

## 10) Carta dei diritti e per la pianificazione dei trattamenti del malato SLA

Ogni persona, vivendo, costruisce delle relazioni più o meno significative all'interno del suo ambiente: sono quei rapporti, quei legami, che costituiscono un vero e proprio "mondo". Il *mondo degli affetti, il mondo del lavoro, dello sport, del divertimento, della fede,...*: la malattia sembra determinare, quando irrompe nella vita umana, la *fine del mondo*. Sì, perché cielo e terra continuano ad esistere, ma cambiano le relazioni, si trasformano i tempi e i ritmi della vita e a volte interi mondi si frantumano e nuovi ambienti, più o meno ostili, si aprono. L'ambiente degli ospedali, delle case di cura; le relazioni con medici, infermieri, badanti. Nuovi ambienti che faticano a diventare *mondi* cioè pezzi significativi di vita vissuta, di relazioni capaci di ridare senso al tempo e ai rimi della malattia.

La stesura di questa carta dei diritti del malato con SLA è stata scritta pensando prima di tutto a questo fatto: la malattia è un evento personale, che colpisce il singolo, ma è un evento che influisce sulla vita di molti e che determina nuove forme di relazioni, nuove dipendenze e nuove esperienze. Se pensiamo alla malattia come qualcosa che determina una categoria sociale -i malati- da contrapporre ad altre categorie, sociali e professionali -i medici, gli infermieri-, o addirittura alla categoria dei sani, stendere una carta dei diritti significa intraprendere una *rivendicazione* da far valere nei confronti di qualcuno o contro qualcuno, al fine di convincerlo dei suoi doveri (ogni diritto, infatti, rimanda a dei doveri). Ma se, invece, partiamo dal convincimento che la malattia fa parte, purtroppo, della condizione umana e che ogni uomo può sperimentarla, direttamente o indirettamente, in varie forme, allora i diritti dei malati non sono diritti speciali per una categoria speciale, ma sono i fondamentali diritti dell'uomo letti dentro la situazione storica e particolare della malattia e delle varie malattie.

Perciò possiamo parlare di *esigenze fondamentali* della persona in quanto malata (riconoscimento sociale, solidarietà, relazionalità significativa) e di *bisogni particolari* (supporti tecnici, visite mediche, interventi chirurgici o farmacologici) che caratterizzano la specifica malattia.

L'ammalato ha diritto a che siano predisposte tutte le modalità e le forme che gli consentano di manifestare anticipatamente le proprie volontà in merito alla cura e alla assistenza durante le varie fasi della malattia (direttive anticipate, testamento biologico, ecc ...), fermo restando il più assoluto rifiuto dell'abbandono terapeutico ed assistenziale dall'ammalato SLA che avvenga per decisione unilaterale da parte delle Istituzioni e/o da parte della famiglia e della comunità sociale che anzi debbono predisporre ogni strumento e percorso per fornire la più qualificata terapia ed assistenza disponibile.

L'ammalato ha il diritto, nel rispetto della sensibilità umana, civile e religiosa di ciascuno, che venga promossa ogni forma di dibattito, confronto, discussione ed analisi affinché si giunga ad una proposta culturale e legislativa il più possibile condivisa in merito alle così dette. questioni di fine vita.

Gli ammalati di SLA hanno diritto a che l'Aisla sia al loro fianco e, in applicazione al proprio Atto Costitutivo, Statuto, possibilità e capacità, persegua la tutela dei loro diritti impegnandosi a promuovere ogni azione e attività che possa, laddove ciò non accada, trasformare i diritti e le ragioni degli ammalati SLA e delle loro famiglie in realtà.

Questa carta dei diritti dei malati di SLA segue pertanto questo filo conduttore, distinguendo tra esigenze e bisogni e stilando un pro-memoria di entrambi, al fine di rendere espliciti i fondamentali diritti dell'uomo nella fase della malattia.

- a) Il diritto alla vita, inteso come diritto ad avere accesso a tutti quei processi di cura e di assistenza che tutelano la persona in tutte le fasi della sua esistenza, al di là della sua situazione economica e garantiscono una presa in carico di natura assistenziale e non soltanto di stampo clinico;
- b) Il diritto all'autodeterminazione e all'espressione della propria personalità: inteso come diritto della persona a concordare trattamenti proporzionati e adeguati alla sua condizione di vita e a usufruire di quegli strumenti che permettano alla persona di poter vivere in modo significativo il tempo della malattia. In considerazione della conservate capacità cognitive ed intellettive dell'ammalato SLA in ogni fase della malattia deve essere tutelato il diritto dell'ammalato a che ogni sua decisione, relativa in particolare al periodo di fine vita, sia completamente rispettata ed osservata sia dalle istituzioni che dal personale medico e laico e ciò purché avvenga nel pieno rispetto della legge;
- c) Il diritto all'informazione, inteso come diritto di avere accesso a tutte le conoscenze scientifiche che permettano alla persona malata e ai suoi familiari di comprendere in che cosa consiste la malattia, come evolve e quali sono allo stato attuale le risorse terapeutiche, dove sono disponibili e quanto costano, sia a livello economico, sia in termini di adattamento esistenziale
- d) Il diritto al rispetto, inteso come diritto ad essere tutelato da forme di emarginazione, di stigma sociale, di isolamento relazionale. Presa in carico: l'assistenza non riguarda soltanto la gestione della fisicità della persona: è necessario tenere conto della peculiarità della malattia che non impedisce relazioni interpersonali e forme di attività

Questi diritti implicano dei doveri *sociali* che implicano una politica sanitaria capace di rispondere, in termini di assistenza e di cura, ad alcuni *bisogni specifici*, legati all'evoluzione della malattia e alla collocazione socio-economica del malato. Da questo punto di vista, occorre prendere in considerazione il fatto che la malattia degenerativa ha un forte impatto anche sulla famiglia, sia in termini affettivi, relazionali ed economici. Il sostegno alle famiglie delle persone fa parte del riconoscimento della funzione sociale che la famiglia *può avere*, ma che non sempre è in grado di dare se non è supportata sia culturalmente sia economicamente. Questi doveri devono diventare patrimonio condiviso di una cultura dell'assistenza che deve coinvolgere in primo luogo coloro che, per professione, hanno delle responsabilità nei confronti della malattia della persona.

Dal punto di vista culturale occorre promuovere anche una nuova consapevolezza in merito alla condizione di dipendenza che ogni malattia determina, dipendenza che non è lesiva della dignità e dell'autonomia personale e morale della persona se viene attuata all'interno di relazioni che conservano il senso del rispetto e della consapevolezza dell'unicità della persona stessa e del suo valore incommensurabile.

In particolare, nel momento attuale dello sviluppo dei supporti tecnologici e degli ausili alla condizione patologica, occorre ribadire la necessità di evitare sia forme di accanimento clinico sia forme di abbandono assistenziale e terapeutico. Risulta perciò importante valorizzare la necessità di un supporto esistenziale alle forme di disagio, alle situazioni di sconforto e alle possibili forme

patologiche di depressione che possono riguardare direttamente il paziente o coloro che se ne fanno carico.

L'accompagnamento nella malattia, in una cornice metodologicamente laica, deve anche prevedere un accompagnamento nel processo del morire che si attui nel rispetto delle scelte personali della persona, ma che escluda, come lesive del riconoscimento della dignità personale, tanto l'eutanasia quanto l'abbandono terapeutico e assistenziale o il suicidio assistito.

Da questo punto di vista, la programmazione degli interventi deve essere concordata in un clima di dialogo che non tolga mai la dimensione della speranza, intesa come capacità di riconoscimento del valore e del significato della vita personale in tutte le fasi della malattia. La speranza, pertanto, non deve essere intesa come promessa di guarigione o di miglioramento, ma come espressione del significato proprio di quel tempo peculiare che è il tempo della malattia e il tempo del morire.