

SIMPOSIO INTERNAZIONALE:

**VERSO UNA CURA OLISTICA PER LE PERSONE CON MALATTIA DI HANSEN,
NEL RISPETTO DELLA LORO DIGNITÀ**

Città del Vaticano, 9-10 giugno 2016

Conclusioni e Raccomandazioni

Il 9 e 10 giugno 2016 la Città del Vaticano ha ospitato il Simposio Internazionale dal titolo “Verso una cura olistica per le persone con malattia di Hansen, nel rispetto della loro dignità”, organizzato dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, dalla Fondazione Buon Samaritano e dalla Nippon Foundation, in collaborazione con la Fondazione Raoul Follereau, il Sovrano Ordine di Malta e la Sasakawa Memorial Health Foundation. Queste Conclusioni e Raccomandazioni sono state presentate al termine dei due giorni del simposio, e sono state approvate in linea di principio dagli organizzatori e dai partecipanti presenti.

Nota: Anche se entrambi i termini “morbo di Hansen” e “lebbra” vengono usati indifferentemente in questo documento, in alcuni Paesi si preferisce parlare soltanto di “morbo di Hansen”.

Conclusioni:

1. ***Ogni nuovo caso di morbo di Hansen è un caso di troppo.*** Si osserva che i nuovi casi di morbo di Hansen sono in diminuzione, e ciò dovrebbe farci molto piacere. Tuttavia, questo calo, di per sé positivo, potrebbe essere il risultato di una *minore attività nella ricerca di nuovi casi, e di una minore consapevolezza da parte della comunità.* L'aumento della percentuale di disabilità nei nuovi casi rilevati sembra supportare questa spiegazione. È essenziale dunque *puntare a una diagnosi precoce.* Ciò vale per tutti i nuovi casi, ma in particolare per quelli che riguardano i bambini. Il programma globale dell'OMS 2016-2020 per debellare la lebbra si sta muovendo in questa direzione. Un secondo motivo di preoccupazione deriva dal *rischio sostanziale di perdere parte delle competenze* accumulate negli ultimi decenni da parte di esperti di lebbra, medici e operatori sanitari che hanno operato in questo campo. Si evidenzia la necessità di borse di studio e di una formazione specifica per quanti forniscono un servizio e per chi si prende cura delle persone affette dalla malattia, loro stesse incluse. Qui vale il principio “Nulla su di noi, senza di noi”, ed è un modo importante per lottare contro lo stigma associato al morbo di Hansen. Dalle presentazioni dei relatori sono derivate un certo numero di raccomandazioni preziose riguardanti i metodi per migliorare la diagnosi precoce e promuovere l'integrazione sociale delle persone colpite dalla lebbra. Le istituzioni pubbliche e private

dovrebbero lavorare in stretta collaborazione con le autorità sanitarie di ogni Paese per fornire personale medico e sanitario con una formazione di base sulla lebbra e per rafforzare i programmi specifici nell'ambito della rete operativa dei servizi sanitari generali. Dovrebbero essere compiuti degli sforzi per reintegrare nella società le persone colpite dal morbo. Il messaggio è che la lebbra è una malattia curabile, e va sottolineato il fatto che può essere trattata anche se il paziente continua a vivere in casa propria.

2. Ogni caso di stigmatizzazione e di esclusione sociale è un caso di troppo. La stigmatizzazione spesso è associata a una visione religiosa della vita, e sarebbe opportuno modificare questa credenza. In realtà, lo stigma è stato legato sin dall'inizio alla paura di una malattia che non può essere sconfitta. I testi biblici dell'Antico Testamento riportano come la pratica dell'esclusione fosse presente nelle culture dell'Egitto, in quella Assiro-Babilonese e presso i Cananei, durante il secondo millennio prima di Cristo. Ritroviamo la stessa paura in contesti non cristiani e non religiosi. L'insegnamento di Cristo nel Nuovo Testamento *spezza per primo, e con grande chiarezza, questo legame tra la malattia e il peccato* (Gv 9, 2-3). In secondo luogo, *Gesù Cristo tocca i lebbrosi, entra in contatto con i malati di lebbra senza alcuna paura di contagio o di impurità, guarisce e reintegra le persone nella comunità.* Egli stesso, poi, accetta di essere trattato come fosse stato un lebbroso. Ma spesso l'esempio di Cristo non è stato seguito, e questa negligenza ci fa comprendere che è più facile eliminare la malattia a livello medico che sconfiggere il pregiudizio sociale che la circonda. In questo senso, è assolutamente necessario porre l'essere umano al centro di ogni attività medica, piuttosto che, come spesso accade, fare della malattia il punto focale della nostra attenzione.

È proprio l'insegnamento di Cristo che ha portato i cristiani, in special modo negli ultimi due secoli, a sviluppare un alto livello di cure e di trattamento per le persone con morbo di Hansen. Ciò è avvenuto persino prima che le terapie farmacologiche fossero disponibili, quando la cura comprendeva l'accettazione e la tutela delle persone ponendo fine al loro stato di abbandono. È persino superfluo ricordare qui i giganti della carità che si sono dedicati a questo servizio. La Chiesa è ancora fortemente impegnata, in quasi tutti i Paesi in cui la malattia è presente, a fornire cure mediche di tipo olistico, aprendo la strada alla cooperazione con le comunità religiose di altre fedi e con tutti gli uomini e le donne di buona volontà.

È opinione condivisa degli esperti che operano in questo campo che l'eliminazione della discriminazione legata alla lebbra esige un importante lavoro di educazione, che deve coinvolgere tutti i gruppi sociali e in particolare le comunità religiose, affinché promuovano il rispetto della dignità umana nel mondo.

3. Ogni norma che discrimina le persone affette dal morbo di Hansen è una norma di troppo. A seguito di un intenso lavoro, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha adottato,

nel dicembre 2010, una risoluzione per eliminare la discriminazione contro le persone malate e i membri delle loro famiglie, accompagnata da ‘Principi e Orientamenti’. La risoluzione, con ‘Principi e Orientamenti’, costituisce una *pietra miliare nella difesa dei diritti umani delle persone affette dal morbo di Hansen*. Bisogna tenere conto che oltre alla persona malata, anche i suoi familiari e i parenti possono essere vittime dell’ostracismo legato alla discriminazione dei malati di lebbra, con conseguente grave violazione dei diritti umani fondamentali. I governi e le istituzioni sociali e religiose devono ancora adoperarsi molto affinché questi ‘Principi e Orientamenti’ siano pienamente attuati.

Purtroppo, continuano ad esistere varie forme di discriminazione in molte parti del mondo e in tutti gli ambiti della vita: scuole, ambienti di lavoro, gruppi sociali, luoghi pubblici, centri religiosi, ristoranti, alberghi, treni e altri mezzi di trasporto. Particolarmente gravi sono le violazioni dei diritti delle persone colpite dalla lebbra nel campo della formazione, del lavoro, e nel matrimonio. È estremamente urgente abrogare le leggi discriminatorie che ostacolano i diritti umani fondamentali. Non si può più rimandare.

L’attuazione dei ‘Principi e Orientamenti’ richiede un lavoro costante che implichi la sensibilizzazione dei governi e delle società. A tal fine, nel 2012 la Nippon Foundation ha istituito un gruppo di lavoro internazionale (*International Working Group - IWG*), allo scopo di *coadiuvare il processo di attuazione di questi ‘Principi e Orientamenti’*. L’IWG ha preparato una “Guida consigliata per i piani nazionali d’azione” che ogni Stato può utilizzare nel proprio contesto nazionale.

L’IWG è giunto alla conclusione che i ‘Principi e Orientamenti’ hanno maggiori probabilità di essere efficaci se gli Stati sono chiamati a *elaborare modalità specifiche di attuazione*, che potrebbero poi essere portate all’attenzione dei vari uffici governativi e comunicate agli organi competenti delle Nazioni Unite, alle agenzie specializzate nella raccolta fondi e in programmi, ad altre organizzazioni inter-governative e istituzioni nazionali che difendono i diritti umani. A tal fine, l’IWG ha raccomandato *l’istituzione di un meccanismo di follow-up* a livello internazionale, con il mandato di dare seguito alle azioni degli Stati membri e delle altre parti interessate, attingendo all’esperienza di relatori esperti su vari temi attinenti i diritti umani, nominati dal Consiglio per i diritti umani delle Nazioni Unite, o comitati di esperti che controllano l’attuazione dei trattati e delle convenzioni internazionali sui diritti umani. Questo lavoro di follow-up non deve essere trascurato, altrimenti non ci sarà alcuna percezione del progresso o dei passi indietro eventualmente fatti.

Di conseguenza, nella Risoluzione adottata dal Consiglio per i diritti umani il 2 luglio 2015, il Comitato consultivo del Consiglio dei diritti umani delle Nazioni Unite è stato invitato a presentare una relazione contenente suggerimenti pratici per una più ampia diffusione ed

un'efficace attuazione dei 'Principi e Orientamenti' alla 35^a sessione del Consiglio di diritti umani delle Nazioni Unite, che si terrà nel giugno 2017.

L'IWG ha rilevato, in particolare, la necessità che la società civile e le comunità religiose utilizzino una terminologia che rispetti la dignità umana quando si parla del morbo di Hansen. È stato osservato che le impressioni del passato associate alla lebbra continuano ad essere suffragate da un linguaggio inappropriato. Il termine offensivo di 'lebbroso' per indicare chi ha la lebbra evoca un emarginato, un peccatore, una persona rifiutata dagli altri per ragioni morali o sociali. Questa terminologia contribuisce alla discriminazione delle persone affette dalla lebbra e, inoltre, scoraggia i malati che hanno bisogno di un trattamento a cercare aiuto. L'IWG ha quindi invitato i leader religiosi e le loro comunità a riflettere, per trovare il modo migliore per esprimersi utilizzando un linguaggio che comunichi rispetto per le persone colpite dal morbo. Le attività di sensibilizzazione, a livello mondiale, dovrebbero avvalersi dei nuovi mezzi di comunicazione per informare i cittadini sui progressi nel trattamento della lebbra e sul fatto che le persone sotto trattamento, o che l'hanno completato, non sono infettive. È importante che questa informazione sia diffusa anche nei Paesi in cui la lebbra non costituisce un problema, al fine di eliminare le false credenze che circondano questa malattia.

Raccomandazioni finali

Due punti introduttivi

1. Le persone affette dal morbo di Hansen devono essere considerate come attori principali nella lotta contro questa malattia e la discriminazione che essa provoca. Tale coinvolgimento è un forte strumento per il riconoscimento della loro dignità e del loro diritto all'inserimento sociale e per l'abolizione della discriminazione che li accompagna. Questo punto si applica a tutte le raccomandazioni che seguono.

2. L'uso di un linguaggio discriminatorio che consolida lo stigma deve cessare, in particolare l'uso del termine 'lebbroso' e il suo equivalente in altre lingue. Questo termine è offensivo per le ragioni già esposte, e anche perché definisce una persona sulla base della sua malattia. L'uso del termine 'lebbra' in senso metaforico dovrebbe essere evitato.

Cinque Raccomandazioni

1. Dato il loro importante ruolo nelle rispettive comunità di credenti, i leader di tutte le religioni – questo è un tema importante ed urgente – dovrebbero, nei loro insegnamenti, scritti e discorsi, contribuire all'eliminazione della discriminazione delle persone colpite dalla lebbra, diffondendo la consapevolezza che la malattia è curabile e sottolineando il fatto che non vi è alcun motivo per discriminare questi malati o i loro familiari.

2. Gli Stati e i Governi devono essere incoraggiati a compiere grandi sforzi per attuare i ‘Principi e Orientamenti’ che accompagnano la risoluzione adottata dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 2010 sull’eliminazione della discriminazione nei confronti delle persone affette da lebbra e i loro familiari. Questi ‘Principi e Orientamenti’ devono essere pienamente attuati, altrimenti rimarranno soltanto vuote affermazioni.

3. E’ necessario modificare o abolire tutte le norme e i regolamenti che discriminano le persone colpite dalla lebbra. Le politiche familiari, o che riguardano il mondo del lavoro, della scuola o altre aree, che direttamente o indirettamente discriminano le persone affette da lebbra, devono essere modificate, riconoscendo che nessuno può essere discriminato per aver contratto questa malattia.

4. Sono necessarie altre ricerche scientifiche, per sviluppare nuovi strumenti medici atti a prevenire e trattare la lebbra e le sue complicazioni e per ottenere metodi diagnostici migliori.

5. Per avere un mondo libero dalla lebbra e dalla discriminazione causata dalla malattia, bisogna unire gli sforzi da parte di tutte le Chiese, comunità religiose, organizzazioni internazionali, governi, grandi fondazioni, ONG e associazioni di persone colpite dalla lebbra, che finora hanno contribuito alla lotta contro questa malattia. Allo stesso tempo è necessario potenziare dei progetti congiunti di cooperazione.