

Chiamiamola hanseniasi *

Giovanni BARUFFA **

Se ne parla da oltre una diecina d'anni. Se n'è parlato nell'ultimo Congresso Mondiale della Lebbra al Messico nel novembre scorso. Alcuni paesi, tra cui l'Italia, hanno aderito alla proposta di eliminare dagli atti e istituzioni ufficiali e private la dizione "Lebbra" e sostituirla con quella pia moderna, pia scientifica, pill "pulita" di "Hanseniasi" i da A. Hansen, medico norvegese che ne scoprì nel 1873 it bacillo: *Mycobacterium leprae*.

Siamo lontani dalla concordia sulla utilità e opportunità di questa sostituzione. Vi resiste soprattutto it mondo medico anglosassone, per it quale "Leprosy" è ormai consacrato e insostituibile specialmente sul piano scientifico. Vi resistono coloro, e non sono pochi, che fanno leva sul ribrezzo, compassione, orrore, evocati dal vocabolo "Lebbra" per intenerire i cuori e allentare le borre. "Lebbra" e "lebbroso" rendono senz'altro di pia di "Hanseniasi" e "hanseniano".

Il 28 gennaio si è celebrata la 26, giornata Mondiale dei Malàti di Lebbra. Domenica 11 febbraio it Vangelo ci raccontava it miracolo del lebbroso guarito. In entrambe le occasioni ci siamo sentiti dipingere con tinte drammatiche l'orrore, l'oscurità, la nefandezza di una malattia che deturpa, mutila, afigura it povero malato, facen

dolo oggetto di ribrezzo e segregazione dal consorzio umano.

Fu proprio dopo aver ascoltado la spiegazione del Vangelo in una chiesetta della nostra pedemontana, domenica 11 febbraio, che riandai ai ricordi della mia infanzia. Erano gli anni precedenti la seconda guerra mondiale. Un centinaio di marmocchi infreddoliti e rumorosi, battendo gli zoccoli sul pavimento per riscaldare i piedi, si pigiava sui banchi della chiesa. Il vecchio, parroco, per attirare la attenzione dell'irrequieta marmaglia, che sognava corse per le strade gelate e fumanti scodelle di polenta e latte descriveva tutto l'orrore della "Lebbra". "A lebbra, fio, la xe pezo dela roгна, dela pelagra, della verola". Immagini efficaci, almeno per me, perché ognuna evoca altre immagini di ribrezzo, di dolore, di angoscia.

La "roгна" mi evocava una povera donna, vicina di casa, che viveva con una figlia linfatica e malaticcia, entrambe "rognose" e il cui tugurio esalava un tanfo rivoltante di pomate sulfuree.

La "pelagra" mi ricordava due compagni di scuola, con le maniche della camicia sbrindellata sempre abbottonate anche in luglio a coprire i magri avambracci e i polsi, arrossati, bruciat, screpolati e il colletto chiuso per

(*) Reproduzido, com permissão, de "II Gazzettino", Veneza, 7 de março, 1979. Seção "Medicina e Ciência".

(**) Professor, Universidade Católica de Pelotas, RS, Brasil

nascondere il collo annerito. L'Opera Nazionale Balilla li mandava ogni anno alle colonie marine di Cavazuccherina, l'odierna Iesolo. Mio nonno, pep!), sentenziava, con l'esperienza delle epidemie di pellagra dell'ultimo quarto del secolo scorso nelle campagne venete, che la causa di tutto non erano le "arie" deboli, ma la miseria che costringeva i poveracci a mangiare solo polenta e per di più senza sale!

La "verola" poi suscitava immagini di tragedia familiare. Risentivo i racconti di mio padre, a narrare, con dovizia di particolari, la fine del nonno paterno e di una cugina, nel 1918, a causa della "verola" portata dai soldati.

E ricordai anche quella povera vedova, vicina di casa, che viveva rinchiusa, per proteggersi da occhi indiscreti. Le rare volte che usciva, lo faceva di prima mattina, attraverso i campi, per prendere il treno che la portava a Padova, in clinica. Le vecchiette al ritorno dalla messa, salutandosi ai crocicchi e ai portoni dei cortili sussurravano che si trattava di un misterioso "lupo" che "mangiava" il viso della povera donna. Qualcuna però aveva informato, nel più grande segreto, di aver sentito dire che non di "lupo" si trattava, ma di "lebbra". Le nonne e

le madri ci proibivano di avvicinarci e giocare coi figli della vedova. Qualche anno dopo la donna morì e i bambini finirono in orfanotrofio; il padrone demolì la casa ma la paura stentò a dileguarsi.

Credo che a questo punto il lettore avrà capito perché da anni abbia fatto la mia scelta tra "lebbra" e "hanseniasi". Il beneficiario di ogni azione, sia medica che caritativa, deve essere il malato. Non lo si beneficia esaltando l'orrore, il ribrezzo, la marginalizzazione imposte da una interpretazione medica e socio-culturale completamente superate e fundamentalmente errate. Ben venga quindi "hanseniasi" e così i nostri ragazzi impareranno che l'"hanseniano" è un malato come un altro, affatto pericoloso, e perfettamente curabile. Se al cambiamento semantico corrisponderà, come si spera, un nuovo atteggiamento culturale di fronte al malato e alla malattia, i risultati saranno senza dubbio benefici e senz'altro superiori al più efficace antibiotico o chemioterapico specifico.

Sì, perché il farmaco potrebbe tutt'al più curare la "lebbra", ma non curerà mai il "lebbroso". Solo curando la "hanseniasi" cureremo, ovviamente, il malato "hanseniano".