

Continuo a preferire  
la severa giustizia  
alla generosa solidarietà.  
*Norberto Bobbio*

## TUTTI GLI ALTRI ALFIE

Mentre questa rivista va in stampa non si è ancora conclusa la vicenda di Alfie Evans, bambino inglese colpito da una grave malattia neurodegenerativa che lo ha reso totalmente non autosufficiente, per il quale un tribunale inglese – da quanto riportano le cronache – ha disposto l'interruzione dei trattamenti che lo tengono in vita. La vicenda sta avendo grande eco in Italia: per la continuazione delle cure al piccolo paziente inglese si sono mobilitati cittadini (d'oltremarica, ma anche italiani) e in prima fila la Chiesa cattolica e la presidente dell'ospedale pediatrico Bambin Gesù, Mariella Enoc, che si è personalmente recata a Liverpool, presso l'ospedale in cui Alfie Evans è ricoverato.

Non vogliamo entrare qui nei particolari della vicenda per quanto riguarda l'analisi della condizione clinica, che non conosciamo – sicuramente di altissima gravità e complessità – e della vicenda giuridica, per interpretare la quale occorrerebbe una conoscenza approfondita della legislazione inglese al riguardo, oltre che aver letto e valutato le sentenze del caso.

Sentiamo però la necessità di proporre un'analogia tra la condizione di Alfie Evans e quella dei malati/persone con disabilità non autosufficienti, cioè non capaci di esprimere e di soddisfare le loro elementari esigenze e molto spesso nella condizione di non poter nemmeno comunicare tipo, localizzazione e intensità delle sofferenze che provano, o dei bisogni che avvertono. Si tratta di oltre un milione di nostri concittadini malati che hanno in tutti i casi esigenze sanitarie indifferibili, non rinviabili pena la morte nel giro di pochissimi giorni, per la tutela della propria, seppur compromessa, salute. Lo ribadiscono due documenti dell'Ordine dei Medici di Torino e Provincia spesso citati in queste pagine per la loro importanza e chiarezza, che rappresentano una reazione ad un sistema di negazione delle cure che riguarda, solo in Piemonte, 30mila di questi malati, deliberatamente non presi in carico – con ricoveri in strutture socio-sanitarie o cure a domicilio – dalle loro Asl di residenza.

Non si tratta anche in quei casi di inaccettabili sentenze di privazione delle cure? I professionisti medici che stabiliscono che l'utente è non autosufficiente, ma non ne assumono la cura, non vengono meno ai loro obblighi deontologici? Le deliberazioni regionali che sono alla base di questo diffuso abbandono terapeutico – che si scarica con effetti tremendi sulle famiglie – non sono esse stesse provvedimenti da stigmatizzare in nome del rispetto di ogni vita?

A tutti questi malati/persone con disabilità non autosufficienti la legislazione italiana – a partire dalla legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale (833/1978) – riconosce pieno e se occorre immediato accesso alle cure sanitarie senza limiti di durata e quale che sia la malattia da cui sono affetti. La sola formalizzazione di questo diritto consente a chi si trova all'interno del Sistema sanitario (in Pronto soccorso, per esempio) di non venirsene "scaricato" fuori e di continuare le cure, anche a casa propria.

Eppure, poiché è diffusissima la disapplicazione di queste norme, il fenomeno dovrebbe porre a tanti, anche alla Chiesa, un tema etico e prima ancora giuridico molto rilevante. Dal momento poi che le soluzioni pratiche per contrastare con successo le mancate cure ci sono, sarebbe logico fornire la più capillare informazione agli utenti in merito. Nei fatti, è così? Occorre sinceramente riconoscere di no. Basta guardare i canali di informazione principali della Chiesa e della Caritas (televisioni, siti internet, stampa cattolica...) per osservare spesso trattati i temi della malattia, dell'emarginazione, dei più deboli, della negazione delle cure. Ma sui medesimi media non c'è traccia di indicazioni, strumenti, riferimenti, dibattiti sui diritti dei malati/persone con disabilità non autosufficienti, su come attivarli, su quali sono i comportamenti, le norme, le situazioni che li minacciano, mettendo in discussione il diritto fondamentale alla cura e la dignità delle persone.

C'è una certa resistenza del mondo cattolico a trattare di questi temi in questa forma – che,

*(continua a pag. 7)*

detto per inciso, è quella che consente di ottenere ciò di cui gli utenti hanno bisogno –? Non crediamo che la questione si possa così assolutizzare. Gli esempi di alcuni grandi della chiesa cattolica contemporanea dimostrano il contrario: il Cardinale Carlo Maria Martini, mons. Giovanni Nervo, Coordinatore della Conferenza episcopale italiana per i rapporti Chiesa-Territorio e Presidente della Fondazione Zancan (1), padre Giacomo Perico, Redattore di “Aggiornamenti sociali” (2).

---

(1) Su “Prospettive assistenziali” sono stati pubblicati, in particolare, i seguenti articoli di Mons. Nervo: “Diritti degli anziani cronici non autosufficienti e ruolo del volontariato”, n. 78, 1987; “Interventi domiciliari per gli anziani cronici non autosufficienti: una priorità per utenti, familiari, amministratori, operatori e volontari” n. 87, 1989; “Le Residenze sanitarie assistenziali: aspetti etico-sociali”, n. 99, 1991 e “Anziani: etica ed economia”, n. 110, 1995.

(2) Si vedano gli articoli di Padre Giacomo Perico “Anziani cronici non autosufficienti: Rilievi giuridico-legislativi e note etico-sociali”, “Una proposta di legge regionale per gli anziani cronici non autosufficienti” e “Tutela degli anziani malati il Progetto obiettivo 1992”, pubblicati su “Aggiornamenti sociali” n. 7-8/1988, n. 6/1992 e n. 5/1993, nonché l’articolo di Giannino Piana “Diritto alle cure sanitarie: l’alternativa all’eutanasia da abbandono”, “Prospettive assistenziali”, n. 123, 1998.

Esempi che però si allontanano nel tempo. Dove sono oggi, da parte di autorevoli personalità religiose, iniziative a difesa dei diritti alle cure sanitarie delle persone non autosufficienti e non guaribili – non interventi di supplenza rispetto a carenze/negazioni da parte dello Stato – in particolare rivolte ad anziani e soggetti affetti da demenza senile?

Soprattutto fornire lo strumento per la liberazione dall’emarginazione – ben più che l’assistenza all’emarginato – significa dare dignità alla vita, anche a quella delle persone non autosufficienti.

Non solo i fatti di Liverpool – in qualsiasi modo dovessero concludersi – dimostrano il ruolo molte volte decisivo della Chiesa nella società italiana. Non si può, allora, fare a meno di sollecitarne (ancora una volta) l’azione sulla promozione dei diritti dei non autosufficienti – a partire da una corretta informazione nelle tante strutture sanitarie gestite da enti di ispirazione religiosa – perchè non sia dato per benevolenza (certamente importante, ma pur sempre accessoria e discrezionale), ciò che spetta per giustizia.