. Oxford, ENG, Routledge.
- Markus, H. (1977). Self-schemas and processing information about the self. *Journal of Personality and Social Psychology, 35*, 63-78.
- Moroni, M., Esposito, R., & De Lalla, F. (2003). *Malattie infettive*. Milano, Masson.
- Nigel, I. (2002). Il nuovo di Pina Bausch. In Quadri F. (Ed.). *Sulle tracce di Pina Bausch* (p. 125). Milano, Ubulibri.
- Persson, A. (2004). Facing HIV: body shape change and the (in)visibility of illness. *Medical Anthropology, 24* (3), 237-264.
- Phillips, A. N., Pillay, D., Garnett, G., Bennett, D., Vitoria, M., Cambiano, V., & Lundgren, J. (2011). Effect on transmission of HIV-1 resistance of timing of implementation of viral load monitoring to determine switches from first to second-line antiretroviral regimens in resource-limited settings. *AIDS, 25*, 843-850.
- Rigliano, P. (1998). *L'AIDS e il suo dolore*. Torino, Gruppo Abele.
- Schilder, P. (1935). *The image and appearance of the human body*. Oxford, ENG, Routledge.
- Schoop, T., & Mitchell, P. (1979). The Schoop approach to dance therapy. In Bernstein P. L. (Ed.). *Eight theoretical approaches in Dance-Movement Therapy*. Dubuque, IA, Kendall-Hunt.

- Secchiaroli, G., Mancini, T., & De Paola, M. (2009). Implicazioni psicologiche della Sindrome da Lipodistrofia come effetto collaterale di terapie antiretrovirali in persone portatrici di infezioni HIV/AIDS: Una rassegna critica della letteratura. *Psicologia della Salute, 3*. Milano, FrancoAngeli.
- Tate, H., & George, R. (2001). The effect of weight loss on body image in HIV positive gay men. *AIDS Care, 13* (2), 163-169.
- Thompson, J. K. (1990). *Body Image disturbance: Assessment and treatment*. Elmsford Park, NY, Pergamon.
- Trifiletti, C. (2012). Guardare il Tanztheater: una riflessione sulla fruizione del teatro di Pina Bausch. *Mantichora, 1*, 745-770.
- Webel, A., Phillips, J. C., Rose, C. D., Holzemer, W. L., Chen, W. T., Tyer-Viola, L., et al. (2012). A cross-sectional description of social capital in an international sample of persons living with HIV/AIDS (PLWH). *BMC Public Health, 12*, 188.
- Whitehouse, M. C. G. (1979). Jung and Dance Therapy: Two major principles. In Bernstein P. L. (Ed.). *Eight theoretical approaches in Dance-Movement Therapy*. Dub