

## **La difficile realtà dei minori con infezione da HIV**

*A cura del Telefono Verde AIDS e malattie sessualmente trasmesse dell'ISS*

Il recente caso della bambina di 11 anni residente in un comune della Campania che, con HIV e portatrice di una seria disabilità, si è vista negare l'accesso alla scuola media statale in cui i genitori affidatari l'avevano iscritta non ha mancato di sollevare attenzione da parte dei media, i quali si sono purtroppo interessati soprattutto a carpire i dettagli della difficile vita della piccola, per rappresentarla e proporla al pubblico come caso umano, piuttosto che soffermarsi sulle cause che hanno reso possibile la sua esclusione dall'accesso alla scuola.

Poco o nulla, dunque, è stato detto e scritto su ciò che la vicenda della minore racconta sul modo in cui viviamo all'interno delle nostre comunità, e di quanto bassi siano il livello di consapevolezza del disagio altrui e la percezione di cosa è giusto fare per tutelare i diritti dell'infanzia e, più in generale, delle persone che vivono in condizioni più fragili e disagiate.

In definitiva, quello che è emerso dal clamore mediatico che la vicenda in questione ha suscitato, è un paese in cui persiste una diffusa e pericolosa ignoranza di ciò che dovrebbe ormai costituire un patrimonio comune di conoscenze e nozioni base su una patologia, l'HIV-AIDS, di cui ancora si parla ma, evidentemente, ancora troppo poco si sa.

Come mai, quando parliamo dello stigma collegato all'HIV/AIDS e alle persone che ne sono coinvolte, risulta sempre difficile ragionare in termini di verifica di ciò che è permesso, vietato e sanzionato? E come mai la soluzione al problema sembra essere affidata sempre più al libero esercizio da parte degli individui di qualità come umanità, sensibilità e solidarietà o al buon senso delle persone che si trovano a gestire il caso, che alla corretta applicazione delle leggi vigenti?

Eppure le norme che consentirebbero di definire i confini di ciò che è consentito esistono da tempo e, per quanto perfettibili, esse sono ancora in pieno vigore nel nostro ordinamento. La lettera dell'art. 5, comma 5 della Legge 5 giugno 1990, n. 135 dal titolo "Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS" è, nella sua enunciazione, assolutamente chiara: "L'accertata infezione da HIV non può costituire motivo di discriminazione, in particolare per l'iscrizione alla scuola, per lo svolgimento di attività sportive, per l'accesso o il mantenimento di posti di lavoro". Lo stesso discorso va fatto per le disposizioni di legge che dovrebbero regolare la gestione dei dati sanitari (in particolare il Codice della Privacy – D. Lgs. n. 196/2003) in modo da garantire il rispetto della riservatezza degli stessi, sanzionando chi indebitamente divulga informazioni ultrasensibili a soggetti non autorizzati a riceverle.

Del resto, anche la Relazione Finale della Commissione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS per gli anni 2009 - 2013, sulla discriminazione in ambito scolastico insiste proprio su questo punto, evidenziando come il problema del corretto trattamento dei dati sensibili sia a tutt'oggi ancora un nervo scoperto nel nostro paese, sebbene non si abbiano informazioni precise o statistiche sul numero di casi di discriminazione, certamente per il fatto che la maggior parte di essi non è oggetto di denuncia: "...nel caso dell'età

pediatrica è importante che la riservatezza del bambino HIV positivo e della sua famiglia venga garantita in primis nel contesto scolastico e quindi nei vari ambiti di aggregazione extrascolastici, nel caso del soggetto adulto, tale diritto si realizza nell'ambiente lavorativo come in qualsiasi altro ambito di socializzazione. La presenza e l'entità della discriminazione nei bambini con infezione da HIV non sono note, al contrario è noto come lo stigma nei confronti dei soggetti adulti e dei loro familiari sia ancora presente, in forma più o meno esplicita, in ogni paese del mondo. E' quindi fondamentale sostenere l'applicazione rigorosa delle norme di Legge a protezione dei soggetti HIV-positivi nei confronti di tutte le forme di discriminazione in tutti i contesti sociali e di aggregazione e incentivare la conoscenza e l'applicazione delle misure di igiene e prevenzione universale a promozione di una corretta cultura della protezione individuale nei confronti di qualsiasi patologia trasmissibile".

Queste considerazioni non fanno che confermare come la discriminazione e lo stigma siano prima di tutto ed essenzialmente un problema culturale, più che una questione di diritto. Dunque nessun serio passo avanti potrà essere compiuto nella lotta a questi fenomeni se non si deciderà di avviare un'efficace azione di sensibilizzazione ed informazione, a partire proprio da quegli stessi ambienti, deputati all'accoglienza e all'inclusione come la scuola, ma in cui talvolta la discriminazione rischia di essere esercitata o tollerata. Affinché ciò possa avvenire in modo efficace è indispensabile che tutte le istituzioni che svolgono un ruolo attivo nei campi dell'istruzione e della tutela della salute agiscano di concerto tra loro, improntando il proprio messaggio ai generali principi di giustizia, equità e laicità che sono sanciti nella nostra Carta Costituzionale.