

**Convegno nazionale
ATRACTO Onlus**

**LE PERSONE E LE
FAMIGLIE AL CENTRO**

Arezzo
18 novembre 2017

La Carta di San Pellegrino: i DIRITTI delle persone con GCA

Elisabetta de Septis

**Avvocato e Docente di Biodiritto
Facoltà di Diritto Canonico "San Pio X" - Venezia**

La CARTA di SAN PELLEGRINO

PERSONA E FAMIGLIA

AL CENTRO

DOCUMENTO EMBLEMATICO

La CARTA di SAN PELLEGRINO

La Carta di San Pellegrino Terme

5 aprile **2009**

1° ottobre **2016**

La CARTA di SAN PELLEGRINO

- non avanzare una rivendicazione fine a se stessa
- né focalizzare l'attenzione su una "categoria" di persone fragili a scapito di un' "altra"
- **riflessione propositiva** sui **DIRITTI** a partire da un osservatorio "diretto"

La CARTA di SAN PELLEGRINO

STORIA:

2009

- **associazioni familiari** (coordinamenti nazionali)
La **RETE** – Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite
la Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico (**FNATC**)
- **in sintonia con operatori sanitari** in un percorso di alleanza terapeutica

La CARTA di SAN PELLEGRINO

FINALITA'

TUTELA

- della **dignità**
- della **libertà**
- dei **diritti**

delle **PERSONE con GCA**

La CARTA di SAN PELLEGRINO

(**decalogo**) in dieci punti:

- tutela della **PERSONA senza discriminazioni**
- l'alimentazione e l'idratazione come **atti dovuti**
- il sostegno della **ricerca scientifica**
- il **riconoscimento** del ruolo e dei diritti della **FAMIGLIA**
- il **riconoscimento** delle **associazioni** a supporto e in rappresentanza delle famiglie come risorsa qualificata, durante tutto il percorso di cura

La CARTA di SAN PELLEGRINO

RISONANZA...

- 2009
Dibattito parlamentare Commissione Camera
Disposizioni in materia di alleanza terapeutica,
di consenso informato e di dichiarazioni anticipate
di trattamento.
DDL n. C. 2350, approvato in un testo unificato dal Senato
sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali
On. Eugenia Roccella
- 2010
Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza –
Ministero salute

La CARTA di SAN PELLEGRINO

sposta l'attenzione

dalla **CONDIZIONE**

alle **PERSONE**

PERSONA

HUGO TRISTRAM ENGELHARDT

*"Non tutti gli esseri umani sono persone. I feti, gli infanti, i ritardati mentali gravi e coloro che sono **in coma senza speranza** costituiscono esempi di **non persone** umane..."*

PERSONA

PETER SINGER :

“Alcuni esseri appartenenti a specie diverse dalla nostra sono persone: alcuni non lo sono (...) abbiamo ragioni molto forti per dare più valore alla vita delle persone che a quella delle non persone.

E così sembra che sia più grave uccidere, per così dire, uno scimpanzé, piuttosto che un essere umano gravemente menomato che non è persona”.

PERSONA

- **PERSONE NON UMANE:** scimpanzé, delfini, balene, maiali
- **NON PERSONE:** bambini, neonati, cerebrolesi

Per Singer

la differenza fra uomini e animali è rappresentata dal grado di **autocoscienza** e **razionalità**

“PERSONA” ?

ESTENSIONE ALLE
“**GRANDI SCIMMIE**”
Di **ALCUNI DIRITTI UMANI**

PERSONA

"Certamente non ci si deve permettere, neppure ed anzi a maggior ragione per chi sia incapace o abbia minorazioni, di distinguere tra vite degne e non degne di essere vissute".

*"Chi versa in **stato vegetativo permanente** è, a tutti gli effetti, **persona in senso pieno**, che deve essere **rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali**, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente".*

Cassazione, sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007

PERSONA

- *La tragicità estrema di tale stato patologico – che è parte costitutiva della biografia del malato e che nulla toglie alla sua dignità di essere umano – non giustifica in alcun modo un affievolimento delle cure e del sostegno solidale, che il Servizio sanitario deve continuare ad offrire e che il malato, al pari di ogni altro appartenente al consorzio umano, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte. **La comunità deve mettere a disposizione di chi ne ha bisogno e lo richiede tutte le migliori cure e i presidi che la scienza medica è in grado di apprestare per affrontare la lotta per restare in vita, a prescindere da quanto la vita sia precaria e da quanta speranza vi sia di recuperare le funzioni cognitive. Lo reclamano tanto l'idea di una universale eguaglianza tra gli esseri umani quanto l'altrettanto universale dovere di solidarietà nei confronti di coloro che, tra essi, sono i soggetti più fragili"***
- *Cassazione, sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007*

PERSONA - FAMIGLIA

Tutelare la **PERSONA** significa tutelare anche il **CARE-GIVER**, consentendogli di poterlo fare (molti familiari hanno dovuto lasciare il posto di lavoro)

QUADRO NORMATIVO

- La vigente normativa italiana **non** ricomprende **leggi** che riguardino espressamente lo **stato vegetativo** e lo **stato di minima coscienza** e le **disabilità per gravi cerebrolesioni acquisite**

STORIE DI “DIRITTI NEGATI”

carezza di:

- strutture e reparti specializzati
- posti letto
- sostegno adeguato per le famiglie che assistono a domicilio i loro cari

problemi per:

- l'assistenza
- la riabilitazione
- i presidi
- l'eccessiva burocrazia

con costi umani ed economici altissimi per le famiglie
con differenze rilevanti tra le varie Regioni

STORIE DI “DIRITTI NEGATI”

Ciò è pure conseguenza della
normativa vigente che
nella materia che stiamo trattando
evidenzia i suoi **limiti**,
risultando **sfuggente ed inidonea**
a disciplinare queste situazioni

La CARTA di SAN PELLEGRINO

“CARTA DEI DIRITTI”

- della **PERSONA** con GCA
- della **FAMIGLIA**
- del **CARE-GIVER**

La CARTA di SAN PELLEGRINO

PERSONA (punti: 1.2.3.5)

- (1) Il percorso di cura e assistenza deve essere garantito per tutte le **persone** in stato vegetativo e di minima coscienza. **Nessuna discriminazione** deve essere attuata in base alle condizioni di età, gravità, nazionalità e stato sociale.
- (2) Le **persone** maggiorenni che non hanno la capacità di decidere devono essere tutelate e protette. **L'amministratore di sostegno** è figura **indispensabile** e deve essere nominato con procedura d'urgenza.

La CARTA di SAN PELLEGRINO

PERSONA (punti: 1.2.3.5)

- (3) Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla qualità di vita della **persona** e della famiglia.
- (5) La **persona** ha diritto alle **migliori e più appropriate cure mediche e riabilitative**. In ciascuna fase della sua storia clinica devono essere garantite le competenze multidisciplinari raccomandate dalle linee guida e dalle Conferenze di Consenso.

La CARTA di SAN PELLEGRINO

FAMIGLIA (punti: 3.7.8.9.10)

- (3) Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla qualità di vita della persona e della **famiglia**.
- (7) La **famiglia** e/o la persona che assiste hanno diritto a una **sistematica informazione corretta, comprensibile e completa sullo stato di salute**.
- (8) Devono esistere percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza, perché la **famiglia** possa esercitare la **libera scelta del luogo di cura**.

La CARTA di SAN PELLEGRINO

FAMIGLIA (punti: 3.7.8.9.10)

- (9) La **famiglia** ha il diritto di essere accompagnata, sostenuta e formata nel percorso di cura e partecipe nel progetto di vita.
- (10) Le **Associazioni** devono essere riconosciute dalle Istituzioni a supporto e in rappresentanza delle **famiglie** come **risorsa qualificata**, durante tutto il percorso.

La CARTA di SAN PELLEGRINO

CARE-GIVER (punto: 7)

- (7) La **famiglia** e/o **la persona che assiste** hanno diritto a una sistematica informazione corretta, comprensibile e completa sullo stato di salute

La CARTA di SAN PELLEGRINO

Valore del documento

va oltre la validità

di quanto riportato nel decalogo

La CARTA di SAN PELLEGRINO

- non è un insieme di dichiarazioni di principio, già di per sé condivisibili
- ma è nel suo complesso **esito** di un **confronto** ragionato di tante **esperienze** di **vita vissuta**

La CARTA di SAN PELLEGRINO

negli anni successivi alla prima versione:

- **progressi** sotto il profilo medico–scientifico
- **innovazioni** nel percorso medico–riabilitativo, che nella versione del 2016 si chiede siano garantite nella quotidianità
- **esigenze ulteriori emerse**, che sono state rappresentate nella versione del 2016 della Carta

La CARTA di SAN PELLEGRINO

Novità 2016

- Versione più analitica: è più ampio il ventaglio dei diritti delle **persone** e delle **famiglie** a cui si fa riferimento
- **Famiglia:** accompagnamento, sostegno, formazione nel percorso di cura e partecipazione nel progetto di vita

La CARTA di SAN PELLEGRINO

FINALITA'

- **richiamare l'attenzione**
sulle **persone GCA**
- **rivendicare** i loro **diritti**
e quelli delle loro **famiglie**

La CARTA di SAN PELLEGRINO

FINALITA'

portare all'esterno dei luoghi di cura e
riabilitazione (case o ospedali o istituti)
una realtà che molti non conoscono,
o peggio
fraintendono o non vogliono vedere

La CARTA di SAN PELLEGRINO

negli anni trascorsi:

- é stata data la giusta considerazione alle **persone con GCA** e alle loro **famiglie**?
- é stata data una **corretta informazione** sugli stati vegetativi e di minima coscienza?
- é **cambiata** la **considerazione comune** nei confronti di queste **persone**?

La CARTA di SAN PELLEGRINO

- le persone in stato vegetativo o di minima coscienza non vengono comprese:
 - fino al punto di **non considerarle "PERSONE"**
 - fino al punto di considerare **"non degne le loro vite"**
 - fino al punto di arrivare a ritenerle **"costi sociali"**
- in questi anni, in alcuni Paesi europei **derive eutanasiche per i disabili**

La CARTA di SAN PELLEGRINO

aveva **un senso nel 2009**

quando,
per la dolorosa vicenda di Eluana Englaro,
di "stati vegetativi" se ne parlava,
anche se talora l'informazione risultava
non corretta, fuorviante e perfino subdola

La CARTA di SAN PELLEGRINO

nell'attuale clima
di **scarsa considerazione,**
di **disattenzione nei confronti della disabilità**
e di **mancanza di risorse**

ha **un senso,**
per la **TUTELA** delle
PERSONE con GCA e delle loro **FAMIGLIE**
ancora più forte,
oggi

GRAZIE
per la Vostra attenzione!

*“a Romana,
che ci ha parlato anche quando non aveva più voce,
insegnandoci tanto”*