



**LINEAMENTI PER UNA
CARTA DEI DIRITTI
DELL'ANZIANO
NON AUTOSUFFICIENTE**

LINEAMENTI PER UNA «CARTA DEI DIRITTI DELL'ANZIANO NON AUTOSUFFICIENTE»*

PREMESSA

Anziano non autosufficiente è una persona in età avanzata che non può, in modo continuativo e permanente, gestire compiutamente se stesso e la propria vita.

Tale condizione non discende esclusivamente ed automaticamente dall'età ma da incidenti, malattie fisiche o psichiche e loro sequele, nonché dal contesto socio-economico e relazionale. Tale non autosufficienza si esprime con modalità ed esigenze ampiamente differenziate che richiedono interventi necessariamente personalizzati.

I diritti dell'anziano non autosufficiente sono quelli di ciascun altro individuo. Ma l'esigenza di una "Carta dei diritti" nasce dalla sua condizione di soggetto debole, vittima di possibili abusi in famiglia, in ospedale, in comunità o altrove.

I DIRITTI DEGLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI

1. diritto alla vita e alla identità personale intesa come rispetto globale del suo vissuto, delle sue esigenze e aspirazioni;
2. diritto alla libertà: personale, di domicilio, di movimento, di corrispondenza, di pensiero, di professione religiosa, di opinioni politiche, affettiva, sessuale;
3. diritto alla informazione e alla partecipazione;
4. diritto al nome, alla immagine, alla riservatezza, all'onore, alla reputazione;
5. diritto alla salute, come prevenzione, cura e riabilitazione, a domicilio e in strutture sanitarie, ospedaliere e non ospedaliere, con trattamento individualizzato e rispettoso della sua personalità;
6. diritto al mantenimento e alla assistenza sociale.

LE FONTI NORMATIVE

L'art. 2 della Costituzione precisa che la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, come singolo e nelle formazioni sociali in cui svolge la sua personalità.

L'art. 3 delinea un generale impegno pubblico a rimuovere ogni ostacolo, anche di ordine economico-sociale, allo svolgimento della personalità.

L'art. 32 indica nella salute un fondamentale diritto di ogni individuo.

L'art. 38 enuncia il diritto alla previdenza del lavoratore anche in caso di vecchiaia e all'assistenza per gli inabili al lavoro.

Qui è già *in nuce* tutta la problematica giuridica degli anziani (e degli anziani non autosufficienti): le "formazioni sociali" cui fa riferimento l'art. 2 ; potrebbero essere la famiglia, il posto di lavoro (per l'anziano che lavora), l'ospedale, l'istituto, ecc.; l'impegno "pubblico" indicato dall'art. 3 dovrebbe estendersi a tutti gli organi dello stato (ammini-

* Documento elaborato nel seminario su: «I diritti negati degli anziani non autosufficienti, organizzato dalla Fondazione «E. Zancan» in collaborazione con il Comune di Modena (Serramazzoni - Mo, 22-26.11.1987)

strativi e giudiziari) ma anche alle organizzazioni sociali. Il diritto alla salute riguarda tutti gli individui, e in particolare gli anziani. La previdenza del lavoratore conduce alle questioni connesse alla materia pensionistica, all'assistenza agli inabili (e tra essi dovrebbero annoverarsi almeno una gran parte degli anziani), alle leggi assistenziali, alla (mancata) elaborazione di una legge quadro, alle leggi regionali.

DOMANDE ANCORA SENZA RISPOSTA

Noi tutti, società civile, esperti e gente comune, davanti alle persone gravemente non autosufficienti ci chiediamo: "chi ci dà il diritto...?". Facciamo questo accogliendo le voci confuse che salgono verso di noi da quelli che reclamano per le loro esigenze non soddisfatte e per i loro diritti negati.

Questa domanda non è retorica, è per tutti. In particolare la si può però riferire a situazioni concrete:

1. La società nel suo complesso (s)
2. La famiglia (f)
3. Le strutture assistenziali (sa)
4. Le strutture sanitarie (ss).

Ad ogni domanda corrisponde quindi una sigla. E' l'indicazione del luogo concreto a cui ci sembra debbano riferirsi più da vicino questi interrogativi. Sappiamo che tutto è legato, connesso, relazionato, ma è forse utile ascoltare queste domande collocandole in un contesto più preciso per dare un più giusto peso e valore.

Chi ci dà il diritto...

- di dargli del tu e di chiamarlo nonno? (sa/ss)
- di usare il numero e non il nome per indicare la sua persona? (sa/ss)
- di chiamarlo con il nome della sua malattia? (sa/ss)
- di non usare i titoli che gli spettano? (sa/ss)
- di legarlo al letto? (sa/ss)
- di non accompagnarlo al bagno quando ne ha bisogno? (sa/ss)
- di decidere noi chi debba incontrare e chi no? (sa/ss)
- di vestirlo come vogliamo noi? (sa/ss)
- di mandarlo via di casa, "per il suo bene?" (f/s)
- di fare pressioni perché decida quello che vogliamo noi? (s/f/ strutture)
- di imporgli un nostro medico perché ci fa comodo? (sa)
- di non accompagnarlo in giardino, quando si potrebbe, e ne avrebbe voglia? (s/f/strutture)
- di trasferirlo in modo coatto dove "c'è posto", lontano dalla sua casa, dai suoi parenti, dai suoi amici? (s/sa/ss)
- di tagliargli corti i capelli? (sa/ss)
- di imporgli una divisa da malato? (ss)
- di farlo vivere solo tra vecchi? (sa/ss)
- di farlo vivere in un ambiente anonimo, squallido, dove si perdono identità e riferimenti? (sa/ss)

- di farlo vivere come in una caserma, dove ci si perde perché tutte le stanze sono uguali? (sa/ss)

Chi ci dà il diritto...

- di farlo dormire in una camerata con altre dieci, venti, cinquanta persone che si disturbano a vicenda? (sa/ss)
- di non tollerare che non abbia la nostra religione, che ne abbia una sua o non ne abbia affatto? (s/sa/ss)
- di disprezzare qualsiasi cosa dica? (s/f/sa/ss)
- di trattarlo come un imbecille quando ha la testa a posto? (s/f/sa/ss)
- di non dargli ascolto quando esprime il suo parere sulle cose che lo riguardano direttamente? (f/sa/ss)
- di fotografarlo ed usare la sua immagine senza il suo permesso? (s)...; di usare la sua faccia oggi che è solo e abbandonato, per dire che i vecchi sono tutti così? (s)

Chi ci dà il diritto...

- di dimenticarci che è una persona sempre, nonostante sia vecchio? (s)
- di considerarlo meno perché malato e non produttivo? (s)
- di negargli una vita affettiva piena, per quelle che sono le sue capacità? (s/f/sa/ss)
- di non fargli conoscere ciò che vorrebbe e potrebbe essergli utile? (s/f/sa/ss)

Chi ci dà il diritto...

- di spogliarlo nudo davanti agli altri? (sa/ss)
- di non lasciarlo in pace neppure in bagno? (sa/ss)
- di impedire, di fatto, ai suoi cari di andarlo a trovare? (s/sa/ss)
- di non andarlo mai a trovare? (s/f)
- di dargli ciò di cui ha bisogno solo se ci dà dei soldi? (s/f/sa/ss)
- o solo se ci fa eredi? (f)

Chi ci dà il diritto...

- di non curarlo perché è inguaribile? (servizio sanitario nazionale-ssn)
- di non aiutarlo a mantenere lo stato di salute che gli resta? (ssn)
- di rompere rapporti, legami, canali che lo tenevano vivo dentro questo mondo? (s/f/sa/ss)
- di farlo diventare un cronico, paralizzato, perché non è iniziata subito la riabilitazione? (ssn)
- di considerarlo solo un "pesante carico di lavoro?" (ssn)
- di cacciarlo via dall'ospedale, perché, anche se malato, si fa finta che sia "sano"? (ssn)
- di progettare solo bagni per "sani autosufficienti"? (ssn)
- di trascurarlo, in quanto non sarebbe un caso scientificamente interessante? (ssn)
- di mandarlo via perché costa troppo al servizio sanitario nazionale? (ssn)
- di non rispettare le leggi che tutelano il diritto alla salute, alle cure senza limiti di durata, per lui e per ogni cittadino? (ssn)

Chi ci dà il diritto...

- di farlo vivere dove non dovrebbe, dove non ha le cure e l'assistenza necessaria, di cui ha diritto? (s/sa)
- di farlo anche pagare quando non dovrebbe? (s/sa)
- di rimandare a lungo la visita per l'assegno di accompagnamento? (stato)
- di far passare anni prima della concessione dell'assegno? (stato)
- di ritardare le pratiche burocratiche al punto che quando l'assegno arriverà, sarà già morto? (stato)
- di trascurare la sua preferenza a vivere a casa (s/f/ssn)
- di lasciarlo vivere in una casa non attrezzata per la sua sopravvivenza, ora che non è più autosufficiente? (s/ssn)
- di non considerare che abbandonare la casa, per molti, vuol dire morire prima? (s/ssn)
- di non capire che tornare a casa ed essere curati è spesso un modo per vivere meglio e più a lungo? (s/ssn)
- di negargli gli ausilii, la carrozzella, la poltrona, che gli permetterebbero di vivere meglio? (stato/ssn)
- di non applicare le leggi sulle barriere architettoniche? (s/ssn)

Chi ci dà il diritto...

- di risparmiare togliendo a lui ciò di cui ha diritto? (ssn)
- di pretendere soldi e garanzie dai suoi parenti, quando solo lui - a norma di legge - potrebbe chiederli a loro? (servizi assistenziali)
- di non considerare tutti i contributi che ha pagato - a norma di legge - perché fosse tutelato da vecchio, anche se non autosufficiente? (ssn)
- di curarlo come pensiamo noi senza nemmeno consultare medici e personale qualificato? (sa)
- di trattarlo come un animale da esperimento senza chiedere il suo consenso? (ssn/sa)
- di fargli perdere la continuità delle cure? (ssn)
- di rifiutargli un trattamento sanitario che si riserva invece ai giovani con la stessa malattia? (ssn)
- di eliminare dalla rete sanitaria i posti letto per cronici e lungodegenti, pure previsti dalla legge? (ssn)
- di andare a raccontare agli altri la sua malattia? (ssn)
- di non dargli da mangiare o da bere quando non può farlo da solo? (ssn)
- di non aiutarlo a muoversi nel letto? (ssn)
- di non avere quelle piccole attenzioni che possono evitargli le piaghe da decubito? (ssn)
- di invocare le regole dell'igiene e della organizzazione per non fargli incontrare persone, solo perché non è un pagante? (ss)
- di impedire ai suoi cari di entrare e di stare con lui proprio quando sta per morire? (ss)
- di non farlo morire con dignità? (ss)
- di non trattare il suo dolore perché secondo noi non è un problema? (ssn)

- di trascurare l'igiene necessaria ad evitare le infezioni ospedaliere? (ssn)
- di non aiutarlo nell'igiene personale? (ssn)
- di usare il catetere più per ridurre il carico di lavoro che per una reale necessità? (ssn)
- di farlo stare a letto, anche quando potrebbe alzarsi con un po' di aiuto? (ssn)
- di accanirci con trattamenti eccezionali, contro il suo parere? (ssn)
- di non mandare a casa sua lo specialista e l'attrezzatura di cui ha bisogno - costringendolo all'ospedale - quando a domicilio avremmo risultati migliori, spendendo meno? (ssn)
- di non far nulla, o poco, o meno perché tanto "è vecchio"? (tutti)
- di dargli sonniferi e tranquillanti più per nostro comodo che per sua necessità? (tutti)
- di dirgli "no" quando potremmo e dovremmo dirgli "sì"? (tutti).

Tutto quello che precede è l'eco confusa di un insieme di diritti e di esigenze degli anziani cronici non autosufficienti. Non c'è pretesa di esaurire o classificare in modo rigido l'insorgere di queste domande. Le abbiamo riportate perché quest'eco si senta più forte, perché gli interrogativi proposti siano più largamente ascoltati. Molte altre cose sono da aggiungere, molte altre voci da ascoltare. Chi ha incontrato degli anziani non autosufficienti sa che tutto quel che è scritto in questi "lineamenti per una carta dei diritti dell'anziano non autosufficiente" è un accenno, un tentativo di raccogliere dei frammenti. Le cifre, le condizioni obiettive, le contraddizioni tra dettato legislativo e attuazione concreta rendono attuale e necessaria la questione dei diritti degli anziani non autosufficienti.

FORME DI TUTELA GIURIDICHE ED EXTRAGIURIDICHE

Porre la questione dei diritti vuol dire anche porre quella delle necessarie forme di tutela che sarà possibile suddividere in giuridiche ed extragiuridiche.

Circa le forme di tutela giuridica va segnalata l'inadeguatezza dell'ordinamento di fronte alle attese dei diritti enunciati. Si pensi che difficilmente l'anziano non autosufficiente è in grado di esercitare tali diritti da sé, e che la risposta fornita è solo quella della tutela e della curatela, caratterizzate da rigide determinazioni, limitando le capacità dell'anziano in una ottica prevalentemente patrimonialistica.

In ambito penale va segnalata la scarsità delle ipotesi di reato di fronte alla violazione dei diritti e l'estrema difficoltà di accertare le singole responsabilità.

La giurisdizione civile è, per altro, prevalentemente, se non esclusivamente, indirizzata al risarcimento del danno, là dove l'esigenza del non autosufficiente è quella di veder paralizzati tempestivamente determinati comportamenti lesivi, affinché siano eseguite le prestazioni dovute. Solo parzialmente potrà rispondere a tali esigenze un uso più ampio (ma assai discusso e combattuto) del procedimento di urgenza (ex art. 700 Codice procedura civile).

Anche la tutela davanti al giudice amministrativo appare inadeguata a causa delle lungaggini e dei costi relativi, nonché in relazione all'insufficienza delle risposte rispetto alle esigenze da soddisfare.

Di particolare interesse risulta invece la proposta di una riforma dell'ordinamento che preveda la figura del "pubblico tutore" non più solo per i minori ma, più generalmente,

per i non autosufficienti. In questo modo il sistema di garanzie giuridiche potrebbe non essere eccessivamente vincolato alla tutela dei beni e del patrimonio, offrendo con continuità e senza interruzioni, sostegno nella difesa dei diritti a cittadini che non possono farlo pienamente in proprio.

Circa le forme di tutela extra-giuridica possono indicarsi quelle attuate:

- per iniziativa dei cittadini che coinvolti non possono abbandonare a se stessi altri, in situazione di assoluta necessità;
- per iniziativa della stampa, dei mezzi di comunicazione di massa, che possono far conoscere tempestivamente fatti, episodi, violazioni, nuove esperienze, posizioni innovative;
- per iniziativa dei sindacati, delle associazioni territoriali e di categoria, quale stimolo e vigilanza, anche istituzionale;
- per iniziativa del volontariato, delle famiglie, delle forme spontanee di aggregazione sociale, per una stretta connessione delle relazioni umane, sociali e affettive;
- per iniziativa del mondo scientifico e culturale che può indirizzare enormi risorse verso la risoluzione delle emergenze umane, sociali, culturali, sanitarie e relazionali proprie dei non autosufficienti.

CHE DIRE QUINDI SUI DIRITTI DEGLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI?

Individui e istituzioni che entrino in contatto con questi soggetti più deboli possono direttamente e indirettamente, ledere i loro diritti. Sia la famiglia che le strutture assistenziali e sanitarie - sia come istituzioni in quanto tali, sia come singoli che ne costituiscono l'organico - sono chiamati in causa dal richiamo ai diritti degli anziani non autosufficienti. La responsabilità sociale, politica, culturale resta significativa.

Le leggi tuttora in vigore sono cogenti per ciascuno e per ogni livello istituzionale e organizzativo. La legislazione vigente potrà essere trasformata, migliorata, corretta, ma ciò dovrà avvenire anche attraverso atti legislativi, e non solo amministrativi.

Sono quindi da auspicare:

- la riforma dell'assistenza, che dia certezze al settore socio-assistenziale;
- la definizione operativa di servizi sanitari adeguati in termini di rete, anche realizzando strutture sanitarie intermedie che, valorizzando le esperienze sociali e sanitarie fin qui sperimentate, integrino attività sociali e sanitarie, territoriali e ospedaliere in un sistema di interventi globali a favore della persona non autosufficiente, a carico del fondo sanitario nazionale;
- la riforma della disciplina della tutela e curatela contenuta nel codice civile: ove l'anziano non sia in grado di gestire se stesso e tutelare da sé i propri diritti, è necessario individuare un soggetto che difenda tali diritti e lo rappresenti in giudizio. Ogni tutela e curatela sono caratterizzate da eccessiva rigidità e sono comunque ispirate ad una logica patrimoniale: la riforma dovrà individuare strumenti assai più agili e snelli e volti alla protezione della persona e dei suoi diritti fondamentali, prima ancora che alla difesa del suo patrimonio.