ASSISTENZA AI MALATI DI AIDS: UN LUSSO O UNA NECESSITÀ?

Ceri Hutton
Immunity - UK Forum on HIV and Human Rights

INTRODUZIONE

Siamo un centro costituito allo scopo di aiutare persone sieropositive e siamo organizzati per agire in nome loro. Ogni giorno sperimentiamo discriminazioni a danno dei malati di AIDS.
Insieme si lavora per promuovere i diritti umani dei soggetti sieropositivi.
Il Governo del Regno Unito da una parte ha predisposto uno dei programmi sanitari più completi e ricchi nel mondo, dall'altra non è riuscito ad applicarlo in concreto, attraverso una legislazione ed una politica efficaci. Come risultato si hanno programmi sanitari vincolati e continue discriminazioni.
Se da questa relazione si vuole trarre qualche messaggio, questo è che l'AIDS richiede una rivisitazione completa della politica e della legislazione esistente in materia per superare l'approccio frammentario che si è avuto fino ad oggi.

L'INDIVIDUO CONTRO LA SALUTE PUBBLICA: LA QUESTIONE CENTRALE

Ogni Governo ha un problema chiave dinanzi al conflitto tra individuo e salute pubblica, problema che si deve provare a risolvere prima di passare a misure antidiscriminatorie. Nel Regno Unito il conflitto tra la protezione della salute pubblica e la protezione dell'individuo è stato solo in parte risolto.

Controllo o educazione? I due approcci "tradizionali"

Nei confronti dell'AIDS, nel Regno Unito, si sono avuti due approcci di sanità pubblica sostanzialmente diversi. Il primo basato sul metodo tradizionale che prevede misure restrittive e coercitive. Il secondo punta sui cambiamenti nel comportamento individuale, sull'educazione e sull'anti-discriminazione.

Il primo approccio ha attuato politiche che prevedono restrizioni per chi viaggia, quarantene e obbligo di notificazione ai partner dei soggetti sieropositivi. Da una analisi di tali misure comparate con i principi dei diritti umani è risultato che molte di queste sono incompatibili con i requisiti dei diritti umani internazionali[1].
Il secondo approccio ha puntato la sua attenzione sul lavoro di prevenzione e sulla rimozione dei pregiudizi, delle stigmatizzazioni e delle discriminazioni. La forza di questo approccio sta nel giusto bilanciamento tra la protezione dei terzi dall'evitabile esposizione a gravi infezioni e la protezione del diritto alla riservatezza, di libertà e di sicurezza dell'individuo.

La politica antidiscriminatoria del Governo inglese

Negli ultimi anni la politica del Governo ha concentrato le proprie forze sempre più sul controllo come mezzo di prevenzione, attraverso l'introduzione di programmi di partner notification, di test per le donne gravide nelle zone ad alta prevalenza e politiche di restrizione nei confronti degli operatori sanitari sieropositivi. Questa politica non ha ancora abrogato quella legislazione che ostacola e che continua ad ostacolare tutto il lavoro di prevenzione sull'AIDS.

DALLA TEORIA ALLA REALTÀ: LE DISCRIMINAZIONI PROTRATTE NEI CONFRONTI DEI MALATI DI AIDS NEL REGNO UNITO

Questo capitolo analizza l'attuale situazione per tentare di vedere cosa c'è di sbagliato. Le discriminazioni nei confronti dei malati di AIDS esistono ancora, soprattutto nei confronti di alcune categorie di persone.
Fino ad oggi, le risposte legislative e la politica in genere sono state quantomeno confuse.

Evidenziamo le discriminazioni ed i pregiudizi esistenti

Di seguito faremo una lista di come le discriminazioni ed i pregiudizi già esistenti nei confronti di alcune categorie di individui siano stati posti in risalto e/o rinforzati,

[1] AIDS and Human Rights: A UK Perspective, Sieghart P., BMA Foundation for AIDS, Londra, 1989.

come risultato dell'avvento dell'HIV nella nostra società. La presente lista non ha la pretesa di essere esaustiva.

Individui omosessuali e bisessuali

Nei primi anni '80, gli individui omosessuali e bisessuali furono i primi ad essere infettati dal virus HIV. Di conseguenza a questa categoria di persone fu indirizzata molta della intolleranza e dei pregiudizi comuni. Molti giornalisti hanno strumentalizzato l'HIV per giustificare l'immagine negativa dei gay e degli individui bisessuali come "portatori di AIDS", un incitamento indiretto all'odio di queste persone.
Una delle maniere più significative in cui i gay sono stati discriminati è stato, ad esempio, nell'accesso ai servizi finanziari negando loro servizi od offrendo tali servizi soltanto a costi elevatissimi[2].
Inoltre, l'impatto dell'HIV nella comunità gay ha evidenziato ancor più l'inadeguatezza e l'ineguaglianza della legislazione nei loro confronti. Consideriamo, ad esempio, le questioni successorie: i partner di omosessuali morti per AIDS possono essere penalizzati nel caso in cui il proprio partner non abbia provveduto a redigere un testamento. Tutto questo perché la legislazione riguardante le eredità non riconosce le relazioni affettive tra persone dello stesso sesso e, pertanto, il partner vivo non può rivendicare nessun diritto sul patrimonio ereditario del proprio compagno.

Comunità di neri e di minoranze etniche

Alcuni scienziati, in alcune riviste, hanno sostenuto che l'HIV proveniva dall'Africa. Questa convinzione è stata utilizzata da molti per "incolpare" gli Africani della diffusione dell'epidemia e per giustificare le discriminazioni di cui erano vittime.
Varie sono state le pratiche discriminatorie ai danni di Africani di colore considerati ad alto rischio di contagio.
Da un report scritto da una associazione che si occupa dei problemi degli individui di colore, si possono trarre i casi di discriminazione razziale più frequenti, collegati all'HIV: come l'essere sottoposti al test senza il consenso del soggetto o l'inserimento del tossicodipendente di colore in progetti di recupero a sua insaputa e questi sono solo alcuni dei molti esempi.
Nonostante le molte discriminazioni contro gli Africani di colore il Governo inglese non ha sviluppato efficaci strategie di prevenzione per questi gruppi. Solo recentemente, quando si è evidenziata l'alta percentuale di soggetti di colore infetti, il

[2] AIDS and Life Insurance, Department of Health, 1991.

Governo ha deciso di destinare parte delle risorse per la prevenzione su questi gruppi etnici minori.

Donne

Le donne sono state molto spesso viste come vettori responsabili della trasmissione del virus HIV, pur non esistendo studi sufficientemente attendibili in merito. Di conseguenza, esse sono di frequente oggetto di prevenzione, perché si vuole evitare la trasmissione verticale dell'infezione ai loro figli futuri. Ma quando in Gran Bretagna fu introdotto lo screening prenatale, non si svilupparono con esso adeguati meccanismi per assicurare un counselling appropriato, strumento necessario per ottenere un consenso informato.
Molto spesso le donne sono state viste come "vettori" responsabili della trasmissione del virus HIV, sebbene al riguardo manchino studi specifici sufficientemente attendibili.
Le ricerche condotte fino ad oggi hanno puntato la loro attenzione sulla trasmissione del virus dalla donna verso terzi piuttosto che da terzi verso le donne. Inoltre, si è sempre parlato di AIDS in termini maschili, nel senso che molte delle ricerche sono state condotte su individui di sesso maschile. Questa forma di "invisibilità" rappresenta una delle forme di discriminazione più insidiose e pericolose.

Bambini e giovani

Nel 1992 il governo ha emanato delle Linee-guida dettagliate sul rapporto tra bambini ed HIV, dirette alle autorità locali, linee-guida che affrontano diverse situazioni: dalla cura quotidiana, all'adozione ed alla prevenzione, solo per fare alcuni esempi.
Il *Children's Legal Centre* ha evidenziato[3] l'ambiguità dei capitoli relativi al consenso ed al test. Questi capitoli sottolineano come la titolarità giuridica necessaria per prestare il consenso a sottoporsi al test per l'AIDS ed il diritto alla rivelazione dello stato di sieropositività spetti ai ragazzi interessati.
Il Governo ha affermato in maniera chiara che ai bambini affetti da HIV dovrebbe essere permesso di frequentare la scuola liberamente. Nonostante questa direttiva, non è stato introdotto nessun meccanismo effettivo tale che il bambino possa rivendicare la parità di diritti con gli altri alunni. In pratica non esiste nessuna azione da far valere per vedere riconosciuto il diritto del bambino a frequentare la scuola. (Si potrebbe avere un'azione legale nel caso in cui l'autorità locale responsabile

[3] Children and HIV - welcome advice for local authorities Childright, Children's Legal Centre, marzo 1993.

per l'educazione si rifiutasse di esercitare il suo dovere giuridico di educare il bambino).
Nel caso *Gillick v. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority and the DHSS* del 1986 la *House of Lords* dedicò ampio spazio al diritto, spettante ai giovani, di dare o meno il consenso. I *Lords* statuirono che il giovane ha il diritto di acconsentire ai trattamenti medici anche se minore di anni 16, solo dopo aver accertato che egli ha la maturità sufficiente per capire cosa gli viene proposto e per prendere una decisione in merito.
La *Gillick decision* rispecchia quanto affermato nel *Children Act* del 1989, in cui si statuisce che il bambino che dimostri di possedere una maturità sufficiente (*sufficient understanding*), può rifiutare un esame psichiatrico o medico.

Le molestie ed il bisogno di riservatezza

Per la legge inglese il *right to privacy* (ovvero il diritto alla riservatezza) non significa solamente vietare le inutili violazioni nelle vite private dei cittadini, ma comprende anche il requisito di offrire, attraverso una legislazione ed una politica particolare, l'adeguata protezione contro qualsiasi interferenza ingiustificata nella *privacy* individuale da parte di terzi.
Questo diritto fondamentale è stato più volte violato soprattutto nei confronti delle persone sieropositive: la stampa che rivela lo stato di sieropositività di una persona senza il suo consenso; il datore di lavoro che, violando il suo *duty of confidentiality* (ovvero il dovere di riservatezza) rivela lo stato di sieropositività del suo dipendente senza avere il suo consenso; molestie dei vicini di casa fatte ai danni dei soggetti sieropositivi. Nemmeno dopo la morte lo stato di sieropositività di un individuo può essere rivelato senza il suo consenso, in quanto compete alla discrezionalità dell'autorità far presente o meno sul certificato di morte la malattia che ha causato il decesso[4].
Spesso gli individui sieropositivi non denunciano la discriminazione subita per paura che la loro riservatezza venga ulteriormente violata, rinunciando a qualsiasi risarcimento.

Il *duty of confidence* nel *common law* (l'ordinamento giuridico inglese)

Il *duty of confidence confidentiality* (ovvero il dovere di riservatezza) prevede che tutte le informazioni riguardanti un soggetto che non sono generalmente conoscibili e che sono state riferite dal soggetto stesso ad un terzo sulla base di una relazione

[4] AIDS on the death certificate: the final stigma, King, Michael. BMJ 1989 298: 734-6.

di fiducia (questa ipotesi, quindi, prevede anche le confidenze fatte tra amici), siano mantenute riservate[5]. Una eccezione a questa regola si potrebbe verificare nel caso in cui dovesse prevalere un interesse pubblico su quello individuale, per prevenire una minaccia grave e continua alla salute di alcune persone determinate o alla salute pubblica in generale.

In un caso[6] *(X e Y)* si stabilì che, al contrario, l'interesse pubblico sarebbe stato meglio garantito se si fosse protetta la riservatezza dei sieropositivi. L'informazione, infatti, era stata ottenuta attraverso una *breach of confidentiality* (violazione dell'obbligo di riservatezza) da parte di un impiegato dell'autorità sanitaria.

In questo caso[7] un dipendente servizio sanitario nazionale inglese rese noto ad un giornalista[8] che due medici, nonostante fossero sieropositivi, continuavano a praticare la loro professione. Gli organi di stampa, dopo aver ammesso di aver ottenuto la notizia in violazione del loro dovere di riservatezza – proprio per il fatto che la notizia era stata confidata loro da alcuni dipendenti del servizio sanitario nazionale – ritennero avessero comunque il diritto-dovere di pubblicare l'articolo in quanto chiaramente notizia di pubblico interesse.

Gli organi di stampa, ritennero ci fossero almeno due buone ragioni, non solo per pubblicare l'articolo, ma anche per rivelare i nomi dei medici: innanzitutto in nome della libertà di stampa; in secondo luogo l'opinione pubblica doveva essere al corrente del pericolo cui poteva correre. Oltre al rischio di infettarsi, secondo la difesa, i medici sieropositivi avrebbero potuto ben presto sviluppare forme di demenza con conseguenze fatali per i loro pazienti.

La difesa fece notare come si fosse attentato direttamente al pubblico interesse diretto alla protezione della riservatezza dei pazienti, in particolare di una più debole categoria di pazienti: i sieropositivi, cui era riservato un regime del tutto speciale per mantenerne l'anonimato[9]; anonimato che questo caso aveva compromesso.

Il giudice Rose accettò le difese dei due medici e garantì l'ingi unzione diretta ad impedire la pubblicazione dei nomi sul giornale. Le ragioni portate dagli organi di stampa non furono considerate sufficienti, né tali da integrare la difesa per pubblico interesse.

Egli in merito affermò che: "a lungo andare la protezione della riservatezza è il solo modo per assicurare la salute pubblica...Di conseguenza la riservatezza è essen-

---

[5] Si veda il caso *Stephens v. Avery* (1988) Ch 449.

[6] Si veda il caso *X v. Y and others* (1988) 2 AER 479.

[7] *X v. Y* (1988) 2 All ER 648 dove, per ovvi motivi di tutela di riservatezza, le lettere X e Y sostituiscono i nomi delle parti.

[8] La notizia fu poi pubblicata in un *tabloid newspaper*.

[9] Come, per esempio, la registrazione dei dati sanitari sotto falso nome o con codici numerici.

ziale per assicurare sia la salute pubblica sia quella privata, altrimenti gli infetti non andrebbero più alle strutture per ricevere il counselling ed il trattamento. Ho ben presente anche l'importantissimo interesse pubblico della libertà di stampa".
Questa decisione fu senza dubbio influenzata dall'ampio dibattito riguardante, in particolare, l'ostracismo sociale[10] cui erano sottoposti questi malati. A quasi dieci anni di distanza, ci sembra di poter concludere che non costituì un autorevole precedente vincolante visto che non è mai stata citata a fondamento delle ragioni delle parti in nessun altro processo.
La non necessaria rivelazione, quindi, di risultati sierologici da parte di terzi, senza il consenso del diretto interessato, equivale ad una interferenza nella sua *privacy*[11]. Questo comportamento potrebbe essere giustificato solamente nel caso in cui si dimostrasse la prevalenza della salute pubblica.
In un altro caso[12] si affermò che, teoricamente, i sieropositivi hanno molte possibilità di protezione contro la violazione della *privacy*, ma che, comunque, nessuna di tali possibilità può essere considerata soddisfacente in quanto nell'ordinamento giuridico inglese non è riconosciuto nessun *right to privacy* (diritto alla riservatezza).
Garantire la riservatezza è una condizione preliminare per incoraggiare i soggetti a cercare il trattamento.

LE POLITICHE E LE PRATICHE DISCRIMINATORIE

Lavoro

Il Governo ha fatto circolare, tra i lavoratori, più di tre milioni di volantini sul tema HIV e lavoro. Le autorità sanitarie, inoltre, hanno incoraggiato i datori di lavoro a diffondere una cultura di prevenzione per l'HIV. In ogni caso, da sempre si sono potute documentare moltissime discriminazioni in ambito lavorativo nei confronti di sieropositivi o di soggetti ritenuti ad alto rischio di sieropositività[13]. È evidente, inol-

[10] Nell'ambito lavorativo, scolastico, familiare, ecc. Cfr. MC HALE J., *Medical confidentiality & legal privilege*, Londra, 1993, 7.
[11] Si veda il caso *Van Oosterwijck v. Belgium, Report* (1979), 3 EHRR 581.
[12] Si veda il caso *Kaye v. Robertson* 23 febbraio 1990, giudizio espresso in *Sir David Calcutt's Review of Press Regulation*, Cm 2135.
[13] *Infringement of Privacy Consultation Paper, Lord Chancellor's Department and the Scottish Office*, 1993.

tre, che molti individui sono stati licenziati dal loro lavoro, proprio per questo motivo[14].
Il *Disability Discrimination Bill* prevede due diritti chiave per le persone disabili: il diritto a non essere discriminato durante una assunzione o durante lo svolgimento del lavoro ed il diritto a tutta una serie di beni e servizi.
Se è vero che il *Bill* rappresenta sicuramente un passo in avanti, sembra ancora troppo presto per dire l'impatto che esso avrà con la pratica di tutti i giorni. La cosa certa è che non garantirà la sufficiente protezione alle persone sieropositive offerta, per esempio, dall'*Americans with Disabilities Act*. Per alcuni commentatori, inoltre, non darà nemmeno il supporto necessario per vedere riconoscere i propri diritti davanti alle corti. D'altra parte, si deve far notare che il *Bill* non prevede una protezione totale nemmeno per i disabili.

Risarcimento in caso di licenziamento

Secondo l'*Employment Protection (Consolidation) Act* del 1978, un individuo che è stato licenziato a causa del suo stato di sieropositività, può esercitare un'azione sia per un *wrongful dismissal* (tradotto letteralmente sarebbe un "licenziamento sbagliato", diritto questo, fatto valere dal contratto di lavoro individuale), sia per *unfair dismissal* (ovvero un "licenziamento ingiusto"); entrambe queste azioni sono, comunque estremamente limitate.
Il lavoratore, infatti, può rivendicare un "licenziamento sbagliato" solo se il suo datore di lavoro ha infranto almeno uno dei termini del contratto.
Il licenziamento di un sieropositivo avente una malattia collegata può essere "giusto", lecito, se questo suo stato compromette lo svolgimento della mansione per cui è stato assunto. Nel caso in cui un lavoratore venga licenziato in quanto i suoi colleghi si rifiutano di lavorare con un sieropositivo, il datore di lavoro può giustificare il licenziamento utilizzando la generica formula "per altre ragioni sostanziali".

Il test al lavoro

Gli unici riferimenti giuridici al riguardo, si trovano nel *Sex Discrimination Act* del 1975 e nel *Race Relations Act* del 1976. Sebbene i datori di lavoro siano legittimati a richiedere il test per l'HIV come requisito medico per l'assunzione (sempre premunendosi del consenso del soggetto), essi sono tenuti a dimostrare che questa richiesta non sia una diretta od indiretta discriminazione sulla base della razza o

[14] *HIV and AIDS in the Workplace: An examination of cases of discrimination*, Wilson P., *National AIDS Trust*, 1992.

del sesso del soggetto[15]. La *Equal Opportunities Commission* ha stabilito che non è giustificabile rifiutare di assumere un soggetto solo perché ritenuto ad alto rischio di HIV. Ancor più, il datore di lavoro non ha nessun diritto di richiedere il test per l'AIDS (o qualsiasi altro esame o test medico) ad un lavoratore già dipendente, a meno che questo non sia previsto nel contratto di lavoro (per esempio, ci può essere una clausola che richiede un check-up medico regolare). Se tale richiesta non è inclusa nel contratto, essa potrebbe essere considerata come una violazione dell'implicita clausola contrattuale di fiducia e riservatezza reciproca. Questo fatto permetterebbe al lavoratore di dimettersi e di esercitare sia l'azione per rivendicare il cd. "licenziamento sbagliato" sia quella per il cd. "licenziamento ingiusto", nel caso ci sia il requisito di un periodo lavorativo continuato.
In ogni caso, esistono molti esempi di datori di lavoro che richiedono di effettuare il test per l'AIDS.

Gli operatori sanitari

Esistono delle difficoltà particolari attorno al lavoro degli operatori sanitari sieropositivi, nascenti sia dalla straordinaria attenzione che la stampa presta loro al fine di conoscerne l'identità, sia dalla limitatissima tutela del diritto del lavoro e delle specifiche direttive governative. Nel 1993 il Governo emanò delle linee-guida provvisorie[16], rivisitate nel 1994. Sebbene le linee-guida prevedano che la rivelazione dello stato di sieropositività di un operatore sanitario non dovrebbe essere effettuata senza il consenso del lavoratore interessato, esse, allo stesso tempo, prevedono l'esistenza di alcune circostanze in cui tale rivelazione è giustificata.
La *British Medical Association* ha affermato che "il fatto di rivelare il nominativo del soggetto sieropositivo non è sicuramente nell'interesse dei pazienti o della società, in particolare se si ha riguardo al modo allarmistico ed ingannevole in cui i casi passati sono stati trattati dai mass media. In molti casi comunicare ai pazienti lo stato di sieropositività degli operatori sanitari porterebbe ansia, stress, conseguenze queste, che non sono proporzionate al rischio teorico in questione.

Alloggio

[15] Si veda *AIDS: A Guide to the Law*, Harris D. and Haigh R., 1995; *The AIDS Virus in the Workplace: A Comparison of British and American Law Concerning the HIV infected Employee*, Kelly J., *The Transnational Lawyer*, vol. 2, n. 2, 1989.
[16] *AIDS-HIV infected health care workers*, EL (93) 24, *Department of Health*, 1993.

L'accesso ad un sistemazione sicura ed adeguata è, oltre ad un bisogno, un diritto fondamentale. Nonostante questo, i soggetti sieropositivi subiscono in maniera sproporzionata, abusi e molestie, che spesso non vengono nemmeno contestate.

Molestie

Molti soggetti sieropositivi subiscono molestie da parte dei loro locatori e vicini di casa[17].

Esistono un certo numero di strumenti legali per questo tipo di molestie, sia nel campo del *tort of nuisance* (una branca del diritto inglese, che non trova nessun corrispettivo nell'ordinamento giuridico italiano), sia nella legislazione sugli alloggi. Ad ogni modo, le persone interessate molto raramente utilizzano tali strumenti, sia a causa della loro scarsa conoscenza, sia perché molto spesso gli aiuti legali non sono disponibili, sia soprattutto per la paura di una violazione della riservatezza e della rivelazione dello stato di sieropositività del soggetto.

Immigrazione

Chiunque sia soggetto al controllo dell'immigrazione, all'arrivo nel Regno Unito, può essere sottoposto ad esami medici dall'ufficiale dell'immigrazione, in particolare se il soggetto è intenzionato a rimanere nel Regno Unito per più di sei mesi e se la causa del suo viaggio è la sottoposizione a trattamenti medici, o se sembra non godere di ottima salute.

L'*Immigration and Nationality Department of the Home Office* ha confermato[18] che la prova di sieropositività, o la diagnosi di AIDS non possono essere in sé considerate come giustificazioni per un rifiuto di ammissione. Questo rifiuto, però, può essere fatto se le condizioni del viaggiatore sono tali da rappresentare un pericolo per la "salute pubblica".

I visitatori del Regno Unito che richiedono un trattamento medico devono dimostrare all'autorità dell'immigrazione che possono soddisfare i costi di qualsiasi trattamento e, in caso contrario, l'autorità può negare loro l'entrata. I trattamenti per le malattie connesse all'AIDS possono essere soggetti a pagamento anche se, normalmente, non è previsto nessun tipo di pagamento.

---

[17] Un studio piuttosto recente ha mostrato che, il 79% del campione considerato è stato costretto a traslocare a causa dei propri vicini di casa, dei propri amici o addirittura dei familiari, mentre il 39% ha subito molestie. Si veda *HIV/AIDS and Housing Services in Newhm, report by AIDS and Housing Project*, 1994.

[18] *Restriction of Entry and Residence for People with HIV/AIDS: A Global Survey Archiv fur Sozialpolitik, Deutsche AIDS-Hilfe*, Berlin, 1991. Si veda anche *HIV and AIDS under Immigration Law and Freedom of Movement Provisions*, Taylor D., *Legal Action*, marzo 1990.

Carcere

Isolamento ufficiale e non ufficiale

Nell'ottobre del 1985, il Governo emanò delle linee-guida riguardanti il trattamento dei detenuti sieropositivi che permettono l'uso delle *Viral Infectivity Restrictions* (cd.*VIR*, ovvero le restrizioni per le malattie infettive di tipo virale). Ciò era stato originariamente previsto per proteggersi contro il virus delle epatite di tipo B. Secondo le *VIR*, i detenuti venivano sistemati in un luogo separato, di solito in un'ala dell'ospedale, esclusi da qualsiasi coinvolgimento nell'educazione fisica e nei giochi, ed esclusi dal lavoro che implicasse macchinari, aghi taglienti, coltelli e qualsiasi tipo di lavoro di preparazione del cibo. In pratica, l'applicazione delle *VIR* equivaleva ad un isolamento vero e proprio in una corsia di ospedale, oltre alle severe restrizioni per accedere al lavoro.
Nonostante l'utilizzo ufficiale delle *VIR* sia stato bandito ampiamente da un rapporto del *Dictorate of Health Care for Prisoners*, molti detenuti sieropositivi subiscono altre segregazioni. Vengono, infatti, ricoverati sistematicamente nell'ospedale del carcere, anche quando non esiste nessun bisogno reale[19].
Questi isolamenti e segregazioni obbligatori di detenuti, semplicemente sulla base del loro stato di sieropositività può, in certe occasioni, corrispondere ad una forma di "trattamento degradante", contrario, come tale, ai diritti umani. Non esiste nessuna giustificazione per isolare e segregare i detenuti solo sulla base del loro stato di sieropositività al virus dell'HIV[20].

Riservatezza in carcere

Sebbene solamente in teoria, gli stessi codici di riservatezza che vincolano la categoria dei medici si applicano in via generale anche allo staff medico che lavora nelle carceri. Lo stesso staff, però, ha anche riconosciuto che non ci si deve necessariamente aspettare che questi codici vengano rispettati nella pratica[21]. Le istruzioni

[19] *HIV, prisons and prisoners rights*, Una Padel in *AIDS: a Guide to the Law*, 2 edizione, Routledge, 1995.
[20] *AIDS and Human Rights in the European Communities*, Carle P., Hendriks A., Zeegers D., *Danish Center of Human Rights and the Netherlands Institute of Human Rights*, 1991; *Double Jeopardy - Threat to Life and Human Rights Discrimination against Persons with AIDS*, Cohen R., Wiseberg L., *Human Rights Internet*, Cambridge, USA, 1990; si veda, inoltre, Sieghart, in nota supra.
[21] *Home Office Circular Instruction*, 30/1992:28.

contenute nella circolare 30/1991 stabiliscono che "i dati sanitari devono essere protetti e non devono essere rivelati per altri scopi definiti in maniera specifica". La stessa riservatezza deve essere garantita anche nei confronti dei detenuti sieropositivi, sebbene "sembra sia desiderabile, nell'interesse dei compagni", informare i terzi. Per fare questo, il medico deve discutere con il detenuto e deve ottenere il suo consenso, prima di rivelare l'informazione.
È risaputo che non sempre questa pratica viene seguita. Non solo, infatti, lo stato di sieropositività dei soggetti viene rivelato attraverso le procedure di isolamento "non ufficiale", ma anche attraverso vere e proprie violazioni della riservatezza, con risultati gravi.
Visti gli effetti delle *VIR* e la totale mancanza di riservatezza, non c'è nessun incentivo per un detenuto a rivelare il suo stato di sieropositività o a sottoporsi al test per l'HIV. Il Direttore del carcere ha affermato che "non esiste *privacy* durante l'intervista tra medico e detenuto...spesso non si ha nemmeno una tenda dietro cui svestirsi per sottoporsi alla visita medica...i compagni di cella possono sentire conversazioni molto private"[22].

La diffusione dell'HIV nelle carceri

L'*Association of Members of Boards of Visitors* (*AMBoV*) ha proposto che i preservativi siano distribuiti nelle carceri. "Nelle carceri le siringhe vengono condivise da più soggetti e l'omosessualità è praticata anche da individui di solito eterosessuali. Uno dei possibili modi di controllare la diffusione dell'AIDS potrebbe essere quello di distribuire preservativi tra detenuti". Il *Prison Department* (il Dipartimento che si occupa della gestione delle carceri) si è espresso in maniera contraria, in quanto l'omosessualità è legale solamente se avviene tra due adulti in luoghi privati."Nessun posto, nelle carceri, può definirsi come privato". Non è ancora stato dimostrato da nessuna Corte, infatti, che le celle delle carceri possano essere considerate come luoghi privati[23].
In un caso, il Giudice Woolf notò il salto tra la politica e la pratica: "l'Ufficio che si occupa delle carceri deve decidere la politica da seguire ed adottare. E deve assicurarsi che poi, nella pratica, non si travisi quella politica attraverso usi locali ed accordi"[24].

---

[22] *Report of HM Chief Inspector of Prisons*, gennaio 1990 - marzo 1991, *Home Office*, 1991*; Prisons Rules: A Working Guide edited by Loucks N. from the original by Plotnikoff J., Prison Reform Trust*, 1993.
[23] *Association of Members of Boards of Visitors*, Handbook, 1984, 5.5.3.
[24] *Prison Disturbances April 1990: Report of an Inquiry (The Woolf Report) HMSO*, 1990.

Polizia

Si sono ricevute lamentele nei confronti della polizia in quanto avrebbe negato il diritto di libera scelta dell'avvocato alle persone sieropositive. Queste lamentele hanno portato la *Law Society* ad introdurre una direttiva specifica in cui si afferma che gli avvocati non possono rifiutarsi di assistere un individuo solamente sulla base di una sieropositività certa o sospetta[25].
Un'abitudine della polizia consiste nel registrare le generalità di un soggetto sieropositivo o ritenuto tale, sul Computer Nazionale della Polizia, notizie che diventano in tal modo accessibili a tutti i poliziotti del territorio nazionale.
Il Ministero degli Interni inglese ha più volte evidenziato che questo sistema "è stato ampiamente criticato in quanto la conoscenza dello stato di sieropositività di un soggetto risulta essere misura inefficace per la protezione, in questo caso specifico, degli ufficiali di polizia contro il rischio di diventare sieropositivi".
Nel frattempo tale abitudine continua e l'Associazione degli Ufficiali di Polizia ha consigliato di continuare a mantenere questo comportamento, anzi, secondo un recente articolo del *Sunday Telegraph*, la polizia segna, con una croce, le foto segnaletiche dei soggetti fermati anche se solo sospettati di essere sieropositivi.

Le Corti

Uno dei motivi principali per cui le persone sieropositive non impugnano una causa di discriminazione collegata all'AIDS, sta nel fatto che non esiste nessun incentivo o sostegno a far ciò. Aggiunto alla paura di pubblicità, questo costituisce sicuramente un potente disincentivo.
Il successo di una legislazione contro la discriminazione dipende da molteplici fattori, fra cui, l'educazione pubblica e l'accesso al sistema giudiziario. Se dobbiamo incoraggiare i soggetti sieropositivi che subiscono discriminazioni ad intentare una causa, dobbiamo assicurare loro che otterranno un risarcimento, un'azione legale appropriata e l'adeguata riservatezza.
In Inghilterra sono stati pochissimi i casi portati davanti alle corti. Questo significa, oltre alla mancanza di una legislazione protettiva al riguardo, che i costi per affrontare una causa sono molto elevati e che c'è poca disponibilità per un aiuto giuridico, significa inoltre che, durante i processi, la riservatezza viene totalmente disattesa e che i processi sono troppo lunghi[26].

---

[25] *Advising the Suspect at the Police Station, Law Society*, 1993.
[26] Si veda il caso *X v. France* (1992) 31 marzo, *EHCR*, caso n. 81/1991/406.

Finanza ed assicurazioni

Le persone considerate ad alto rischio di contagio possono vedersi negare od avere difficoltà nell'ottenimento di assicurazioni per la vita o di alcuni tipi di prestiti, come anche di cure sanitarie.
Nessun soggetto sieropositivo potrà ottenere una assicurazione sulla vita.
La decisione dell'assicurazione si basa sulle risposte date ad un questionario mandato ad alcuni richiedenti, questionario che chiede se il richiedente appartiene a "gruppi a rischio", definiti come: "omosessuali, bisessuali, tossicodipendenti, emofiliaci, partner sessuali di soggetti appartenenti ad uno di questi gruppi". Tra il 1992 ed il 1993, alcune assicurazioni introdussero alcune domande ulteriori al questionario, tendenti a sapere se il richiedente era vissuto all'estero (e dove) e se aveva ricevuto trasfusioni di sangue fuori dal Regno Unito.
Nel caso un richiedente dichiari di essere gay, gli sarà chiesto di sottoporsi al test per l'HIV e sarà anche probabile che dovrà pagare un premio maggiorato, nel caso in cui l'assicurazione accetti la richiesta. Molti individui, naturalmente, ritengono che la loro omosessualità sia un fatto privato e che quindi non debba essere rivelato. I contratti di assicurazione, però, prevedono che sia basato sulla "massima buona fede" e quindi le parti hanno l'obbligo di rivelare tutti i fatti materiali. Di conseguenza, se un soggetto non nega di essere omosessuale di fronte ad una domanda specifica al riguardo, rischia che la polizza sia senza valore.
L'alto rischio di HIV viene determinato anche dal fatto che il soggetto si sia già in precedenza sottoposto ad un test per l'HIV o più semplicemente al counselling o abbia anche solo chiesto consigli sull'AIDS. Dopo prolungate pressioni politiche da parte del *Terrence Higgins Trust*, nel luglio 1994 la *Association of British Insurers* (*ABI*) annunciò che le assicurazioni non avrebbero più dovuto chiedere a nessun richiedente se si fosse sottoposto in precedenza a qualche test per l'AIDS o se avesse ricevuto qualche counselling.
Nonostante questa concessione significativa da parte dell'ABI, le assicurazioni continueranno ad inoltrare questionari supplementari con domande molto intrusive della vita personale del soggetto, volte, per lo più, ad accertare se il richiedente appartiene a qualche categoria cd a rischio.

Il servizio sanitario

Esiste un ampio dibattito ancora irrisolto riguardo il diritto dei chirurghi di conoscere o meno lo stato di sieropositività dei loro pazienti. Una delle raccomandazioni del *Joint Working Party* della *Hospital Infection Society* e del *Surgical Infection Study*

Group è stata quella di utilizzare tutte le precauzioni universali con qualsiasi paziente, visto che comunque esiste il rischio di contrarre altre malattie come le epatite B.
Nel dicembre 1990 il *Royal College of Surgeons of England* emanò una dichiarazione sull'infezione dell'AIDS e dell'HIV con la seguente raccomandazione: "se il chirurgo od un altro membro dello staff operativo si ferisce durante il trattamento di...un paziente ad alto rischio di cui non conosce lo stato sierologico, il *Council* ritiene che il chirurgo abbia il diritto di sottoporlo al test, indipendentemente dal consenso del paziente stesso."[27] L'esperienza più comune di discriminazione nell'ambito sanitario è spesso il risultato dell'ignoranza, della leggerezza o di ristrettezze di risorse.

PREVENIRE LA PREVENZIONE DELL'HIV: I FRENI ALL'INFORMAZIONE E ALL'EDUCAZIONE

La Gran Bretagna vanta il programma sull'AIDS più ampio in Europa.
Il Governo, però, ha obiettivi spesso contrastanti. Mentre da una parte dà fondi per un lavoro di prevenzione, dall'altra ha dimenticato di abrogare la legislazione che ostacola un tale lavoro. L'approccio è privo di qualsiasi tutela della riservatezza. L'accesso all'informazione è un diritto umano universalmente riconosciuto. Nell'ambito dell'HIV e dell'AIDS, i diritti ed i doveri dei soggetti che necessitano delle informazioni dovrebbero essere attentamente bilanciati contro qualsiasi obiezione da parte dei potenziali informatori.
Il rischio di contrarre l'infezione a causa dell'ignoranza, è sintomatico del fatto che l'informazione esplicita è fondamentale. Ma fare prevenzione sull'HIV e sull'AIDS significa parlare di sesso, di sessualità, di droga e di altre "tematiche difficili".

Giovani e bambini

L'*Education Act* del 1993 permette ai genitori di non far partecipare i loro figli all'educazione sessuale a scuola, senza dover dare nessuna motivazione, anche quando i figli siano maggiorenni o sessualmente attivi. Questo sembra contrastare chiaramente con lo spirito del *Children Act* del 1989 che considera il benessere del

[27] "*Risks to surgeons and patients from HIV and hepatitis: guidelines on precautions and managemnt of exposure to blood or body fluids*", *BMJ*, 1992; 305; 1337-43; la citazione del *Royal College of Surgeons* è tratta da *AIDS: A Guide to the Law*, seconda edizione, p. 116, Routledge Haigh and Harris, 1995.

bambino come il massimo raggiungimento nella determinazione di tutte le questioni relative al bambino stesso. I genitori possono avere molte ragioni per non far partecipare il proprio figlio all'educazione sessuale; la *NSPCC* ha suggerito che la paura della rivelazione di abusi sessuali sia una possibile ragione[28].

Omosessuali e la prevenzione dell'HIV

Fino al febbraio 1994, l'età per acconsentire ad un rapporto omosessuale era di 21 anni; invece per le lesbiche e gli eterosessuali era fissata ai 16 anni. Nel febbraio 1994, l'*House of Commons* votò per un emendamento al *Criminal Justice Act* per ridurre l'età del consenso per gli omosessuali da 21 ai 18 anni.
Questa diseguaglianza di fondo ha indotto molti lavoratori sieropositivi a dar voce alla loro ansietà riguardo all'educazione sull'HIV che richiede discussioni aperte sul comportamento sessuale dal momento in cui i giovani diventano sessualmente attivi. Inoltre, è stato notato come i messaggi che questa legislazione dà ai giovani omosessuali siano negativi, rinforzando qualsiasi sentimento esistente di colpa e di poca stima di sé.

Prostituzione e lavoro sessuale

Molte delle attività legate alla prostituzione sono illegali sebbene la prostituzione in sé non sia considerata tale. Adescare, fare il protettore, gestire un bordello ed andare a prostitute sono tutti reati penali.
Il fatto di avere con sé dei preservativi è stato usato dalla polizia come una prova schiacciante per dimostrare l'accusa che il soggetto si prostituisce.
Ancora una volta le politiche del Governo si dimostrano contraddittorie. Da una parte, infatti, incoraggiano le strutture sanitarie a distribuire preservativi ed altri servizi di prevenzione per le prostitute; dall'altra la polizia può utilizzare il rinvenimento di preservativi come prova di un reato.

Droghe

Il possesso di droghe bandite (appartenenti alle classi A e B) per uso personale rimane illegale, sebbene l'esperienza di altri Paesi (come l'Olanda) abbia dimostrato che un approccio più liberale verso l'uso personale di droga può ridurre l'incidenza della trasmissione dell'HIV attraverso l'uso di droga per via iniettiva.

[28] *Bill may helpsex abusers, Times Educational Supplement*, 16 luglio 1993.

CONCLUSIONI

Il Governo del Regno Unito ha fatto molto in termini di promozione di strategie e di stanziamento di fondi per l'HIV. Queste strategie, comunque, sono destinate a fallire se non vengono indirizzate nella giusta direzione.
La protezione legale accordata ai soggetti sieropositivi ed ai malati di AIDS è inadeguata. In mancanza di una tale protezione e di direttive forti, le discriminazioni dei soggetti sieropositivi continuano. Questa situazione non è accettabile; mina le nostre strategie tese a contenere l'epidemia, ad avere cura, difendere e curare i soggetti sieropositivi.
Il Governo del Regno Unito ha pubblicamente accettato e sostenuto i principi sanciti nelle Convenzioni Internazionali come la *ICCPR*, il *Prague Statement* o la *Paris Declaration*. Sebbene questa sia una misura ben accetta, non è per nulla sufficiente.
Questi impegni spesso pretendono azioni difficili ed impegnative. Esse sono comunque necessarie: per permettere alle violazioni dei diritti umani di essere rivendicate; per abrogare la legislazione che ostacola il lavoro di effettiva prevenzione e per emanare la legislazione che sostenga, invece di minare, i diritti delle persone sieropositive.
Questi punti rappresentano la sfida più difficile per ogni Governo.

Traduzione a cura di Lorenza Crestoni

Bibliografia

1. *AIDS and Human Rights: A UK Perspective*, Sieghart P., *BMA Foundation for AIDS*, Londra, 1989.
2. *AIDS and Life Insurance*, *Department of Health*, 1991.
3. *Children and HIV - welcome advice for local authorities Childright*, *Children's Legal Centre*, marzo 1993.
4. *AIDS on the death certificate: the final stigma*, King, Michael. *BMJ* 1989 298: 734-6.
5. *Stephens v. Avery* (1988) Ch 449.
6. *X v. Y and others* (1988) 2 AER 479.
7. *Van Oosterwijck v. Belgium*, *Report* (1979), 3 EHRR 581.
8. *Kaye v. Robertson* 23 febbraio 1990, giudizio espresso in *Sir David Calcutt's Review of Press Regulation*, Cm 2135.

9. *Infringement of Privacy Consultation Paper*, *Lord Chancellor's Department and the Scottish Office*, 1993.
10. *HIV and AIDS in the Workplace: An examination of cases of discrimination*, Wilson P., *National AIDS Trust*, 1992.
11. *AIDS: A Guide to the Law*, Harris D. and Haigh R., 1995.
12. *The AIDS Virus in the Workplace: A Comparison of British and American Law Concerning the HIV infected Employee*, Kelly J., *The Transnational Lawyer*, vol. 2, n. 2, 1989.
13. AIDS-HIV infected health care workers, EL (93) 24, Department of Health, 1993.
14. *Response to AIDS-HIV infected health care workers*, EL (93) 24, *British Medical Association Foundation for AIDS*, maggio 1993.
15. *Problems Associated with AIDS, Response by the Goverment to the Third Report from the Social Services Committee Session 1986-87 Command Paper 297*.
16. *HIV/AIDS and Housing Services in Newhm, report by AIDS and Housing Project*, 1994.
17. *Restriction of Entry and Residence for People with HIV/AIDS: A Global Survey Archiv fur Sozialpolitik, Deutsche AIDS-Hilfe*, Berlin, 1991.
18. *HIV and AIDS under Immigration Law and Freedom of Movement Provisions*, Taylor D., *Legal Action*, marzo 1990.
19. *HIV, prisons and prisoners rights*, Una Padel in *AIDS: a Guide to the Law*, 2 edizione, Routledge, 1995.
20. *AIDS and Human Rights in the European Communities*, Carle P., Hendriks A., Zeegers D.
21. *Danish Center of Human Rights and the Netherlands Institute of Human Rights*, 1991.
22. *Double Jeopardy -Threat to Life and Human Rights Discrimination against Persons with AIDS*, Cohen R., Wiseberg L.
23. *Human Rights Internet*, Cambridge, USA, 1990.
24. *Home Office Circular Instruction*, 30/1992:28.
25. *Report of HM Chief Inspector of Prisons*, gennaio 1990 - marzo 1991, *Home Office*, 1991
26. *Prisons Rules: A Working Guide edited by Loucks N. from the original by Plotnikoff J., Prison Reform Trust*, 1993.
27. *Association of Members of Boards of Visitors*, Handbook, 1984, 5.5.3.
28. *Prison Disturbances April 1990: Report of an Inquiry (The Woolf Report) HMSO*, 1990.
29. *Advising the Suspect at the Police Station, Law Society*, 1993.
30. *X v. France* (1992) 31 marzo, *EHCR*, caso n. 81/1991/406.
31. *Risks to surgeons and patients from HIV and hepatitis: guidelines on precautions and managemnt of exposure to blood or body fluids, BMJ*, 1992; 305; 1337-43
32. *AIDS: A Guide to the Law*, seconda edizione, p. 116, Routledge Haigh and Harris, 1995.
33. *Bill may helpsex abusers, Times Educational Supplement*, 16 luglio 1993.