

1988: IL FILOSOFO NORBERTO BOBBIO E IL CARDINALE CARLO MARIA MARTINI SOSTENGONO L'AZIONE DEL CSA DIRETTA CONTRO L'EUTANASIA DA ABBANDONO DEGLI ANZIANI MALATI CRONICI E DELLE PERSONE CON DEMENZA SENILE *

FRANCESCO SANTANERA

L'estrema gravità della situazione delle persone anziane colpite da patologie invalidanti e da non autosufficienza è comprovata dalle seguenti tragiche vicende.

1. Con il titolo "Porti con sé in clinica la zia malata di mente" ("Stampa sera" del 9 settembre 1987) viene pubblicata la lettera di una signora che vive «in un paesino di 600 abitanti che fa capo all'Asl 45 di Vercelli» e che aveva accolto a casa sua «una zia materna, nubile, ora ottantenne alla quale ho dovuto e devo tuttora provvedere essendo l'unica nipote». Premesso che la zia «nullatenente percepisce

una pensione mensile di 385mila lire», la nipote precisa di essere «sola, non sposata (i miei genitori sono morti)»: il calvario della nipote «inizia quando il morbo della zia (...) degenera in malattia mentale». La nipote segnala quindi quanto segue: «Ho bussato a tante porte (case di riposo, cliniche neuropsichiatriche, ospedali, istituti religiosi, primi cittadini...) per trovare soluzione a questo problema. In risposta ho ricevuto e tuttora ricevo solo parole, a volte tutt'altro che cortesi e umane (rivolgendomi ad una clinica per un mio ricovero di 20 giorni ed esponendo il problema della zia non autosufficiente che avrei dovuto lasciare a casa da sola,

* Trentacinquesimo articolo sulle attività svolte dal volontariato dei diritti e sui risultati raggiunti. I precedenti articoli pubblicati su questa rivista riguardano: "La situazione dell'assistenza negli anni '60: 50mila enti e 300mila minori ricoverati in istituto" n. 163, 2008; "L'assistenza ai minori negli anni '60: dalla priorità del ricovero in istituto alla promozione del diritto alla famiglia", n. 164, 2008; "Anni '60: iniziative dell'Anfaa per l'approvazione di una legge sull'adozione dei minori senza famiglia", n.165, 2009; "I minori senza famiglia negli anni '60: rapporti internazionali e appello dell'Anfaa al Concilio ecumenico Vaticano II", n.166, 2009; "1964: Presentata alla Camera dei Deputati una proposta di legge sull'adozione legittimante dei minori senza famiglia", n. 167, 2009; "Le forti opposizioni alla proposta di legge 1489/1964 sull'adozione legittimante", n. 168, 2009; "Altre iniziative dell'Anfaa per l'approvazione dell'adozione legittimante dei minori senza famiglia", n. 169, 2010; "Finalmente approvata la legge 431/1967 sull'adozione legittimante dei minori senza famiglia", n. 170, 2010; "Riflessioni in merito alla svolta socio-culturale promossa dall'adozione legittimante e dal volontariato dei diritti", n. 171, 2010; "Le travagliate prime applicazioni della legge 431/1967 istitutiva dell'adozione legittimante", n. 172, 2010; "Azioni intraprese dall'Anfaa e dall'Uipdm per l'attuazione della legge sull'adozione speciale", n. 173, 2011; "Ulteriori azioni dell'Anfaa e dell'Uipdm per la corretta applicazione della legge 431/1961 sull'adozione speciale e per l'adeguamento funzionale dei Tribunali e delle Procure per i minorenni", n. 174, 2011; "Sollecitazioni e denunce dell'Anfaa e dell'Uipdm per superare le resistenze frapposte all'attuazione della legge sull'adozione speciale", n. 175, 2011; "Altri impulsi dell'Anfaa e dell'Uipdm per la piena e tempestiva realizzazione della legge sull'adozione speciale", n. 176, 2011; "Esperienze in merito alle contribuzioni economiche illegittimamente imposte dagli Enti pubblici del settore socio-sanitario", n. 177, 2012; "Vertenze del Csa contro le illegali richieste di contributi economici ai congiunti degli assistiti", n. 178, 2012; "Altre iniziative del Csa per ottenere il rispetto delle leggi relative alle contribuzioni economiche", n. 179, 2012; "Proseguono le azioni del Csa per la corretta attuazione delle norme vigenti in materia di contribuzioni economiche", n. 180, 2012; "L'assurda e deleteria sentenza della

Corte di Cassazione n. 481/1998 sulle contribuzioni economiche" n. 181, 2013; "Il decreto legislativo 130/2000 sulle contribuzioni economiche: un'altra importante conquista del volontariato dei diritti", n. 182, 2013; "Contributi economici illegittimi: ulteriori azioni del Csa volte ad ottenere il rispetto delle leggi vigenti", n. 183, 2013; "Dopo anni di iniziative intraprese dal Csa il Consiglio di Stato conferma le nostre posizioni sui contributi economici", n. 184, 2013; "Attività svolte dall'Ulces e dal Csa negli anni '70 a difesa delle esigenze e dei diritti della fascia più debole della popolazione" n. 185, 2014; "L'allucinante situazione degli anziani malati cronici non autosufficienti riscontrata dall'Ulces e dal Csa negli anni '70", n. 186, 2014; "Prime iniziative avviate negli anni '70 dall'Ulces e dal Csa a difesa del diritto alle cure sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti", n. 187, 2014; "1978: presentata al Consiglio regionale del Piemonte una valida ma contestata proposta di legge di iniziativa popolare su sanità e assistenza", n. 188, 2014; "1978: istituzione del Servizio sanitario nazionale e del Comitato per la difesa dei diritti degli assistiti", n. 189, 2015; "1979: la Regione Emilia Romagna tira la volata contro il già allora vigente diritto esigibile degli anziani malati cronici non autosufficienti alle cure ospedaliere gratuite", n.190, 2015; "Ulteriori azioni dell'Ulces e del Csa a difesa delle esigenze e dei diritti degli anziani malati cronici non autosufficienti", n. 191, 2015; "1983. Anziani non autosufficienti: mentre continuano le illegittime e disumane dimissioni dagli ospedali il Parlamento approva una legge per i cittadini malati cronici illustri", n. 192, 2015; "Due devastanti iniziative contro le esigenze degli anziani malati cronici non autosufficienti: documento del Consiglio sanitario nazionale dell'8 giugno 1984 e decreto Craxi dell'8 agosto 1985", n. 193, 2016; "1985. Istituito a Torino il primo servizio pubblico di ospedalizzazione a domicilio dei malati acuti e cronici: un'altra conquista del volontariato dei diritti", n.194, 2016; "1986. La prima volta della lettera di opposizione alle dimissioni ancora oggi unico strumento valido per ottenere la continuità terapeutica negata dalle Asl", n. 195, 2016; "1987: il Ministro della sanità non smentisce il vigente diritto esigibile alle cure sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti, comprese quelle ospedaliere gratuite e senza limiti di durata", n. 196, 2016.

una suora di una casa di riposo mi ha risposto: "E se la porti dietro!". Cosa che ho fatto!».

2. Su "La Stampa" del 27 ottobre 1987 con il titolo "Ospite di una casa di riposo di Bruino è giunto in ospedale con piaghe piene di larve. Orribile morte di un anziano". Vedovo da anni il signor A.P., colpito da sclerosi multipla, ricoverato da anni presso la "Residenza famiglia anziani" di Bruino (Torino), retta mensile di 1 milione e 300mila lire più 500mila di spese, era stato ricoverato d'urgenza all'ospedale di Rivoli perché «*le piaghe da decubito che lo affliggevano da un paio di mesi avevano subito un repentino aggravamento e si presentavano purulente e piene di vermi*». Dopo pochi giorni dal ricovero in ospedale il signor A. P. era deceduto.

Il convegno di Milano del 20-21 maggio 1988

Tenuto conto delle inaudite violenze inferte dagli anziani malati cronici non autosufficienti e preso atto della necessità di coinvolgere personalità e organizzazioni, "Prospettive assistenziali" aveva organizzato con il Centro studi e programmi sociali e sanitari, le Fondazioni Costantini e Zancan, l'Istituto per gli studi sui servizi sociali, la Federazione della Lombardia del Movi, Movimento di volontariato italiano (1) il convegno "Anziani cronici non autosufficienti: nuovi orientamenti culturali e operativi", svoltosi a Milano il 20-21 maggio 1988.

Al convegno, al quale avevano partecipato oltre 750 persone (36 gli interventi dal pubblico), le relazioni erano state tenute da Carlo Maria Martini, Arcivescovo di Milano; Norberto Bobbio, Filosofo e Senatore a vita; Fabrizio Fabris, Geriatra dell'Università di Torino; Marco Trabucchi, Farmacologo dell'Università di Roma; Domenico Casagrande, Direttore dei servizi psichiatrici dell'Ussl 16 di Venezia; Giovanna Bitto della Segreteria nazionale della Federazione pensionati Cisl di Roma; Pietro Rescigno, Giurista dell'Università di Roma; Massimo Dogliotti, Giurista dell'Università della

(1) Al convegno avevano concesso il patrocinio il Comune e la Provincia di Milano, nonché la Fondazione Finney; avevano aderito la Caritas italiana, il Coordinamento italiano del volontariato, il Gruppo italiano di studio di terapia geriatrica, la sede nazionale del Movimento di volontariato italiano, le Segreterie nazionali dei pensionati Cgil, Cisl e Uil, la Società italiana geriatria ospedaliera e la Società italiana medici e operatori geriatrici.

Calabria, Giorgio Battistacci, Presidente della Sezione minorenni della Corte d'Appello di Perugia; Paolo Cappellini, Giurista dell'Università di Ferrara; Luigi Pernigotti, Geriatra dell'Università di Torino; Rita Lacava, Psicologa dell'Ospedale Molinette di Torino; Enrico Pascal, Psichiatra dell'Ussl 28 di Settimo Torinese; Silvia Marangoni, Responsabile del volontariato familiare della Comunità di Sant'Egidio di Roma. Aveva concluso i lavori Carlo Trevisan, esperto di programmazione socio-sanitaria.

I valori e i diritti umani degli anziani cronici non autosufficienti (2)

La prima giornata del convegno (coordinata da Leonardo Valente, giornalista della Rai e primo Direttore di "Avvenire" si era aperta con le relazioni del Cardinale Carlo Maria Martini e del Filosofo e Senatore a vita Norberto Bobbio, rappresentanti significativi e autorevoli delle aree di pensiero cattolica e laica. Benché provenienti da differenti cammini di riflessione e con patrimoni di esperienze maturate in ambienti con caratteristiche diverse, entrambi i relatori sono giunti a sostenere gli stessi orientamenti etici per quanti intendono affrontare – a partire dall'uomo – il problema degli anziani cronici non autosufficienti.

«Il primo dato fondamentale con cui siamo chiamati a confrontarci - ha detto il Cardinale Martini - è che l'anziano, anche quello non autosufficiente, è "persona". Come ogni persona, allora, anche l'anziano non autosufficiente interpella profondamente ogni altro uomo nella sua libertà (...). Questo appello alla libertà si esprime in due direzioni: da una parte nell'invito ad accogliere l'altro e ciò che egli può comunicare, dall'altra nell'urgenza di farsi vicino a lui per offrirgli l'aiuto di cui ha bisogno (...). L'appello e la provocazione che l'anziano non autosufficiente rivolge alla libertà altrui orienta, però, ineludibilmente anche verso un tipo di attenzione che

(2) Riporto la sintesi del convegno pubblicata sul n. 82, 1988 di questa rivista, in modo che i lettori possano conoscere le valutazioni fatte dal Csa e dalla redazione di "Prospettive assistenziali" immediatamente dopo la chiusura dei lavori. Segnalo che gli atti del convegno sono stati pubblicati nel 1988 da "Rosenberg & Sellier" con il titolo "Eutanasia da abbandono. Anziani malati cronici non autosufficienti: nuovi orientamenti culturali e operativi" con nota conclusiva di Carlo Trevisan e post-fazione del Padre gesuita Giacomo Perico.

si fa servizio, nel prendersi cura di lui e nella tutela e promozione di tutti i suoi diritti (...). Innanzitutto di quello ad essere curato tanto da garantirgli non solo la sopravvivenza ma una vita dignitosa, nella consapevolezza che egli, se spesso è inguaribile, non è per questo incurabile».

«Aumentano i vecchi e aumenta la longevità – ha rilevato il Filosofo Bobbio – e ciò ha creato nuovi problemi sconosciuti all'età precedente, quale il problema di chi non è autosufficiente (...). E chi non è autosufficiente non è libero! Lo è giuridicamente, ma non lo è di fatto. Qui sta la differenza tra libertà giuridica e libertà fisico-naturale. La novità è proprio la vastità del problema che ha dato origine a uno dei grandi temi oggi in discussione: il tema del diritto degli anziani, che si inserisce nel tema più generale del riconoscimento dei diritti dell'uomo. Se c'è un segno del progresso morale dell'umanità è il diffondersi del problema dei diritti dell'uomo (...). È il crescente riconoscimento dell'importanza dei diritti dell'uomo come fondamento di una convivenza fra tutti gli uomini. Questo concetto non c'è mai stato prima nella storia».

«Rispetto alla storia passata dei diritti dell'uomo – ha osservato il senatore Bobbio – il nostro tempo ha conosciuto due grandi trasformazioni: l'universalità e la moltiplicazione. Universalità significa che il riconoscimento dei diritti dell'uomo è uscito dall'ambito degli Stati nazionali e si è allargato a tutto il mondo; moltiplicazione significa che il numero di questi diritti di cui si chiede il riconoscimento si è enormemente esteso (...). Mentre in generale un diritto di libertà vale indiscriminatamente per tutti, per l'uomo in quanto tale, una maggiore differenziazione è necessaria per quel che riguarda i diritti sociali. Rispetto ai diritti sociali non esiste l'uomo generico: esistono situazioni diverse da uomo a uomo, secondo il sesso, l'età e la condizione sociale, che richiedono prestazioni diverse».

Uguaglianza e rispetto delle differenze

L'attenzione dei due relatori si è rivolta poi alla famiglia dell'anziano non autosufficiente. Il Cardinale, avvalendosi dei documenti della Chiesa, ha evidenziato come la «famiglia è, per sua natura, l'ambito privilegiato sia dell'espressione socialmente utile della persona anziana,

sia delle terapie assistenziali di cui lo stesso anziano non autosufficiente ha bisogno»; il Filosofo Bobbio ha osservato come le raccomandazioni riportate da documenti internazionali coincidano con quello che è il tema dei documenti pontifici: «Occorre sviluppare ulteriormente – si dice – le cure a domicilio affinché gli anziani possano restare nella propria comunità; le cure a domicilio sono cure complementari a quelle ospedaliere; la famiglia, quale cellula di base della società, va protetta, incoraggiata e rafforzata in accordo con il sistema dei valori culturali propri ad ogni società».

Tanto il Cardinale Martini, quanto il Senatore Bobbio, hanno affermato con vigore che «la famiglia deve essere aiutata ad assumere le sue responsabilità. Deve poter ricevere adeguati aiuti e sostegni sia di carattere tecnico, sia di carattere economico, per poter sostenere le spese necessarie all'assistenza dell'anziano, sia di carattere suppletivo in modo da venire incontro anche alle legittime esigenze di qualche momento di distensione e di riposo per le famiglie stesse». Affermare i diritti dell'anziano corrisponde all'affermazione dei diritti della famiglia ad essere aiutata.

Bobbio ha definito commoventi le storie di anziani e dei loro familiari riportate nel libro «Vecchi da morire». «Non si sa – ha precisato – se più per la sofferenza del vecchio che non ha cure sufficienti, o per il sacrificio totale che il vecchio cronico richiede al parente, spesso le figlie a loro volta anziane».

«Oggi, – ha concluso il Cardinale – la carità può essere utilmente stimolata a individuare e a attuare (...) altre coraggiose e innovative iniziative concrete in questo campo (...), ma anche nel campo delle scelte sociali e politiche». Bisogna riuscire a tradurre in scelte concrete i valori che sono stati delineati: «La condizione degli anziani non autosufficienti interpella tutta la civiltà – ha affermato nella replica il Cardinale – una civiltà tutta presa dal sapere utile, in uno scontro continuo tra efficienza tecnica e aumento della popolazione non efficiente». «In questa situazione estrema – ha puntualizzato il Filosofo Bobbio – non basta il diritto; bisogna appellarci alla forza morale. Le soluzioni radicali ai problemi radicali possono soltanto essere di carattere morale (...). Ci troviamo di fronte ad una mentalità che è quella caratteristica di una società industriale avanzata, che porterebbe ad emar-

ginare ancora maggiormente coloro che non possono più entrare nella logica del mercato (...). L'aver consapevolezza di questo problema è già un atto molto importante».

Il Dottor Valente – concludendo la mattinata – ha ricordato altre battaglie portate avanti da alcune delle organizzazioni promotrici del convegno: la chiusura degli orfanotrofi, dei brefotrofi, la battaglia per l'adozione, l'inserimento scolastico e lavorativo degli handicappati. La battaglia a difesa dei diritti degli anziani cronici non autosufficienti è difficile, sicuramente lunga, ma non si può e non si deve rinunciare a condurla.

Gli aspetti sanitari del problema della non autosufficienza

Introducendo i lavori del pomeriggio, Andrea Bartoli ha posto l'accento sugli interrogativi che il problema della non autosufficienza con la sua drammaticità manifesta, per passare da dichiarazioni di principio, quale il riconoscimento del diritto alle cure sanitarie all'anziano malato cronico non autosufficiente, a risposte operative concrete, che devono coinvolgere la stessa organizzazione sanitaria.

Rassicurante a questo proposito l'intervento di apertura del pomeriggio del Geriatra Fabrizio Fabris che ha riconosciuto l'importanza, ancora grande in questo momento, di affermare che *«un cronico è un malato, è una persona che ha problemi di ordine sanitario, naturalmente non esclusivamente di ordine sanitario, ed in questa realtà va considerato affinché ci sia una risposta giusta da parte della società»*. Circa l'accusa di voler enfatizzare l'aspetto sanitario, il Professor Fabris ha replicato sostenendo che non deve essere negato, al contrario, tutto il sanitario di cui un individuo ha bisogno in caso di necessità. Altra considerazione importante è che se è vero che gli anziani sono in costante aumento e soprattutto sono in aumento le persone di età molto avanzata, è altrettanto vero che *«ciò non comporta automaticamente un aumento degli anziani inabili»*.

Importanti sono le osservazioni circa il concetto di malattia acuta, termine con il quale troppe volte gli ospedali ritengono di dover esimersi dalla cura degli anziani cronici. *«La concezione dell'ospedale come deputato esclusivamente al trattamento delle affezioni acute, non è più rispondente all'attuale realtà e al tipo di patolo-*

gia prevalente di carattere degenerativo». Infatti – ha affermato Fabris – *«ben poche sono oggi le malattie che si possono definire rigorosamente acute; abbiamo frequentemente degli eventi acuti nel corso di malattie croniche: dall'ictus, all'infarto, alla riacutizzazione della bronchite, alla frattura dell'osteoporotico, all'evento anemizzante nel neoplastico»*. Ne deriva – secondo il Professor Fabris – che *«devono essere potenziate forme di ospedalizzazione alternativa e integrativa del ricovero tradizionale: l'ospedalizzazione di giorno, l'ospedalizzazione ciclica di due-tre giorni, ogni tanto per il controllo della situazione sanitaria del paziente e anche per il sollievo assistenziale delle famiglie»*. Nelle conclusioni il Professor Fabris ha precisato che, come più volte è stato detto nella mattinata dai relatori e dagli intervenuti, anche la medicina non può esimersi dal tenere in maggiore considerazione l'aspetto umano del problema. *«Il medico non può accettare oggi che ci sia una medicina che non cambi, che non si renda conto che esiste una spinta che va oltre la malattia (...), che non si faccia carico di alcune cose che sembrerebbero distanti dalla biologia, dalla sanità; questo è l'approccio nuovo che ci dobbiamo proporre»*.

Il Professor Marco Trabucchi ha precisato il concetto di salute come funzione, e cioè come un insieme di componenti somatiche, di componenti psicologiche, di componenti relazionali. *«Quando noi oggi studiamo ad esempio le povertà – ha detto Trabucchi – non facciamo soltanto un'osservazione che può avere un rilievo sociologico, ma ci interessa invece moltissimo, come medici, il ruolo che le povertà nell'anziano (le povertà relazionali, le povertà economiche, le povertà culturali), hanno sullo stato di salute. Al di là delle parole, l'unità della persona che invecchia invoca competenze unitarie e non egoistiche, perché tutti (il medico, l'infermiere, l'operatore sociale, l'operatore politico) hanno competenze che si ritrovano unitarie nella difesa della funzione»*. Ha fornito inoltre una serie di indicazioni e di orientamenti: un atteggiamento psicologico consapevole che è sempre possibile curare, anche se molto spesso non è possibile guarire; non sottrarsi mai all'uso di strumenti sofisticati, perché anche la geriatria è una scienza che può richiedere interventi di alta tecnologia e consistenti investimenti; accettare la sperimentazione, provare altri modelli; consi-

derare la specificità di ogni singolo vecchio, che permette di qualificare fino in fondo le nostre capacità professionali e di collegarle con grande umanità; prestare attenzione all'unità e alla globalità degli interventi, nonché all'eccesso di medicalizzazione o di uso di farmaci. Concludendo il Professor Trabucchi ha sottolineato come tutto questo non significa *«affidarsi al buon cuore dell'uno o dell'altro od all'ideologia dell'uno o dell'altro, ma si tratta di un dovere preciso che è imposto prima di tutto dalla professionalità»*.

Con il Professor Domenico Casagrande è stato riportato l'accento sulla definizione di cronico, non più intesa, come un tempo, quale persona che ha concluso ormai il proprio ciclo di vita, ma cronicità intesa come aspetto che ripropone la persona al medico per ottenere almeno dei miglioramenti, se non è più possibile la guarigione. In particolare il Professor Casagrande ha affrontato il difficile problema della non autosufficienza in anziani con disturbi psichiatrici, con particolare riguardo alla realtà di Venezia in cui opera, evidenziando come ancora troppo spesso l'attuale sistema assistenziale privilegi l'istituzionalizzazione: una risposta univoca, oggettivante, che non tiene conto del bisogno del singolo. Spesso la persona dimessa dall'ospedale psichiatrico finisce per essere ricoverata nuovamente, con un atto che viene però presentato come de-ospedalizzazione, solo perché non c'è l'assistenza sanitaria. Ma resta il fatto che attualmente i pazienti anziani, che potrebbero essere dimessi dagli ospedali, continuano a restare ricoverati solo perché non esistono alternative. Il problema sollevato da Casagrande è estremamente grave anche perché si confonde il problema sanitario con il problema assistenziale. Per realizzare le finalità della legge 180 sono quindi necessarie precise scelte politiche: se non vengono fatte, la situazione non muta. Per questo, ritornando alla realtà in cui opera, Casagrande ha ribadito: *«Noi vogliamo la chiusura dell'ospedale psichiatrico, ma le 180 persone che vi sono ricoverate devono ricevere una risposta adeguata alla loro situazione»*.

La posizione del Sindacato

Giovanna Bitto ha espresso la posizione del Sindacato sul problema degli anziani cronici non autosufficienti. Premesso che *«la politica*

sociale non è un insieme di concessioni oggetto di mercanteggiamento, ma è una risposta precisa ai diritti della gente», la rivendicazione del Sindacato dei pensionati è precisa: si chiede rispetto dell'uguaglianza e parità di trattamento per gli anziani cronici non autosufficienti. Ha ribadito la Bitto: *«Non rivendicazioni particolari per gli anziani, ma spazi paritari dentro strutture più funzionali e più rispondenti alle esigenze di tutte le persone giovani e anziane»*. Questa linea – ha informato la Bitto – si è espressa in un documento unitario presentato da Cgil-Cisl-Uil al Ministro Donat Cattin in data 17 marzo 1988, nel quale si richiede che il progetto-obiettivo sugli anziani preveda quanto segue:

«1) le strutture protette comunque denominate che ospitano anziani cronici non autosufficienti bisognosi di assistenza sanitaria, siano poste a carico del Fondo sanitario nazionale e conseguentemente dotate di strumenti e personale atti a rispondere alle esigenze di questo tipo di malati;

«2) sia con urgenza avviato lo smantellamento e la conseguente ristrutturazione di tutte le mega-strutture per cronici non autosufficienti, comunque denominate;

«3) le strutture che ospitano anziani autosufficienti o parzialmente autosufficienti garantiscano, nelle modalità più opportune, prestazioni sanitarie a carico del Fondo sanitario nazionale;

«4) sia avviata la realizzazione di servizi sanitari territoriali alternativi al ricovero, in particolare attraverso l'estensione e qualificazione delle prestazioni domiciliari mediche, specialistiche e infermieristiche realizzate da équipes organicamente collegate con gli altri servizi sanitari territoriali di cui va prevista e incentivata l'attivazione;

«5) sia avviata una azione volta a rimuovere le cause che generano la cronicizzazione dei malati anziani, in particolare nel corso dei ricoveri ospedalieri».

Questo è necessario – secondo la Bitto – al fine di cominciare a *«costruire attorno al mondo dei non autosufficienti una impalcatura di tutela simile a quella costruita in passato per i minori, pensando ad esempio a introdurre i permessi per assentarsi dal lavoro. Occorre creare una cultura sanitaria per superare il limite della definizione "inguaribile uguale incurabile", che eviti di portare a inconcepibili atteggiamenti che diventano poi pratica di eutanasia»*.

La posizione dei giuristi

Mons. Giovanni Nervo, presentando la terza tavola rotonda, ha rilevato che *«perché i diritti umani e civili degli anziani siano resi esigibili da loro stessi e dai loro familiari devono trovare riscontro nelle leggi positive dello Stato a livello nazionale e regionale»*. Compito quindi del convegno, in questo senso, non è solo quello di *«prendere coscienza della legislazione esistente»*, ma *«di verificarne la corretta applicazione e, se necessario, anche stimolare l'evolversi della legislazione per una piena tutela dei diritti degli anziani malati cronici»*.

L'intervento del Professor Pietro Rescigno ha evidenziato l'evoluzione del concetto di diritto da una visione dominata dalla preoccupazione della tutela patrimoniale dei soggetti, ad un concetto di diritto che, pur con tutti i limiti e incertezze, nella fase attuale considera gli uomini indipendentemente dalla loro capacità di guadagno, dotati di uguale dignità e tutti meritevoli della protezione e della tutela del diritto.

Il tema degli anziani malati cronici non autosufficienti si inserisce in questa nuova prospettiva. Questa trasformazione del concetto e del ruolo del diritto presuppone un concorso dello Stato, delle istituzioni, che devono essere le prime a recepire e a tradurre in norme questi principi, ma anche dei privati e della famiglia. Il Professor Rescigno ha ribadito nella parte finale della sua relazione il ruolo della famiglia prospettando una rivalutazione dell'istituto familiare, non solo sul piano dei valori che essa racchiude, ma anche sotto il profilo dei compiti, rilevanti per il diritto, che alla famiglia possono e debbono essere attribuiti dallo Stato.

La relazione di Massimo Dogliotti, letta da Anna Ansaldo, si è soffermata sui *«diritti fondamentali, e in particolare, su quelli che attengono alla personalità e alla dignità dell'individuo, spesso violati quando si tratta di anziani (...): diritto al nome, all'immagine, all'onore, all'identità personale, alla riservatezza, alla libertà, ecc.»*. Quando l'anziano non è in grado, neppure parzialmente, di gestire se stesso e tutelare da sé i propri diritti *«si pone la questione di trovare un soggetto che si occupi della difesa dei suoi diritti e della sua rappresentanza in giudizio»*. A questo riguardo vengono evidenziati i limiti degli attuali istituti della tutela e curatela *«ben poco adatti a garantire i diritti della persona perché*

costruiti sulla gestione del patrimonio e caratterizzati da una eccessiva rigidità». Per questo si parla da tempo di modificare la disciplina in materia e si ipotizza la istituzione di un ufficio di pubblica tutela, problema che verrà ripreso nella relazione specifica del Dottor Giorgio Battistacci. Ribadito, sulla base della legislazione vigente il diritto alle cure sanitarie, comprese quelle ospedaliere, degli anziani cronici non autosufficienti, il Professor Dogliotti ha precisato che costituisce *«un diritto soggettivo perfetto, che ogni individuo può far valere davanti all'autorità giudiziaria nei confronti dei poteri pubblici, come nel rapporto tra i privati»*.

Ben diversa è la questione relativa al diritto all'assistenza in quanto l'articolo 38 della Costituzione lo limita al cittadino inabile al lavoro e sprovvisto di mezzi necessari per vivere. Tale diritto non solo è incerto e impreciso in mancanza di leggi attuative, ma – ha sostenuto Dogliotti – *«anche se si addivenisse ad una legge-quadro sull'assistenza, vi sarebbe sempre un margine di indeterminatezza a causa della difficoltà di definire il cittadino inabile e sprovvisto di mezzi necessari per vivere»*.

«Preoccupante – secondo il Professor Dogliotti – il decreto 8 agosto 1985 del Capo del Governo, che trasferisce rilevanti attività (guarda caso proprio quelle relative ai soggetti più deboli: handicappati, malati mentali, tossicodipendenti, anziani) dal settore sanitario a quello socio-assistenziale, da un terreno sicuro e certo (dove le prestazioni e i destinatari sono esattamente individuati e le violazioni dei diritti possono essere fatte valere davanti al giudice) ad uno assolutamente fluido ed incerto».

Il Professor Dogliotti ha evidenziato inoltre i limiti del provvedimento che, in base al decreto 8 agosto 1985, diverse Regioni (Liguria, Piemonte, Lombardia, Emilia, ecc.) hanno assunto. La discriminazione, introdotta da questi provvedimenti regionali; ha come conseguenza quella di scaricare le prestazioni sanitarie nel settore socioassistenziale e di costringere inoltre i parenti, in base a una prassi consolidata degli enti di assistenza, al pagamento delle rette. Al riguardo il relatore ha ribadito con forza che *«non è data possibilità all'ente erogatore di assistenza di chiamare in giudizio i parenti tenuti agli alimenti per sentirli condannare all'adempimento delle prestazioni nei confronti del congiunto: solo il diretto destinatario delle presta-*

zioni pubbliche può decidere discrezionalmente se agire o meno nei confronti degli obbligati per gli alimenti».

Il Professor Rescigno, rispondendo ad un quesito, ha confermato l'illegittimità del suddetto decreto in quanto «è un atto di natura amministrativa che, nella graduatoria delle fonti, si colloca all'ultimo gradino: ciò indica che non può contraddire le norme di leggi vigenti (e quindi il diritto alle cure sanitarie degli anziani malati cronici non autosufficienti) ed i principi costituzionali».

Il Professor Paolo Cappellini, in qualità di storico del diritto, ha rilevato nella sua relazione il diverso ruolo che l'anziano ha avuto nelle diverse società, fino ad arrivare alla situazione attuale in cui la tutela dei suoi diritti fondamentali sembra essere disattesa anche nelle società più evolute, proprio in ragione dell'età senile. Citando un articolo del Professor Claudio Magris, ha evidenziato la situazione esistente in Svezia dove è stato deciso, ad esempio, che non dovessero più essere applicate terapie al cobalto agli ammalati di cancro ultrasessantacinquenni e non compiuti interventi chirurgici per l'applicazione di by-pass a malati ultrasessantenni. «Sono queste le cosiddette scelte tragiche cui anche il giurista si trova davanti, scelte tragiche che sono evidentemente indotte da privilegi in altri settori». Proseguendo nella sua relazione, il Professor Cappellini ha affermato che queste scelte tragiche presuppongono un duplice grado di decisione: anzitutto quali beni o persone privilegiare e, quindi, come distribuire le scarse risorse restanti nei settori non privilegiati. Ha passato poi in rassegna una serie di metodi per "risolvere" queste scelte tragiche. La decisione può essere lasciata alle leggi di mercato, oppure attribuita alle decisioni dei politici, o decisa in base al sorteggio, o tenendo conto dell'efficienza a fini produttivistici del trattamento medico, discriminando l'utente secondo precisi parametri. Appare pertanto evidente che solo una presa di coscienza di questa situazione e delle scelte in gioco può portare – secondo il prof. Cappellini – a concretizzare i diritti che il nostro ordinamento riconosce a tutti i cittadini e quindi anche agli anziani cronici non autosufficienti, ma che non sono rispettati. Ciò richiede una diversa cultura non solo dei giuristi, ma di tutti i cittadini.

Nel quadro di una migliore tutela dei cittadini si inserisce la proposta avanzata da Giorgio Bat-

tistacci circa l'istituzione dell'ufficio di pubblica tutela, necessario per tutti i soggetti sottoposti a rischio di emarginazione (minori, anziani, handicappati). «Ad esso potrebbero pervenire segnalazioni di casi per i quali si rendono necessari interventi dei servizi socio-sanitari e ogni altro tipo di intervento socializzante (...). Tale ufficio non dovrebbe mai sostituirsi ai servizi o deresponsabilizzare i servizi che anzi dovrebbero essere capaci di individuare le situazioni di rischio e di difficoltà, farsene carico e porvi rimedio facendo, nei casi in cui è consentito e appare necessario, ricorso ad istituti giuridici o richiedendo l'intervento giurisdizionale». Battistacci ha osservato che «quando poi si riflette sui diritti dei cittadini – in particolare degli anziani e per di più non autosufficienti – non basta pensare ai diritti dei singoli, ma anche ai cosiddetti diritti e interessi diffusi e generalizzati. In questo piano basterà ricordare i rischi per la vita, la salute, la possibilità di rapporti conseguenti alla società industriale con i suoi inquinamenti, rumori, isolamento per tutti». Evidenziata l'esigenza della modifica delle norme concernenti l'interdizione e l'inabilitazione, Battistacci ha precisato: «Il pubblico tutore potrebbe essere istituito a livello provinciale o a livello del territorio di ogni Ussl ed essere una persona con particolare preparazione e sensibilità alle problematiche dei soggetti a rischio di emarginazione (...). L'ufficio non dovrebbe avere un carattere burocratico, pena il suo fallimento, ma essere agile e operativo, non sostituirsi ai servizi, pur essendo dotato di un certo personale e far leva sulle risorse del volontariato (...). Forse potrebbero essere allo stesso attribuiti dei compiti oggi spettanti ai giudici tutelari».

I nuovi orientamenti operativi

Le relazioni della quarta e ultima sessione del convegno, introdotta dall'Avvocata Annamaria Dente del Movi, hanno riportato l'attenzione sulla possibilità di avviare sul territorio interventi che – tenendo conto delle esigenze fondamentali delle persone – ne privilegiano la permanenza nel proprio ambiente familiare, assicurando loro le cure di cui necessitano.

Presentando l'esperienza dell'ospedalizzazione a domicilio il Dottor Luigi Pernigotti ha affermato come essa sia «un modo per curare alcune persone, affette da gravi patologie, che

hanno bisogno di interventi medici (...) con un modello non generalizzabile a tutti gli anziani cronici non autosufficienti» e che quindi «non si contrappone alle altre reti di supporto alla popolazione anziana». Ha inoltre sottolineato la necessità che anche le altre strutture sanitarie, quali l'ospedale, debbano essere "ripensate" nella loro organizzazione, per diventare, anch'esse, "a misura d'uomo".

La positività dell'ospedalizzazione a domicilio (innanzitutto, per il malato) è stata evidenziata dalla Psicologa Rita Lacava: *«Nelle condizioni di scadimento generale in cui si trova l'anziano, la relazione con i propri familiari, nel proprio ambiente, non può che agevolare la sua ripresa». Pur essendo un impegno molto coinvolgente per il coniuge ed i figli – peraltro non più giovanissimi – la possibilità di curare a casa i propri congiunti anziani malati rappresenta indubbi vantaggi. «Il miglioramento delle relazioni paziente-personale-familiari permette una maggiore comunicazione; l'ospedalizzazione consente di affrontare meglio la comprensibile ansia dei familiari: è importante sapere che si sta facendo tutto il possibile per lui». «Anche per il personale medico e infermieristico questa esperienza è stata – secondo la Dottoressa Lacava – significativa: è cambiato il modo in cui vive il suo ruolo che è meno spersonalizzato». Non tutti gli ammalati cronici possono essere curati a casa loro; spesso non possono essere assistiti continuamente, 24 ore su 24, dal loro anziano coniuge, anch'esso malato, o dai figli per motivi di lavoro. Questo non deve far perdere di vista la necessità di impegnarsi per creare una rete di risposte adeguate, che rispettino l'individualità di ognuno.*

La deistituzionalizzazione degli anziani malati di mente

In questa prospettiva si colloca l'esperienza riportata da Enrico Pascal, responsabile del Servizio di salute mentale dell'Ussl n. 28 di Settimo Torinese. Chi sono le persone che sono andate a vivere in comunità? Così le presenta il Dottor Pascal: *«Erano un gruppo di nove donne, che avevano in complesso totalizzato 220 anni di internamento, con una media di oltre 24 anni a testa, di età compresa tra i 50 e i 60 anni, con una punta in alto (86 anni) e una in basso (43 anni). Erano state prelevate da un*

reparto dove erano giudicate irrecuperabili e tendenzialmente pericolose dal personale che le custodiva e adibiva alcune di loro a lavori umilianti di bassa manovalanza». La scelta di «interessarsi a questa situazione, lottare per modificarla, intervenire sul rapporto vittima-istituzione, costruire una possibile alternativa meno disumana è stato ed è tuttora – poiché i cronici istituzionalizzati sono ancora molti – il senso della attivazione di strutture territoriali comunitarie per ex-degenti. Significato che può essere compendiato in tre punti: provocazione indubbia del contesto manicomiale restio a cedere le sue vittime, ma anche fatalmente del contesto sociale esterno che deve raccogliere (famiglia, caseggiato, quartiere); testimonianza circa una realtà che si cercava in tutti i modi di occultare e sulla quale rischiava, e rischia tuttora di gravare, un silenzio e una omertà carichi di complicità; sensibilizzazione del tessuto sociale, che, superato la diffidenza e il pregiudizio, finisce per accettare e raccogliere queste persone».

La creazione di queste strutture rappresenta una coerente e concreta applicazione dei principi ispiratori della legge 180, di cui il Dottor Casagrande aveva evidenziato la scarsa e discutibile applicazione nella Regione Veneto. Esse si caratterizzano, secondo Pascal, come *«strutture di riabilitazione. Ora, se in senso propriamente medico, riabilitazione significa ricupero di funzioni debilitate e perdute, nel campo psichico la riabilitazione assume molti altri aspetti. Dal punto di vista giuridico ha significato ricupero dei diritti civili e politici che tutti avevano automaticamente perso all'atto del ricovero secondo la legge del 1904. Significa ricupero dei diritti sanitari e sociali: ognuna ha il proprio medico di base personale e può fruire di tutti i servizi della Ussl. Ciò comporta ricupero di stima di sé e autonomia circa l'uso dello spazio privato e del tempo "ritrovato"».*

«La riabilitazione in una comunità significa anche discutere di sé e degli altri, mettere in piazza il proprio modo di fare, le proprie abitudini, lasciar riaffiorare tratti di carattere personale prima appiattiti dalla violenza istituzionale. Possono riaffiorare antichi conflitti; di certo si presentano nuove contraddizioni legate alla convivenza, non sempre facile. Infine riabilitazione significa storizzazione; cioè ricupero di una storia personale che l'internamento aveva infranto, opponendovi una vita istituzionale priva

di spazio personale perché totalmente promiscua, priva di tempo significativo perché fatta di monotonia e a volte di terrore destrutturante ogni possibile esperienza». Pascal ha ricordato il difficile, faticoso cammino delle ospiti della comunità: «Resta evidente che per molte di queste persone con un lungo passato di internamento le ferite non possono essere riparate se non parzialmente. Ma chiunque può dimostrare che nella piccola dimensione comunitaria ogni persona riacquista almeno qualcosa di personale, di suo, si responsabilizza, riprende almeno in parte a vivere (...). Il ruolo degli operatori come primi rappresentanti in una società che riaccoglie, è importante. Insostituibile, ma certamente insufficiente, poiché occorre una rete sociale di supporto ben più solida e ampia, e questa deve essere costruita nel tempo, utilizzando tutte le risorse disponibili (parenti, amici, volontari, autorità, ecc.)».

Una esperienza di volontariato a domicilio

«Il nostro intervento – ha detto Silvia Marangoni dell'Agap di Roma – è strutturato normalmente come una visita periodica che l'operatore fa all'anziano. È all'interno di questa visita che si collocano tutti gli interventi». «La visita a casa, in ospedale, nei momenti ordinari come in quelli più critici, uscire insieme, parlare, compiere piccoli e grandi gesti della vita quotidiana, la compagnia, la vicinanza affettiva, possono sembrare antidoti inadeguati a risolvere i complessi problemi di chi è anziano. Eppure nei quindici anni del nostro servizio fin dall'inizio abbiamo constatato che spesso queste sono le armi più efficaci per contrastare la spirale dell'emarginazione, per rompere l'isolamento a cui gli anziani sono costretti». Più di un terzo degli oltre 1200 anziani seguiti da 200 volontari della comunità risultano essere non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti. «Sono stati stabiliti rapporti più o meno stabili con tutti i servizi sociali, sanitari, di volontariato e, soprattutto, se presente, con il servizio di assistenza domiciliare al fine di permettere che tutte le risorse esistenti possano, al bisogno, essere canalizzate sul singolo anziano». Per questo i volontari si muovono per sostenere e rinsaldare i rapporti degli anziani con i loro familiari, ma «frequenti e significativi sono gli interventi per anziani soli,

per i quali – ha precisato Silvia Marangoni – la nostra presenza costituisce un polo affettivo, un riferimento indispensabile».

«Vivere accanto agli anziani – ha concluso – confrontarsi costantemente, in tutti questi anni ha fatto crescere un patrimonio di esperienza e di sensibilità. Questo patrimonio nella sua originalità è stato spesso messo al servizio di tanti per sconfiggere una mentalità emarginante e per costruire una cultura della solidarietà e dell'accoglienza a chi è anziano. Hanno preso l'avvio, allora, tutta una serie di iniziative volte a questo scopo e a difendere gli anziani stessi sul terreno dei diritti civili». È questa una direzione nuova del volontariato promozionale, che apre nuove prospettive di intervento.

Conclusioni

Carlo Trevisan, esperto di programmazione socio-sanitaria, ha sottolineato l'importanza dell'azione del volontariato «per una continua promozione dei diritti delle fasce più deboli della popolazione» ed ha portato all'attenzione dei presenti alcuni temi discussi nelle due giornate:

1. la significativa convergenza verso obiettivi comuni degli orientamenti etici, culturali, medici, giuridici emersi dal convegno. Rispetto alle relazioni introduttive, ha richiamato il concetto del Cardinale Martini della «accoglienza che non coinvolge solo il singolo ma anche la comunità» e del professor Bobbio: «Il fatto nuovo della condizione dell'anziano nella nostra società è la specificità dei diritti sociali su cui operare per il futuro»;

2. il passaggio dall'autosufficienza alla non autosufficienza è un percorso complesso: è un processo che richiede un più ampio coinvolgimento e in cui ognuno ha un suo ruolo per costruire insieme un progetto integrato di interventi. La prevenzione richiede impegni di grande rilevanza e una politica sociale globale per una migliore qualità della vita;

3. è importante un'educazione alla vecchiaia come fatto culturale: la non autosufficienza è legata a diverse cause: economiche, relazionali, ambientali, ecc.;

4. è necessario un sistema integrato di interventi; è necessario un salto culturale, urge l'impegno di una presa in carico complessiva da parte della comunità perché in ogni realtà siano

(segue a pag. 58)

disponibili tutte le risorse necessarie per rispondere alle esigenze dei cittadini. È importante, per raggiungere questo obiettivo, una nuova cultura ed una idonea formazione degli operatori, dei politici, dei tecnici e dei volontari.

Articolo di Padre Giacomo Perico

Sul n. 7-8, 1988 della prestigiosa rivista dei Gesuiti di Milano "Aggiornamenti sociali", Padre Giacomo Perico aveva osservato che *«in contrasto col vigente ordinamento legislativo in materia socio-sanitaria si è passati a scelte che, prima solo tollerate in via di fatto, hanno assunto una nota di ufficialità dapprima con il decreto*

del Presidente del Consiglio del 1985 e successivamente con il disegno di legge del Ministro della sanità del 24 novembre 1987 e con la legge finanziaria 1988» evidenziando che *«emerge così la tendenza a sacrificare un aspetto molto importante dei diritti degli anziani cronici non autosufficienti»*. Aveva inoltre osservato quanto segue: *«Pur ammessa la realtà del carico finanziario che la categoria dei cronici costituisce per il comparto della sanità, non riteniamo ammissibile che, ai fini di un alleggerimento della spesa pubblica, venga fatto ricorso alla violazione di un diritto fondamentale del cittadino malato e di norme di legge ancora in vigore»*.