

# Il rischio che la malattia diventi un affare

# Aids

La solidarietà minacciata  
L'informazione negata e distorta

## Intervista con Giovanni Berlinguer

Il panorama dell'assistenza ai malati di Aids nella capitale è sconcertante. La situazione degli ospedali, tranne qualche eccezione, raggiunge punte disastrose. L'assistenza a domicilio stenta a partire. Unica eccezione: le case accoglienza gestite dalla Caritas, dove però non risiedono più di 30 persone. Come intervenire? Ne parliamo con Giovanni Berlinguer, ministro ombra alla sanità.

**La legge sull'Aids attualmente in discussione al Senato prevede la costruzione di nuovi reparti. Cosa ne pensa?**

È necessario. Anche perché i reparti dove sono ricoverati i malati di Aids spesso sono inadeguati. Ma dobbiamo tenere presenti due elementi. Primo, gran parte dell'assistenza può essere svolta anche all'esterno, non si deve trasformare ogni malato di Aids in un ricoverato permanente. Secondo, l'indice di utilizzazione dei posti letto negli ospedali spesso è basso, sono possibili quindi recuperi di reparti scarsamente utilizzati. Non vorrei che ci si avviasse ad un gigantismo ospedaliero.

**Il malato di Aids, se assistito a dovere, potrebbe stare in ospedale pochi giorni l'anno. Non c'è il rischio di una speculazione sulla costruzione di nuovi ospedali?**

Sì. Tanto più che la prima proposta che era stata presentata dal governo, e che siamo riusciti a modificare, prevedeva che l'intero appalto di tutte le costruzioni ospedaliere di reparti Aids fosse affidato ad una sola impresa. Mancava solo il nome e il cognome e probabilmente la tangente già stabilita. Siamo riusciti a ottenere che ci siano delle procedure rapide e più garantite dal punto di vista della scelta delle imprese e della verifica dei costi e dei lavori.

**Nelle case accoglienza gestite dalla Caritas i malati stanno molto bene. Ma nella capitale ce ne sono soltanto tre.**

Bisogna moltiplicare queste esperienze che sono più umane e meno costose, avendo però tutte le garanzie di competenza e di alta specializzazione che richiede l'assistenza ai malati di Aids. Vedo il rischio che si catapultino su questo lavoro persone impreparate o organizzazioni voraci, che potrebbero deviare dallo scopo le somme destinate a questo fine e non raggiungere i risultati che sono possibili nella terapia lunga, faticosa, ma non inutile di questi malati. Anche perché non ci sono pa-

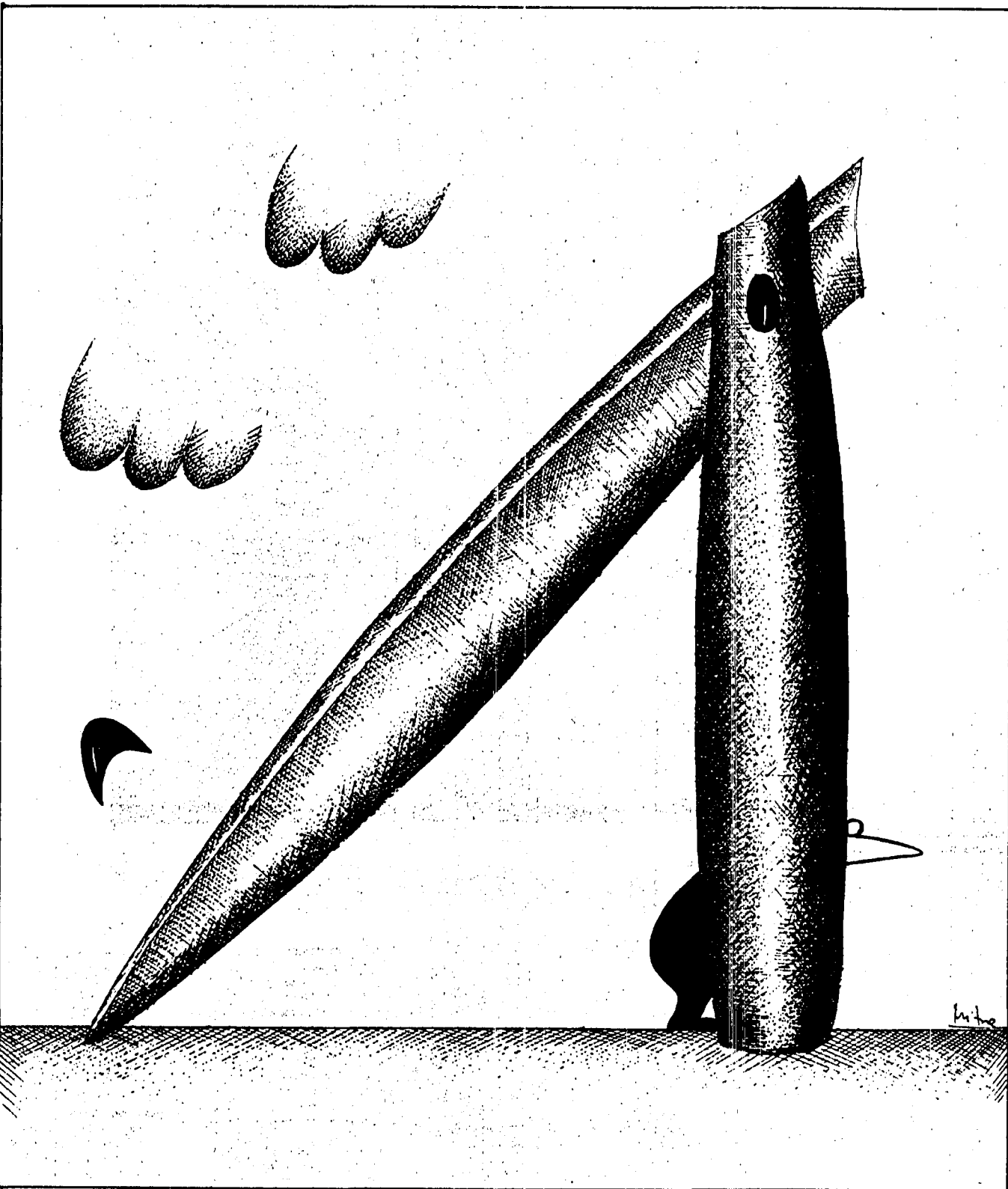
rametri sicuri per definire se il peggioramento delle condizioni del malato di Aids è dovuto alla ciclicità della malattia, che ha degli alti e bassi spontanei, oppure al trattamento. La garanzia deve essere preliminare: si devono affidare i malati di Aids a strutture e persone che abbiano una riconosciuta competenza, un grande spirito di solidarietà, e una forte motivazione etica.

**L'assistenza domiciliare in alcuni casi viene definita una sorta di ospedalizzazione a domicilio. Per adesso molti dei malati di Aids sono tossicodipendenti con una situazione familiare in crisi. Per loro non si tratta solo di trasferire il day hospital nelle case, ma di dare un sostegno più generale. Quale sarebbe l'intervento migliore?**

Ci sono delle esigenze di solidarietà dalle quali bisogna partire. Ricordo ciò che disse il dottor Mann, direttore del programma Aids dell'Oms, quando aprì l'ultima conferenza internazionale su questo argomento. Disse: «Siamo tutti sieropositivi, una metafora per dire: «Dobbiamo essere profondamente coinvolti in questa vicenda, come se ne fossimo personalmente toccati». Questo è il presupposto di ogni assistenza, e in particolare di quella a domicilio. Bisogna superare preoccupazioni che non hanno una giustificazione medica e uno spirito punitivo che può colpire in particolare quelli che sono sia Aids che tossicodipendenti. Bisogna garantire l'anonimato, altrimenti essere malato diventa una punizione, un motivo di esclusione. Realizzati questi presupposti, bisogna ricostruire un tipo di assistenza che sia al tempo stesso familiare e specializzata. Il problema è notevole per tutti coloro che hanno subito una rottura dei rapporti familiari. Non escludo però che in qualche caso la malattia spinga alla ricostruzione di questi rapporti, e possa consentire da un lato l'interruzione della tossicodipendenza, e dall'altro il ripristino dei rapporti con le famiglie e con gli amici.

**C'è l'impressione che in questi tempi «butti» la solidarietà sia minacciata da più parti. Allora, forse «sentirsi tutti sieropositivi, o tossicodipendenti» significa anche sentirsi tutti più umani.**

Il clima di solidarietà corre un rischio. Temo molto il danno, non tanto dei singoli provvedimenti repressivi che sono nella legge governativa sulle droghe, quanto dell'effetto che l'annuncio di questi provvedimenti



più comportare. Temo una rottura del desiderio di umanità, della solidarietà, dell'aiuto reciproco. Bisogna evitare che questo avvenga, al di là delle modifiche necessarie da apportare alla legge sulle droghe. Se i tossicodipendenti si allontanano dal circuito dell'assistenza, dal contatto con le istituzioni, dalla rete informale di solidarietà è forte il danno per loro e il rischio che si faciliti la disseminazione della malattia. Bisogna modificare il clima di caccia al tossicodipendente che si rischia di instaurare in Italia e che è stato proposto nell'incontro promosso alcune settimane fa dalla signora Thatcher. Bisogna introdurre misure analoghe a quelle prese a Modena e a Reggio Emilia, come la distribuzione gratuita di siringhe autobloccanti, o altre misure di prevenzione che costituiscono il punto più debole sia della legge in discussione al Senato che della politica del ministero della Sanità.

**Parliamo di prevenzione, oggi la malattia riguarda la popolazione in generale. Come prevenire a largo raggio?**

Dobbiamo domandarci perché in Italia la malattia si è sviluppata poco tra gli omosessuali. È un fatto eccezionale rispetto ad altri paesi. Gli omosessuali hanno capito che il pericolo si stava avvicinando e hanno promosso una campagna di prevenzione che ha coinvolto essi stessi e ha influito sull'informazione generale. Credo che sia la prima volta nella storia delle malattie che persone che hanno comportamenti a rischio si organizzano e promuovono un'attività preventiva. Non altrettanto solerte è stato il governo. Che a l'epoca di Donat Cattin ha lanciato il messaggio della castità anziché quello della prevenzione, ritardando così le campagne necessarie. Neanche De Lorenzo ha fatto molto, ha posto l'accento quasi esclusivamente sulla moltiplicazione dei reparti ospedalieri. Poi l'informazione dei media è stata saltuaria. Non c'è lo stimolo continuo che crea una coscienza diffusa. Invece bisogna insistere. Anche le amministrazioni locali possono fare moltissimo, per assumere del resto responsabilità in questo campo.

**La malattia è stata caricata di significati simbolici punitivi. Ecco il passaggio logico più automatico: chi è «diverso» è «deviante», merita questo «castigo di Dio». Tutto ciò ha avuto un peso enorme sui malati ma anche sulle campagne di prevenzione e**

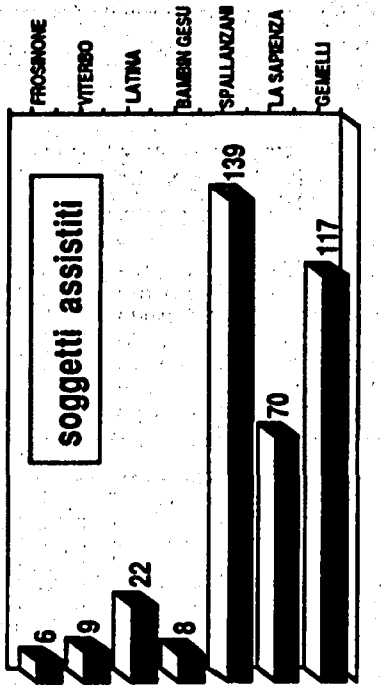
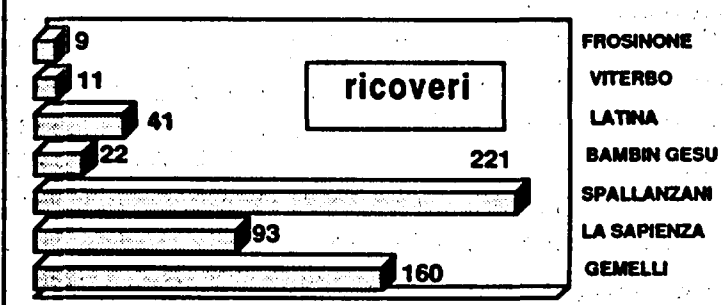
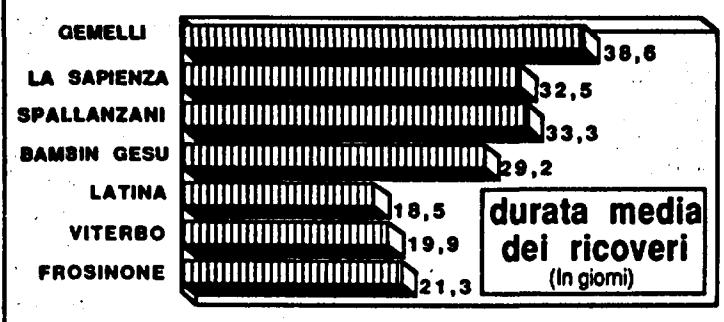
**di informazione. Oggi nelle scuole si entra per fare un'educazione sessuale mirata sull'Aids. Si parla di sesso perché si parla di morte. Come spezzare questo meccanismo perverso?**

La situazione è ancora più grave. Negli ultimi anni si è parlato di sesso per l'Aids, per l'aborto, che è comunque l'interruzione di un progetto di vita, e in occasione delle giuste manifestazioni contro lo stupro. Non si parla di sesso associandolo alla felicità, al piacere, alla comunicazione, ai sentimenti, alla pienezza dell'espressione di sé nel rapporto con l'altro. Pretendere di svolgere educazione sessuale su queste basi è assurdo. È opportuno fare un'informazione specifica sull'Aids, non collegandola però all'educazione sessuale. L'informazione sessuale deve aver ben altre basi fisiologiche, antropologiche, culturali, che diano alla sessualità la sua dimensione positiva, specificando che si tratta di un'attività responsabile e che esistono dei rischi. È stato gravissimo da parte di Donat Cattin e del cardinale Siri dire «l'Aids la contrae chi se la cerca». Dobbiamo far conoscere quali comportamenti accrescono il rischio ed evitare di colpevolizzare chi si ammala. Ognuno deve sapere quali comportamenti controllare per evitare a sé e ad altri il rischio. Su questo è necessario costruire un alto senso di responsabilità.

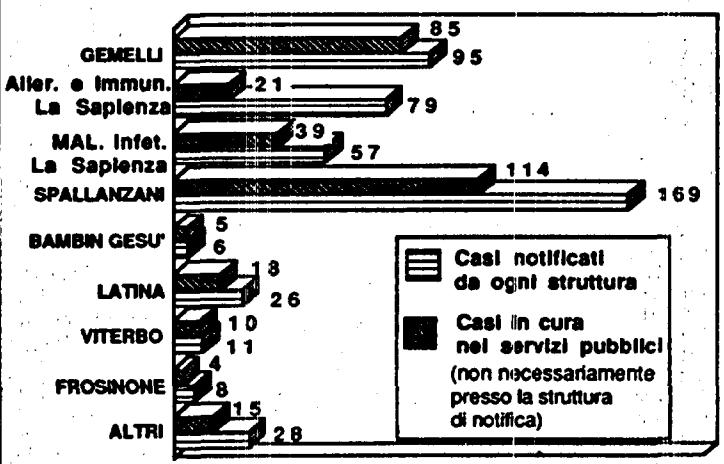
**Come fare?**

Questa responsabilità è minacciata da un clima morale poco favorevole. Da un lato c'è la ricerca del piacere ad ogni costo, dall'altro l'individualismo esasperato e l'egoismo. Come contropista, la tendenza a biasimare le vittime. Ma non possiamo rinunziare a lottare e a combattere. Va detto però che adesso rispetto a malattie passate, quali la sifilide o la tubercolosi la situazione è migliore. La scienza permette di conoscere meglio la causa, i meccanismi di trasmissione, le modalità preventive della malattia e quindi consente di approntare i rimedi. Ci sono forze organizzate della solidarietà che contrastano le tendenze segreganti. Mi riferisco per l'Italia alle forze del partito comunista, agli interventi delle organizzazioni sindacali contro i licenziamenti dei sieropositivi, e alle posizioni coraggiose assunte dalla Chiesa. Mi turbano le difficoltà esistenti ma vedo anche quanto possa agire positivamente la sintesi di scienza e solidarietà.

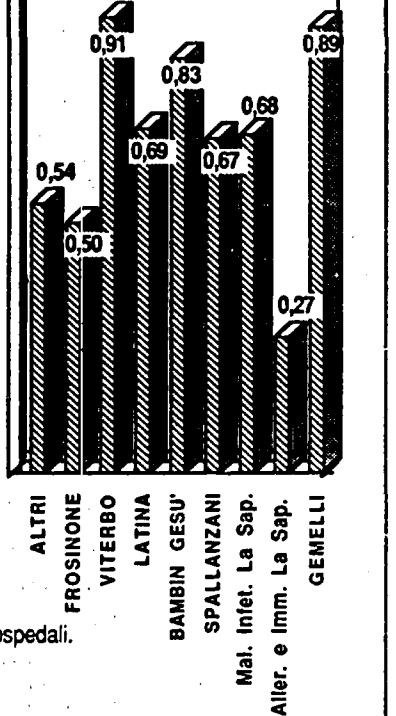
### Strutture di assistenza



### Ricorso ai servizi pubblici



### % del ricorso ai servizi



Il grafico mette in relazione i casi di Aids notificati dalle strutture e il ricorso agli ospedali. In alcuni casi il ricorso ai servizi pubblici da parte dei malati è molto basso

I dati, forniti dall'Osservatorio, sono relativi al periodo 15/3/89 - 31/12/89 e riguardano i soli residenti nel Lazio

I dati sono forniti dall'Osservatorio Epidemiologico della Regione Lazio, riguardano il periodo 15/3/89 - 31/12/89