I DIRITTI DEI MALATI DI AIDS E DELLE PERSONE SIEROPOSITIVE NEGLI STATI UNITI: UNA VALUTAZIONE CRITICA.

Elisabeth Cooper
School ol Law - Fordham University - New York - U.S.A.

INTRODUZIONE

Da una prima analisi delle leggi esistenti negli Stati Uniti, poste a tutela dei malati di AIDS e dei sieropositivi, sembrerebbe che tali diritti siano protetti in maniera adeguata ed appropriata. Sfortunatamente, questa analisi non dà un panorama completo dei bisogni giuridici non ancora riconosciuti dei malati di AIDS e dei sieropositivi. L'articolo inizia con una rassegna dei molti provvedimenti costituzionali ed ordinari (legislativi) che tentano di arginare le discriminazioni contro le persone affette dal virus. La seconda parte esamina alcune aree non ancora coperte dalle nostre leggi, soprattutto nell'ambito economico e per quanto riguarda l'accesso alle cure mediche. La terza parte presenta in maniera critica un numero di conflitti legali emersi a causa dell'epidemia, comprendenti sia casi risolti, sia altri ancora aperti. L'articolo vuole dimostrare che, nonostante l'esistenza di un numero consistente di leggi che proteggono i diritti civili dei malati di AIDS e dei sieropositivi, rimangono significativi vuoti normativi, in particolare nei confronti delle persone meno abbienti, con minori possibilità di accesso alle risorse economiche e sanitarie.

DIRITTI DELLE PERSONE AFFETTE DA HIV

La Costituzione federale è il cuore del sistema di giustizia americano. Questo documento, ed i suoi emendamenti, definiscono i diritti fondamentali spettanti ai cittadini americani ed agli altri soggetti[1].

[1] Nowak, John E. & Rotunda, Ronald D., Constitutional Law 339-63 (5th ed. 1995).

Più in particolare, la Costituzione è la fonte di diritti fondamentali quali il *right to privacy*, la *equal protection* ed il *due process*, diritti, questi, che limitano il grado di intromissione governativa nelle nostre vite e provvedono a fornirci dei mezzi contro eventuali discriminazioni[2].

Questi mezzi sono particolarmente importanti per le persone affette da HIV. Per esempio, un certo numero di corti federali ha riconosciuto che il diritto alla *informational privacy* (che si esprime, per esempio, nel diritto di un individuo ad avere il controllo delle informazioni che lo riguardano) è strettamente legato allo stato di sieropositività del malato[3]. Quindi, un ufficiale governativo, od un suo rappresentante, non può rivelare la sieropositività di un individuo, in mancanza di un interesse statale superiore che, in realtà non è facilmente individuabile.

Questi provvedimenti limitano la possibilità del governo o di altri enti di effettuare test o trattamenti contro la volontà dell'individuo[4]. Ognuno dei cinquanta Stati ha inoltre adottato una propria Costituzione che può essere interpretata in maniera più elastica della Costituzione federale[5].

Sia la legislazione del Congresso, sia quella degli Stati locali hanno anche il potere di approvare e di emanare statuti che incidono profondamente sui diritti e sui doveri.

Nel caso di conflitto, le leggi approvate a livello federale di solito prevalgono su quelle approvate a livello locale; comunque, in assenza di ogni conflitto, uno Stato può emanare una legislazione più garantistica nei confronti dei diritti dei suoi residenti[6]. Come approfondito oltre, il Congresso ed alcune legislazioni statali hanno emanato statuti che hanno l'obiettivo di fissare e di proteggere i diritti spettanti ai malati di AIDS ed ai sieropositivi.

---

[2] U.S. Const. Amend. I, IV, V, XIV.

[3] Si veda il caso Doe v. City of New York, 15 F.3d 264 (2d Cir. 1994) (gli individui sieropositivi posseggono un diritto costituzionale alla riservatezza); Doe and Roe v. Marsh, 918 F. Supp. 580 (N.D.N.Y. 1996) (le informazioni riguardanti lo stato di sieropositività di un soggetto rientrano all'interno del concetto di privacy offerto dalle informazioni mediche); Doe v. Borough of Barrington, 729 F. Supp. 376 (D.N.J. 1990) (l'interesse alla privacy sulle informazioni riguardanti l'HIV è considerato più meritevole di tutela dell'interesse alla privacy nelle registrazioni mediche ordinarie).

[4] Hill v. Evans, No. CIV.A.91-A-626-N, 1993 WL595676, at *9 (M.D. Ala. Oct. 7, 1993) (Lo statuto dell'Alabama che permette ai medici di sottoporre al test dell'HIV gli individui ad "alto rischio" senza il consenso informato, fu ritenuto incostituzionale).

[5] Le costituzioni statali hanno per oggetto molte materie differenti fra loro. Harry W. Jones et al., Legal Method: Cases and Text Materials 17 (12th ed. 1993).

[6] A causa dei molti livelli del potere legislativo, negli Stati Uniti ci possono essere molte combinazioni di conflitti tra legislazioni, includendo quello tra uno statuto statale ed una ordinanza locale. La determinazione di quale legge prevalga, dipende dal grado di autorità che il corpo che ha emanato la legge ha sopra quell'area di legge. (In altre parole, aggiungo io, se è competente o meno). Si veda in generale Jones, *supra* note 6, at 14-21.

Esistono due statuti federali generali antidiscriminatori, previsti per proteggere i diritti dei disabili[7], che, indirettamente, proteggono anche i diritti dei sieropositivi: *The Rehabilitation Act* del 1973[8] e *The American with Disabilities Act* (*ADA*)[9]. *The Rehabilitation Act* protegge i disabili dalle discriminazioni effettuate da enti che ricevono fondi federali[10]. Nonostante questo statuto non conferisca in maniera esplicita diritti ai sieropositivi, essendo stato emanato prima dell'esistenza dell'epidemia, generalmente si riconosce abbia anche questa finalità[11]. L'*ADA*, emanato nel 1989 ed efficace in maniera stabile dal 1992, protegge in maniera esplicita i diritti dei sieropositivi e questa protezione viene accordata in ambienti privati, quali l'ambiente lavorativo ed in luoghi pubblici (come cinema/teatri, studi medici/dentistici)[12].
Secondo questi statuti, in genere i datori di lavoro non possono attuare discriminazioni nei confronti di invalidi (l'invalidità viene definita come incapacità a compiere una o più funzioni essenziali della vita) a meno che il lavoratore non abbia "le qualifiche" per svolgere il lavoro e sia incapace di compiere le "funzioni essenziali" con o senza "ragionevoli adattamenti" e non costituisca un "rischio significativo" ai danni di terzi. Se non riesce a trovare una mansione idonea al lavoratore, il datore di lavoro può essere giustificato nel caso in cui questa mansione causasse un "onere non previsto" all'organizzazione dell'azienda, valutata, *inter alia*, in termini di grandezza dell'azienda e di costi di attuazione dell'adattamento[13].
La *Fair Housing Amendments Act*, emanata nel 1988 ed entrata in vigore nel 1989, vieta in maniera esplicita discriminazioni a danno di disabili, sieropositivi compresi, nella vendita o nella locazione di alloggi privati[14].

---

[7] 29 U.S.C. secs. 732, 794(e) (1994); 42 U.S.C. sec. 12101(b) (1994).
[8] 29 U.S.C. secs. 701-795(r) (1994).
[9] 42 U.S.C. secs. 12101-12213 (1994).
[10] 29 U.S.C. sec. 504 (1994).
[11] Si veda, a titolo di esempio, Gates v. Rowland, 39 F.3d 1439 (9th Cir. 1994) (una persona infetta da HIV è un "individuo con una incapacità" secondo il significato del Rehabilitation Act); Bullock v. Gomez, 929 F.Supp. 1299 (C.D. Cal. 1996).
[12] 42 U.S.C. secs. 12112, 12181-12183 (1994).
[13] 29 U.S.C.A. sec. 792 (a)(6)(B)(1), 42 U.S.C.A. secs. 2000(a), 12111 (10)(a). Si veda anche Judith Geller, *How to Comply with the Americans with Disabilities Act*, American Management Institute, 1992; John Parry, American Bar Association Committee on Mental & Physical Disability Law, The Americans with Disabilities Act Manual 103 (1992).
[14] Questi emendamenti furono emanati per correggere i problemi di applicazione del Fair Housing Act del 1968, conosciuto anche come Title VIII of the Civil Rights Act del 1968, 42 U.S.C. secs. 3601-3619 (Supp. 1996). Si veda in generale American Civil Liberties Union AIDS Project, Epidemic of Fear: A Survey of AIDS Discrimination in the 1980's and Policy Recommendations for the 1990's, App. A (1990) [in questo documento *Epidemic of Fear*].

Molti Stati, inoltre, hanno adottato statuti analoghi alla *Rehabilitation Act*, *The ADA*, e *The FHA*, che tentano di proteggere ancora meglio i diritti dei sieropositivi contro qualsiasi discriminazione[15].
Molti di questi statuti accordano una protezione più ampia di quella prevista dagli statuti federali e rivestirono una importanza particolare prima dell'applicazione dell'*ADA*. Questi statuti danno rilievo alla politica locale contro le discriminazioni ed individuano possibili e differenti metodi di valutazione dei danni[16].

I DIRITTI ECONOMICI E L'ACCESSO ALLE CURE MEDICHE: UNA RETE SANITARIA CON TROPPI BUCHI

Sempre più l'HIV è una malattia dei ceti meno abbienti che colpisce in maniera crescente gli afro-americani più poveri e le comunità latine[17]. Poiché ai residenti negli Stati Uniti non è riconosciuto e garantito da nessuna legge alcun diritto alla salute, questo cambiamento nella demografia dell'epidemia sta avendo un impatto profondo sul sistema di erogazione delle cure sanitarie[18].
Gli Americani di solito ottengono cure mediche attraverso uno o più dei seguenti mezzi: 1) uno scambio diretto di denaro per i servizi ricevuti; questo comunque è di solito molto dispendioso, in particolare se sono necessarie medicine per molto tempo o un ricovero prolungato; 2) assicurazioni private che, solitamente si valgono del datore di lavoro del soggetto, sempre che questi lavori a tempo pieno; proprio per questo i datori di lavoro stanno sempre più limitando il numero di lavoratori cui assicurare tale copertura ed anche la tipologia di copertura; 3) programmi finanziati dal Governo, aiuti medici, chiamati *Medicaid*, sono disponibili per persone povere o disabili, purché autorizzate, mentre cure mediche, dette *Medicare*, sono

[15] Si veda in generale *Epidemic of Fear*, *supra* nota 16.
[16] *Epidemic of Fear*, *supra* nota 16, at 63-68 and App. A. Gli individui lesi possono ottenere un risarcimento per discriminazione, sia secondo la legge federale sia secondo quella statale. Mentre sia le leggi dello Stato di New York sia le leggi federali rendono disponibili questi rimedi come la modifica della pratica discriminatoria, l'ingiunzione e i danni per compensazione, la legge di New York offre in più un programma volontario di arbitrato per i contendenti che vorrebbero evitare il processo. Danni punitivi sono disponibili anche per le vittime di discriminazioni per alloggi, sia secondo gli statuti di New York, sia secondo quelli federali. 42 U.S.C. sec. 3610 (1994), 42 U.S.C. sec. 12188 (1994), N.Y. Executive Law sec. 297 (McKinney 1996).
[17] Anita L. Allen, *Legal Issues in Nonvoluntary Prenatal HIV Screening*, *in* AIDS, Women, and the Next Generation; Towards a Morally Acceptable Public Policy for HIV Testing of Pregnant Women and Newborns 166, 173-74 (Ruth Faden et al. eds., 1991).
[18] Si veda in generale, Helen Rodriguez-Trias & Carola Marte, *Challenges and Possibilities: Women, HIV, and the Health Care System in the 1990s*, in Women Resisting AIDS; Feminist Strategies of Empowerment 301, 301-21 (Beth E. Schneider & Nancy E. Stoller eds., 1994).

disponibili per le persone anziane; inoltre, programmi governativi specializzati di sussidio possono provvedere alla copertura totale, per esempio, delle spese per persone sottoposte alla dialisi del rene o tossicodipendenti sieropositivi[19]; 4) privati, comunità e cliniche finanziate dal Governo; di solito queste cliniche sono super tassate ed appesantite da una burocrazia molto pesante, ma rappresentano ancor oggi la risorsa di cure primaria per molte gruppi sociali. Programmi così diversi l asciano molti senza alcuna copertura sanitaria o con una copertura del tutto inadeguata. Come risultato di tale situazione, spesso assistiamo, soprattutto in comunità povere, a fenomeni strani, per cui stanze di ospedali destinate a situazioni di emergenza vengono utilizzate per le cure ordinarie[20].

Un insieme di statuti federali e statali provvede ad una rete sanitaria per soggetti poveri e disabili. Sebbene questi programmi riguardino soprattutto sussidi economici per destinatari qualificati, essi di solito sono aperti anche ad altri tipi di programmi, riguardanti, in particolare, l'accesso alle cure mediche. Per esempio i cittadini americani possono ottenere, sempre che risulti loro vantaggioso, benefici di invalidità finanziati dal governo dalla *federal Social Security Administration*[21]. Una volta definito idoneo per ricevere i pagamenti cd. *Social Security Disability* (*SSD*), lo stesso individuo può risultare idoneo a ricevere anche i benefici cd. *Medicaid*, con cui si riescono a coprire alcune assicurazioni per le cure mediche[22]. Per ottenere la *SSD*, il richiedente deve dimostrare di avere una storia lavorativa sufficientemente lunga e che il suo stato di sieropositività è ad uno stadio tale da impedirgli di lavorare[23]. L"invalidità" che è il presupposto per l'ottenimento di benefici è uno standard preciso collegato alle capacità funzionali di una persona ed è concetto diverso dalla definizione di "invalidità" che si riferisce ai diritti civili[24].

Sfortunatamente il supporto dato dai benefici cd. *SSD* è di solito insufficiente a soddisfare i bisogni delle persone che li ottengono e non riesce a garantire una

---

[19] National Health Law Program, *Health Benefits: How the System is Responding to AIDS, in* The AIDS Reader; Social Political Ethical Issues 247, 246-56 (Nancy F. McKenzie, ed. 1991).

[20] Karen Davis & Diane Rowland, *Uninsured and Underserved: Inequities in Health Care in the United States,* in The AIDS Reader; Social Political Ethical Issues 220, 220 (Nancy F. McKenzie, ed., 1991).

[21] Si veda Employees' Benefits, 20 C.F.R. secs. 404-499 (1996). Si veda anche Irwin E. Keller, *Public Benefits for Persons with HIV, in* AIDS AND THE LAW 377, 377-409 (David W. Webber ed., 3d ed. 1997).

[22] Si veda 42 U.S.C. sec. 1383c (1994). Sfortunatamente questa cura può essere di qualità mutevole molto ampia.

[23] 20 C.F.R. sec. 404.1505; pt. 404, subpt. P, app. 1, sec. 14.00(D).

[24] 20 C.F.R. sec. 404.1505, pt. 404, subpt. P, app. 1, sec. 14.00(D). Si veda anche *supra* note 9-15 e, a seguire nel testo per una discussione concernente la definizione dell'incapacità secondo gli statuti applicabili sui diritti civili e *infra* nota 77 e, a seguire nel testo, riguardante la tensione tra il Social Security Disability Program e l'ADA.

stabilità economica adeguata. Ad ogni modo, questi benefici sono di gran lunga maggiori dei benefici cd. *Supplemental Security Income* altrimenti disponibili per i soggetti che non possono vantare una lunga storia lavorativa e sono anche superiori ai benefici previsti da un programma cd. di benessere, ultimo espediente se l'individuo non riesce a rientrare in nessun schema di invalidità[25].

A complicare l'intero quadro d'insieme dei benefici sono i canoni di determinazione di idoneità della *SSD* che sembrano essere arbitrari. Troppo frequentemente, infatti, ai richiedenti vengono negati tali benefici, anche quando "la maggior parte delle persone ragionevoli" affermerebbe con sicurezza che il richiedente non è più in grado di lavorare[26]. Quando questo accade, il richiedente deve contare sui benefici minori descritti sopra e sarà svantaggiato anche nell'ottenimento di una copertura di aiuti medici (cd. *Medicaid coverage*). Avendo preclusa anche la possibilità di ottenere questo programma medico, la capacità individuale di ottenere cure mediche viene seriamente compromessa[27].

I programmi finanziati dal governo stanno subendo un cambiamento significativo dovuto alle iniziative di riforma riguardanti il *welfare*, iniziative dovute alla legislazione del Congresso e degli Stati. Sebbene gli invalidi possono ritenersi fortunati rispetto a chi può definirsi semplicemente come "povero"[28], questi sono tempi instabili e snervanti per i soggetti che devono dipendere dall'assistenza del governo per avere una stabilità economica o cure mediche. Questo è vero in particolare per gli immigrati – con documenti legali o senza – che sono particolarmente vulnerabili nell'attuale clima politico[29].

CONFLITTI GIURIDICI RISOLTI ED IRRISOLTI

---

[25] La recente azione del Congresso per "riformare" l'American welfare system, si è tradotta in significative restrizioni sulla capacità individuale di essere idoneo a ricevere l'assistenza finanziaria governativa e sulla durata entro cui l'individuo può godere di questi benefici. Matthew Diller, *Entitlement and Exclusion: The Role of Disability in the Social Welfare System,* 44 UCLA L. REV. 361, 363-67 (1996).

[26] Gli avvocati che rappresentano le parti riferiscono che l'amministrazione presidenziale attuale sembra aver aggiunto maggior coerenza al ricorso processuale. *Id.* at 385.

[27] Irwin E. Keller, *Public Benefits for Persons with HIV,* in AIDS and the Law 377, 422-25 (David W. Webber ed., 3d ed. 1997).

[28] Idem a 337-85.

[29] Recenti cambiamenti legislativi nei benefici governativi hanno interrotto gli aiuti federali agli immigrati più anziani ed ai cittadini incapaci. Da quando è stata approvata questa riforma, comunque, i legislatori del Senate e dell'House hanno presentato progetti di legge per proteggere e restituire i benefici agli immigrati legali che stavano ricevendo il Supplemental Security Income quando furono attuati i cambiamenti. Laura A. Siegel, *Why Cities Push Immigrants to Get Their U.S. Citizenship: New York City Launches Citizenship Drive to Prevent Having to Pick Up Federal Benefits Tab for Poor Immigrants*, Christian Science Monitor, July 1, 1997, at 6.

Conflitti giuridici che sono stati risolti

Panoramica generale

Sebbene sia difficile stabilire quando un contrasto giuridico riguardante un caso di HIV/AIDS sia stato risolto, si è andato fissando un certo numero di principi legali, soprattutto grazie ai precetti costituzionali e statutari affermati in cause che erano state precedentemente risolte e che riguardavano altri contesti.

Test e riservatezza

Coerenti con quanto affermano le linee-guida del *Centers for Disease Control*[30], molti Stati hanno adottato provvedimenti legislativi o regolamentari che richiedono che gli individui che vogliono sottoporsi al test per il rilevamento del virus HIV, ricevano un *counselling* e diano un esplicito consenso informato prima che il test sia loro effettuato[31].
Molti Stati richiedono che il consenso al test sia dato per iscritto[32]. Sono comunque stabilite alcune eccezioni al requisito del "consenso informato". Molto spesso queste eccezioni comprendono l'esposizione del medico professionista, dell'ufficiale della polizia e del vigile del fuoco, al sangue di un paziente o a liquidi biologici[33]. Inoltre, in molti di questi casi, innanzitutto il paziente deve essere contattato, attraverso il *counselling*, per ottenere il suo consenso, ed il test deve essere effettuato su un campione di sangue possibilmente già prelevato[34].
Molti Stati richiedono che tutte le informazioni relative all'HIV siano mantenute riservate[35]. Questi provvedimenti furono presi all'inizio del diffondersi dell'epidemia,

---

[30] Centers For Disease Control, U.S. Dep't of Health & Hum. Serv., Recommendations for HIV Testing Services for Inpatients and Outpatients in Acute-Care Hospital Settings, 42 Morbidity & Mortality Wkly. Rep. RR-2 1-7 (1993).
[31] Scott Burris, *Testing, Disclosure, and the Right to Privacy, in* AIDS Law Today 115, 121-23 (Scott Burris et al. eds., 1993).
[32] Si veda, a titolo di esempio, Cal. Health & Safety Code secs. 121020, 121135 (West 1997), 410 Ill. Comp. Stat. 305/4 (West 1997), N.Y. Pub. Health Law sec. 2781 (McKinney 1997).
[33] Si veda, per esempio, Cal. Health & Safety Code sec. 121135 (West 1997), Fl. Stat. sec. 381.004 (1997), Texas Health & Safety Code sec. 81.107 (1997).
[34] Si veda, per esempio, Cal. Health & Safety Code sec. 121135 (West 1997), Fl. Stat. sec. 381.004 (1997), 35 Pa. Cons.Stat. Ann. sec. 7606 (West 1997).
[35] In molti stati, per esempio, le informazioni riguardanti lo stato di un individuo sieropositivo possono essere rilasciate solo sulla base di un "bisogno di conoscere", all'interno di un ambiente medico e non possono essere rilasciate altrimenti. Si veda, per esempio, Cal. Health & Safety Code sec. 121010 (West 1997), 410 Ill. Comp. Stat. 305/9 (West 1997), N.Y. Pub. Health Law sec. 2782 (McKinney 1996).

quando si capì che la diagnosi di sieropositività risultava essere particolarmente discriminante (opinione che era basata sulla diffusione sociale comune che i soggetti che avevano maggiori probabilità di essere infettati appartenevano a determinate categorie di persone: omosessuali o tossicodipendenti)[36], e che un generico consenso medico e le protezioni attuate normalmente per proteggere la riservatezza risultavano essere insufficienti.
La garanzia di mantenere la riservatezza fu un punto cruciale nell'incoraggiare le persone che avevano assunto atteggiamenti a rischio a sottoporsi al test. A distanza di un decennio, il mantenimento di riservatezza per tutto ciò che riguarda l'HIV, rimane un punto forte al fine di incoraggiare l'accesso alle cure ed ai servizi. Comunque, notevoli sforzi sono stati fatti al fine di modificare ed eliminare tutti i provvedimenti riguardanti il *counselling*, il consenso e la riservatezza: per queste iniziative rimandiamo a quanto diremo oltre nel paragrafo 3.2.

Discriminazioni

Come abbiamo detto sopra, due statuti federali, *The Rehabilitation Act* del 1973 e *The Americans with Disabilities Act* (*ADA*), proibiscono le discriminazioni che si basano sull'incapacità - il primo è rivolto agli enti che ricevono fondi federali ed il secondo si applica nei luoghi di lavoro con 15 o più datori di lavoro, in tutti i luoghi pubblici e nei servizi pubblici offerti dal governo[37]. L'*ADA*, emanato nel 1990 ed applicato con profitto dal 1992 al 1994, offre la più vasta protezione alle persone sieropositive e malate di AIDS.
L'applicazione di questi e di analoghi statuti statali, a volte ha causato difficoltà e ciò si è visto durante i processi. Con una significativa eccezione, i datori di lavoro sono stati spesso riconosciuti responsabili di discriminazioni contro persone malate o sieropositive comprendenti insegnanti, personale responsabile delle riparazioni telefoniche, cuochi ed impiegati di banca[38]. È abbastanza evidente concludere che, in questi diversi contesti, un individuo, anche se sieropositivo, sarebbe ancora in grado di svolgere adeguatamente le sue funzioni essenziali. Ormai questo principio di non discriminazione è ben consolidato.
L'eccezione a questa "regola" riguarda gli operatori sanitari sieropositivi o malati di AIDS. In questo caso, le corti hanno frequentemente interpretato in una maniera

[36] Mark A. Senak, HIV, AIDS, and the Law; A Guide to Our Rights and Challenges 81-90 (1996).
[37] Si veda supra note 9-12 ed il testo a seguire.
[38] John Parry, American Bar Association Committee on Mental & Physical Disability Law, The Americans with Disabilities Act Manual 18 (1992). Si veda anche Runnebaum v. Nationsbank of Maryland, 95 F.3d 1285 (4th Cir. 1995) (banker); Raintree Health Care Center v. Illinois Human Rights Commission, 173 Ill.2d 469 (Sup. Ct. 1996) (cook).

piuttosto ampia il requisito statutario secondo cui un disabile non rappresenta un "alto rischio" di danno. Di fatto, però, le corti hanno limitato le attività degli operatori sanitari sieropositivi in genere e non solo nei confronti degli operatori "esposti a procedure invasive", così come raccomandato dal *Centers for Disease Control* [39]. La conseguenza pratica è che, spesso gli operatori sanitari si vedono rigettare dalle corti le cause per discriminazioni o per licenziamento[40].
Il senso comune e la politica che sta attorno a questa tematica rendono improbabile che, nell'immediato futuro, questi attori verranno trattati diversamente dalle corti o dai politici[41]. Quindi, diventa ancor più indispensabile assicurare che le istituzioni sanitarie vengano adeguatamente informate ed educate riguardo le loro responsabilità non solo nei confronti dei pazienti, ma anche verso utenti che hanno l'AIDS.
È altrettanto ben stabilito che nei luoghi pubblici (come cinema/teatri, ristoranti, studi dentisti/medici) non si possono discriminare persone disabili, inclusi sieropositivi, nella misura in cui il disabile non costituisca un significativo pericolo per i terzi; ancora, la valutazione di cosa si debba intendere per "significativo pericolo" prevede la considerazione della possibilità che il rischio venga attenuato attraverso un "accomodamento ragionevole" [42].

Assicurazione

L'accesso alle assicurazioni sulla salute e sulla vita è un punto estremamente critico per i sieropositivi e per le loro famiglie. In genere, se l'individuo svolge un lavoro a tempo pieno, questa copertura è compresa nel pacchetto di benefici dati dal da-

[39] Centers for Disease Control, U.S. Dep't of Health & Hum. Serv., Recommendations for Preventing Transmission of Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis B Virus to Patients During Exposure-Prone Invasive Procedures, 40 Morbidity & Mortality Wkly. Rep. No. RR-8 1, 1-9 (1991).

[40] A.C.L.U. AIDS Project, The Americans With Disabilities Act; What It Means for People Living with HIV Disease (1993); inoltre si veda Doe v. University of Maryland Medical System Corp., 50 F.3d 1261, 1267 (4th Cir. 1995) (un neurochirurgo sieropositivo mise in serio pericolo i pazienti che non poterono essere sistemati in diverse sistemazioni); Bradley v. University of Texas M.D. Anderson Cancer Center, 3 F.3d 922, 925 (5th Cir. 1993) (confermato riassegnamento di un perito chirurgo sieropositivo al dipartimento rilevato); Behringer v. Medical Center at Princeton, 592 A.2d 1251 (N.J.Super. Law Div. 1991).

[41] Nei primi anni '90, gli Americani furono irritati molto dalla rivelazione che in Florida un dentista avrebbe potuto trasmettere l'HIV a cinque suoi pazienti. Nonostante fosse stato provato che, raramente, nell'ambito medico, l'HIV viene trasmesso ai pazienti, l'emotività iniziale che aveva circondato questo caso, continua a persistere. Mark S. Senak, HIV AIDS, and the Law; A Guide to Our Rights and Challenges 199-204 (1996).

[42] Si veda 42 U.S.C. sec. 12182(b)(3), 28 C.F.R. sec. 36.208(c); School Board of Nassau County, Florida v. Arline, 480 U.S. 273 (1987) (un individuo con una malattia contagiosa è "incapace" secondo il Rehabilitation Act; rinviato alla corte inferiore per vedere se il datore di lavoro può trovare una mansione ragionevole tale da far diminuire il rischio).

tore di lavoro; comunque, non è previsto nessun obbligo per il datore di lavoro di garantire l'assicurazione sulla salute e sulla vita.
I piani di assicurazione per la salute di "gruppo" previsti dal datore di lavoro, di solito non prevedono il test per il rilevamento del virus HIV, né tantomeno chiedono il loro stato sierologico[43]. Gli individui che non ottengono l'assicurazione sulla salute dal proprio lavoro e che non sono idonei per i cd. *Medicaid* o *Medicare* (i programmi sanitari finanziati dal governo), tentano di ottenere una polizza assicurativa "individuale" sulla salute; queste polizze, però, sono estremamente dispendiose, venendo a costare centinaia di dollari al mese[44]. In questo contesto, gli assicuratori possono e fanno il test per l'HIV[45]. Se un aspirante risulta positivo, l'assicurazione viene negata. In queste circostanze, di solito i soggetti devono cercare di mettere insieme diverse risorse sanitarie, o stare senza cure.
La maggior parte delle assicurazioni sulla salute non sottopongono gli aspiranti al test per il rilevamento del virus HIV, almeno se il valore della polizza non supera i 100.000 dollari. Allo stato attuale, solamente una compagnia provvede alla copertura di soggetti consapevolmente sieropositivi che vogliono un'assicurazione sulla vita[46].

Conflitti giuridici non ancora risolti

Il test e la trascrizione del nome

Recentemente, principi considerati generalmente accettati riguardanti il test ed il *counselling* sono stati stravolti da un numero diverso di proposte. Ci sono sempre più richieste di rendere routinario il test per l'HIV. Per esempio, alcuni soggetti considerano il *counselling* pre-test ed il consenso requisiti facenti parte di una politica sull'AIDS eccezionale[47]. Più in concreto, alcuni hanno cercato di abbassare il grado e l'ammontare dei pre-test e dei *counselling* (senza però eliminarli) nella convinzione che questo potesse funzionare per dissuadere le persone dal sottoporsi al

[43] Mark S. Senak, HIV, AIDS, and the Law; A Guide to our Rights and Challenges 123 (1996).
[44] Mark Scherzer, Private Insurance, in AIDS Law Today 404, 405 (Scott Burris, et al. eds., 1993).
[45] Mark S. Senak, HIV, AIDS, and the Law; A Guide to our Rights and Challenges 119-23 (1996).
[46] Barbara Sullivan & Bob Condor, Life Insurance Offer to Those with HIV: Glennview First Firm to Extend Coverage, Chicago Tribune, April 16, 1997, at N1.
[47] Ronald Bayer, Public Health Policy and the AIDS Epidemic; An End to HIV Exceptionalism? 324 New Eng. J. Med. 1500 (1991). Si veda, a titolo di esempio, Chandler Burr, The AIDS Exception: Privacy vs. Public Health, The Atlantic Monthly, (June 1997), <http.//www.TheAtlantic.com/atlantic/issues/97jun/burr.htm>; Stephanie Stapleton, Treating HIV Like Any Epidemic, American Medical News, March 24, 1997, at 1, disponibile in 1997 WL 9149252.

test[48]. In realtà, alcuni dei provvedimenti richiesti per il *counselling* riflettono il loro sviluppo in uno stadio primitivo dell'epidemia dell'AIDS, da un punto di vista storico, sociale e medico[49]. Inoltre, come notato del *Center for Disease Centers*, è importante vedere il *counselling* pre-test come una possibilità per fare educazione sull'AIDS, per assicurarsi del fatto che le persone che si sottopongono al test siano il più possibile psicologicamente preparate ai risultati e, nel caso di un risultato positivo, facilitare l'accesso alle cure mediche ed al supporto psicologico[50].
Si è notato anche un aumento delle richieste per un test obbligatorio di determinati gruppi di popolazione. Recentemente la legislazione statale ha approvato proposte che richiedono il test per i colpevoli di crimini sessuali (che vanno dalla prostituzione allo stupro) e per i compagni di prigione (quando entrano, durante la carcerazione, al momento della scarcerazione)[51]. Uno Stato, New York, ha ordinato che tutti i neonati siano sottoposti al test per l'HIV e che i risultati siano rivelati alla madre, al suo medico ed al pediatra[52]. Tentativi per rendere obbligatorio il test sui neonati e sulle donne incinte continuano ad essere fatti; ad ogni modo fino ad oggi non è stata ancora approvata una legge in tal senso[53]. A livello federale, il Congresso ha emanato una legge che invita ogni singolo Stato a rendere obbligatorio un tale test[54].

---

[48] Discussions Surrounding Proposals to Modify Section 27-F of the New York State Public Health Law, Spring 1996.
[49] Warren E. Leary, Scientists Optimistic on Use of New Therapies for AIDS, New York Times, at sec. A, p. 1. Per molti, poiché ci sono continui progressi medici, il calcolo del se essere sottoposti al test si sposta - nella misura in cui i progressi medici sono effettivamente e non solo teoricamente disponibili.
[50] Centers For Disease Control, U.S. Dep't of Health & Hum. Serv., Recommendations for HIV Testing Services for Inpatients and Outpatients in Acute-Care Hospital Settings, 42 Morbidity & Mortality Wkly. Rep. No. RR-2 1, 1-7 (1993). Ancor più, il CDC raccomanda che sia fatto il counselling post-test, indipendentemente dal risultato del test individuale. Sempre più, dicendo che le risorse finanziarie sono limitate, alcuni Stati ed alcune istituzioni stanno limitando i loro counselling post-test: se un individuo risulta positivo, avrà luogo un counselling faccia a faccia; se il soggetto risulta sieronegativo, verrà dato avviso di ciò e verrà fornita una educazione di base per ridurre il rischio, molto probabilmente tramite scritti piuttosto che attraverso un incontro faccia a faccia.
[51] Rand E. Rosenblatt et al., Law and The American Health Care System 1224 (1997).
[52] New York Pub. Health Law sec. 2781 (McKinney 1997), N.Y. Comp. Codes R. & Regs. tit.10, sec. 63 (1997).
[53] Katherine L. Acuff, Prenatal and Newborn Screening: State Legislative Approaches and Current Practice Standards, in AIDS, Women and the Next Generation; Towards a Morally Acceptable Public Policy for HIV Testing of Pregnant Women and Newborns 121, 121-65 (Ruth Faden et al. eds., 1991).
[54] 42 U.S.C.A. sec. 201 et seq. (1996). Gli Ryan White Care Act Amendments del 1996 concedono due anni entro cui ogni Stato deve ridurre il tasso di casi riportati pediatrici di AIDS del 50% o aver conoscenza dello stato sieropositivo del 95% di donne incinte che ricevano assistenza prenatale almeno due volte prima delle 34 settimane di gravidanza, sia in una clinica, sia in un ambiente clinico

Si avverte una grande paura fra le donne, in particolare fra quelle meno abbienti di colore, che un programma di test obbligatorio sarà utilizzato per nuocere a loro ed alle loro famiglie[55]. In particolare, le donne hanno fatto presente la loro preoccupazione che un tale test rappresenti solo un primo passo verso "trattamenti" obbligatori con AZT, verso tentativi per rimuovere i figli dalle loro famiglie ed, infine, verso una criminalizzazione della trasmissione verticale dell'HIV[56].
Oltre all'aumento delle richieste per rendere il test dell'HIV obbligatorio, alcuni avvocati vorrebbero che i risultati di sieropositività fossero riportati agli *State Health Department*[57]. Tutti gli Stati richiedono che i medici rivelino loro i nomi dei soggetti sieropositivi. Questa informazione, poi, viene mascherata – per salvaguardare la riservatezza del paziente – e trasmessa al *CDC* per ricerche demografiche. Attualmente, 26 Stati possiedono moduli che riportano il nome del soggetto sieropositivo[58]. Alla luce dei cambiamenti dell'HIV, recentemente la *CDC* ha fatto un incontro consultivo al fine di considerare i moduli nominativi; entro breve sarà pubblicato un report e delle raccomandazioni al riguardo.
Di solito gli avvocati che hanno rappresentato i diritti dei sieropositivi di AIDS si sono sempre fermamente opposti ai moduli riportanti le generalità del malato per la paura che questo avrebbe disincentivato le persone a sottoporsi al test[59]. Le persone sono più propense a confidarsi se, in cambio, ottengono un accesso a servizi. Una lista statale contenente tutti i nominativi dei soggetti sieropositivi e presumibilmente asintomatici è stata ritenuta come minacciosa ed inutile. Sebbene non ci

---

privato. Gli Stati hanno a disposizione un periodo di prova di 18 mesi e dopo due anni per adeguarsi ad uno di questi criteri o per applicare programmi di test per l'HIV obbligatori per i neonati. Se gli Stati non si adeguano a questi emendamenti, i loro fondi federali saranno revocati. Id.; 42 U.S.C.A. 300ff-34(e),(f).

[55] Per molti, la prospettiva di test obbligatori è ancora un'altra buona ragione per non avere fiducia nelle istituzioni sanitarie. La memoria storica dell'esperimento Tuskegeet e la memoria personale della politica restrittiva sulle libertà riproduttive (come la sterilizzazione forzata, la presunta rimozione del bambino dalla madre sulla base di una positive drug toxicology) rendono molte donne giustamente terrorizzate riguardo le implicazioni di questa legislazione. Deborah L. Shelton, Trying to Overcome the Tuskegee Legacy of Distrust, American Medical News, March 17, 1997, at 5, disponibile in 1997 WL 9149243.

[56] Elizabeth B. Cooper, When Being Ill is Illegal; Women and the Criminalization of HIV, Health/Pac Bulletin 10 (Winter 1992).

[57] Charles Henderson, Mandatory Names Reporting Bill Ab 2812 Defeat Announced, AIDS Weekly Plus, June 24, 1996, disponibile in 1996 WL 2093457.

[58] Charles Henderson, Bill Would Disclose HIV Status, AIDS Weekly Plus, March 24, 1997, disponibile in 1997 WL 6217565.

[59] La gente era preoccupata del fatto che la rivelazione del nome fosse una politica di stigmatizzazione e che ogni violazione della riservatezza – o percepita, una tale violazione, come potenziale – avrebbe ulteriormente agito come deterrente. Roger Doughty, AIDS Legal Referral Panel, Partner Notification in the HIV Context; A Critical Policy Assessment 36-37 (1994).

siano stati moltissimi casi di violazione della riservatezza in questo contesto, si avverte la preoccupazione che lo Stato decida di cambiare la sua politica riguardante la riservatezza. Di fatto, sebbene questa politica non si sia mai consolidata né sia mai stata applicata[60], questa preoccupazione si avvertì fortemente quando lo Stato dell'Illinois emanò una legge che prevedeva la rivelazione dello stato di sieropositività nell'ambito ospedaliero. Allo stato attuale dell'epidemia, molte preoccupazioni sono state abbattute, ma sicuramente non sono scomparse del tutto[61].
Alcuni gruppi temono che la rivelazione dei nomi dei sieropositivi sia il primo passo verso l'applicazione di un programma per l'obbligatorietà della notifica al partner[62]. Molti avvocati ritengono che questo programma sarebbe uno strumento di prevenzione efficace soprattutto per le donne. Molti Stati hanno dato vita ad un programma su base volontaria che permette al sieropositivo, al medico od al distretto sanitario di comunicare ai partner sessuali o a chi ha condiviso una siringa con il "paziente indice" che possono essere stati contagiati e li incoraggiano a sottoporsi al test[63]. Di solito, quando un ufficiale sanitario procede alla notifica, non rivela il nome del partner sieropositivo; di tal che, molte volte, la persona informata non conosce l'identità del partner[64].
I programmi di *partner notification* volontaria hanno il vantaggio di essere efficaci. Al contrario, rimangono dubbi riguardo l'efficacia di un programma obbligatorio. Innanzitutto sarebbe praticamente impossibile obbligare un soggetto ad identificare i suoi partner. In secondo luogo, sarebbe un "programma di prevenzione" molto dispendioso. In terzo luogo, tali programmi non hanno mai avuto molto successo applicati alle altre malattie trasmissibili sessualmente, come la sifilide e la gonorrea[65]. Infine, alcuni ipotizzano un aumento della violenza domestica, nel caso in cui si rendesse obbligatoria la *partner notification*[66].

L'accesso alle cure

[60] Testimonianza di Elizabeth B. Cooper, presentata al Centers for Disease Control and Prevention, November 1991.
[61] Stephanie Stapleton, Treating HIV Like Any Epidemic, American Medical News, March 24, 1997, disponibile in 1997 WL 9149252.
[62] Si veda, come esempio, Proposed Amendment to New York Public Health Law, 1997 New York Assembly Bill No. 6629, New York 220th Annual Legislative Session.
[63] Stephanie Stapleton, Treating HIV Like Any Epidemic, American Medical News, March 24, 1997, disponibile in 1997 WL 9149252.
[64] Id.
[65] Rand E. Rosenblatt et al., Law and The American Health Care System 1227 (1997).
[66] Sally Zierler, Sexual Violence Against Women Living With or at Risk for HIV Infection, Am. J. Preventive med. 304 (1996).

Come abbiamo evidenziato nel capitolo precedente, l'ottenimento di cure sanitarie e di servizi collegati può risultare molto difficile, indipendentemente dallo stato di sieropositività del soggetto. L'avvento di nuovi trattamenti per i malati di AIDS, rende la conoscenza precoce una priorità ancora più importante. La mancanza di servizi sanitari adeguati – privati o pubblici che siano – ha accentuato il danno provocato dall'AIDS sugli individui.
Negli Stati Uniti anche i centri di trattamento per i tossicodipendenti sono insufficienti, in particolare nelle zone urbane. Le donne incinte, considerate soggetti fra i più motivati a smettere con la droga, sono state da sempre escluse da molte facilitazioni di trattamenti per droga[67]. Contemporaneamente, sebbene sia stato notato come i programmi sullo scambio di siringhe aiutassero a ridurre la percentuale di infezione da HIV, il governo federale non ha ancora confermato questo approccio per tentare una riduzione e rimane disponibile solamente in un numero limitato di contesti urbani[68].
Si avverte una crescente paura che, con l'avvento degli inibitori della proteasi e di altri nuovi trattamenti, negli Stati Uniti l'HIV avrà due distinti trattamenti: se il soggetto ha un accesso adeguato alle cure ed ai farmaci, l'HIV sarà una malattia cronica e trattabile; se il soggetto non ha la possibilità di accedere ai nuovi trattamenti ed alle cure, l'HIV rimarrà la malattia fatale di oggi[69].

* * *

Queste crescenti falle nel sistema di erogazione di cure sanitarie portano le persone che già non avevano fiducia nelle istituzioni governative ad allontanarle ancora di più. In molti modi, l'HIV è servito per evidenziare la debolezza di questo sistema, ma non è ancora servito come incentivo sufficiente per "correggere" i malati trovati all'interno.

Un conflitto di leggi? La sfida di bilanciare gli interessi del lavoro con i bisogni dei malati di AIDS

Alcune recenti decisioni delle corti hanno toccato questioni riguardanti la capacità di ottenere benefici per l'invalidità dal governo (come il *Supplemental Security Income* o il *Social Security Disability*) e di essere idonei per presentare una causa

[67] Wendy Chavkin, Enemy of the Fetus? The Pregnant Drug User and the Pregnancy Police, Health/PAC Bulletin 9 (Winter 1992).
[68] David W. Webber, HIV and Public Health Law in AIDS and the Law 89 (David W. Webber ed., 3d ed., 1997).
[69] Michael Waldholz, Medicine: AIDS Conferees Debate How Early to Offer New Drugs, Wall St. J., July 12, 1996, at B1..

davanti alla *Americans with Disabilities Act* (*ADA*). L'eleggibilità per i benefici governativi richiede che il soggetto sia incapace di impegnarsi in qualsiasi sostanziale attività remunerativa dovuta a menomazione fisica o mentale che perduri o che sia durata continuativamente per almeno dodici mesi. Per presentare una causa di discriminazione all'*ADA*, comunque, il disabile deve essere in grado di compiere le funzioni essenziali di un lavoro con o senza mansione adeguata.
La maggior parte delle corti investite in questa materia è arrivata alla conclusione che una incapacità a lavorare necessariamente preclude l'individuo dall'ottenimento di un diritto di incapacità; alcune corti, però, hanno permesso il risarcimento dopo aver considerato i fatti specifici del caso[70].
Le condizioni richieste per ottenere il *Supplemental Security Income* e la *Social Security Disability Insurance* e quelle delineate nell'*ADA* non si escludono necessariamente. I soggetti malati di AIDS, in particolare, alternano periodi in cui sono perfettamente in grado di portare a termine i loro compiti nell'ambito lavorativo, ad altri in cui i sintomi diventano così dolorosi da essere incapaci di lavorare. In più, un soggetto idoneo ai benefici cd. *SSI* o *SSD* è in grado di riprendere il lavoro se si hanno ragionevoli accorgimenti, definendo il soggetto un "disabile con una qualifica" secondo quanto prevede l'*ADA*. Sfortunatamente, la struttura dei programmi di supporto economico è così rigida da non permettere degli adattamenti a seconda dei bisogni dei malati di AIDS. Questa rimane una questione spinosa che, avendo riguardo al panorama politico, non è probabile sia facilmente e prontamente risolvibile.

CONCLUSIONI

Gli articoli riguardanti i diritti civili e la riservatezza trovati nella Costituzione e negli statuti federali e statali offrono una protezione legale essenziale ai malati di AIDS ed ai sieropositivi. Comunque, come più volte sottolineato in questo articolo, queste leggi non sono molto lungimiranti per le persone che convivono con l'epidemia. In particolare, i rischi collegati alla povertà, sperimentati da molte persone, rimangono alti e sono solamente inaspriti per le persone con l'HIV, se si ha riguardo, in particolare, all'accesso alle cure mediche.
In più, le recenti richieste per circoscrivere la protezione legale accordata ai malati di AIDS sono preoccupanti; se ascoltate, potrebbero avere l'effetto dannoso di scoraggiare le persone dal sottoporsi al test, dal curarsi e dai servizi in genere.
Poiché la nostra conoscenza medica e scientifica sull'HIV continua ad evolversi, allo stesso modo deve fare la nostra comprensione dei bisogni legali e sociali delle

[70] Plaintiff Cannot Sue Under ADA If He Seeks Disability Benefits, AIDS Policy & Law.

persone conviventi con il virus. Politiche studiate 10 anni fa possono non andare più bene oggi, o potrebbero andare ancora bene. Più importante, poi, è lo sviluppo della politica giuridica e sanitaria che rispetta i bisogni ed i diritti delle persone sieropositive, tenendo presente i molteplici contesti in cui l'epidemia si sta manifestando. Per realizzare questo obiettivo essenziale, le voci delle persone che vivono con l'epidemia devono essere una parte della costruzione delle politiche legali e sociali che interesseranno gli anni a venire.

Traduzione a cura di Lorenza Crestoni