

RISCHIO DELLA NON AUTOSUFFICIENZA: LE POSSIBILI CONCRETE MISURE DI AUTOTUTELA PERSONALE

La condizione di non autosufficienza può sopraggiungere in seguito a malattie degenerative, ma anche all'improvviso. Chi decide per la persona quando si trova nella situazione di non poter più nemmeno indicare le sue necessità elementari? Secondo l'ordinamento italiano i maggiorenni non sono rappresentati che da se stessi. Al momento della sopraggiunta non autosufficienza non possono essere rappresentati automaticamente nemmeno da genitori, figli, fratelli, coniugi. Ecco perché è fondamentale indicare in un documento registrato la persona di fiducia che tuteli la nostra persona (in particolare per quanto concerne le cure sanitarie) ed i nostri interessi se dovessimo diventare non autosufficienti.

Nei casi in cui sopraggiunga la non autosufficienza, che può anche essere improvvisa (incidente grave, ictus, infarto, ecc.), la persona maggiorenne non solo è totalmente incapace di segnalare le sue esigenze (fame e sete, caldo e freddo, ecc.) e di difendersi da eventuali abusi e maltrattamenti, ma non è nemmeno rappresentata dai suoi congiunti, compresi i genitori, il coniuge, i figli, i fratelli e le sorelle. Infatti il nostro attuale ordinamento giuridico non consente neppure ai familiari di intervenire per richiedere a favore dei loro congiunti non autosufficienti prestazioni anche molto importanti, ad esempio consulto medici, trasferimenti da un ospedale a un altro, ecc. (1) Inoltre i parenti delle persone non autosufficienti non possono procedere alla vendita di beni mobili (azioni, obbligazioni, ecc.) o immobili (terreni, alloggi, negozi, ecc.) anche nei casi in cui le alienazioni siano necessarie per la cura del loro congiunto, ad esempio per il pagamento della retta di ricovero. Per le persone non autosufficienti è dunque necessario rivolgersi all'Autorità giudiziaria per la nomina di un tutore nel caso in cui la persona non autosufficiente sia totalmente incapace oppure di un amministratore di sostegno negli altri casi (2).

Allo scopo di segnalare al giudice la persona di fiducia che nei casi di sopraggiunta non autosufficienza si ritiene sia la più idonea a tutelare la nostra persona (in particolare per quanto concerne le cure sanitarie) ed i nostri interessi,

(1) Più avanti riferiremo in merito alle iniziative legislative sollecitate, ma finora non accolte dal Parlamento.

(2) In merito alle funzioni del tutore e dell'amministratore di sostegno si veda il sito internet www.tutori.it.

è opportuno procedere alla designazione del tutore o dell'amministratore di sostegno mediante una scrittura privata, preferibilmente depositata presso un notaio.

Facsimile della designazione del tutore o dell'amministratore di sostegno

Io sottoscritt _____, nat_ a _____ il _____ residente in _____, via _____, n. __, codice fiscale _____, preso atto delle leggi vigenti e, in particolare, della n. 6/2004, dispongo in piena coscienza e libertà quanto segue:

1. qualora io, a causa di una malattia o handicap invalidante, non sia più in grado di autotutelare la mia persona ed i miei diritti, chiedo che l'autorità giudiziaria competente nomini mio tutore il Sig. _____, nat_ a _____ il _____ residente in _____, via _____, n. __, perché è da me conosciuto da molto tempo e riscuote la mia massima fiducia; nonché mio protutore il Sig. _____, nat_ a _____ il _____ residente in _____, via _____, n. __, in quanto è in grado di assicurare una adeguata mia tutela. Se l'autorità giudiziaria non intendesse procedere alla mia interdizione, la designazione di cui sopra vale anche per le funzioni di amministratore di sostegno;

2. confido che il giudice tutelare, previo il sopra precisato accertamento delle mie condizioni di incapacità, confermi al mio tutore o al mio amministratore di sostegno le seguenti funzioni:

- a) richiedere il mio ricovero presso idonea

struttura sanitaria o socio-sanitaria pubblica e/o privata convenzionata;

b) verificare l'idoneità funzionale della struttura di degenza, assumendo le iniziative occorrenti affinché, sulla base delle prestazioni a cui ho diritto secondo le vigenti disposizioni nazionali e regionali, mi vengano assicurate le necessarie cure e il miglior benessere possibile;

c) controllare la correttezza delle cure medico-infermieristiche e riabilitative, ivi compreso il controllo delle iniziative assunte per la prevenzione delle piaghe da decubito e le misure dirette ad evitare ogni forma di accanimento terapeutico e ogni altra condizione lesiva della mia salute e del mio benessere;

d) verifica dell'igiene ambientale e personale;

e) controllo della qualità e quantità del vitto che mi viene somministrato;

f) assumere tutte le iniziative che ritiene necessarie per ottenere dagli enti tenuti ad intervenire prestazioni adeguate alle mie esigenze;

3. nel caso in cui la struttura in cui sono degente non fornisca, a giudizio esclusivo del mio tutore o amministratore di sostegno o curatore, prestazioni adeguate alle mie esigenze, lo stesso mio tutore o amministratore di sostegno è autorizzato a disporre il mio trasferimento in altra valida istituzione;

4. per l'espletamento dei compiti in precedenza indicati, il mio tutore o amministratore di sostegno è delegato a richiedere agli amministratori dei servizi sanitari, socio-sanitari e di qualsiasi altro settore, nonché ai medici e all'altro personale tutte le notizie che ritiene utili;

5. con la presente, anche ai sensi delle vigenti disposizioni di legge in materia di protezione dei dati personali, autorizzo i soggetti di cui sopra a fornire al mio tutore o amministratore di sostegno tutte le informazioni che riguardano le mie condizioni di salute e le notizie di qualsiasi altro genere che verranno loro richieste.

Delega temporanea

Dal momento della sopraggiunta non autosufficienza alla data in cui l'Autorità giudiziaria procede alla nomina del tutore o dell'amministratore di sostegno possono anche intercorrere mesi. Ad evitare che in questo periodo la persona non autosufficiente non sia rappresentata è opportuno procedere alla delega il cui testo potrebbe essere il seguente:

Premesso che io sottoscritto.....,

nato a il,
residente in, via,
codice fiscale come risulta
dall'allegata fotocopia della scrittura privata del
....., autenticata dal Notaio, ho
designato il Sig. nato a
..... il residente in
via, codice fiscale
quale mio tutore o amministratore di sostegno,
con la presente, in piena coscienza e libertà,
qualora a causa di una malattia o di un handicap invalidante, non sia più in grado di provvedere autonomamente alla tutela delle mie esigenze e diritti, delego lo stesso Sig. a richiedere a mio nome e conto agli Amministratori e al personale dei servizi sanitari, socio-sanitari di qualsiasi luogo e settore di attività, nonché ai medici e al personale dei Comuni, delle Asl e degli altri enti e organismi pubblici e privati, tutte le notizie ritenute utili dallo stesso. Pertanto, con la presente, anche ai sensi delle vigenti disposizioni di legge in materia di protezione dei dati personali, autorizzo i soggetti di cui sopra a fornire al Sig. tutte le informazioni che riguardano le mie condizioni di salute e tutte le notizie di qualsiasi altro genere che verranno loro richieste, autorizzandoli ai sensi della legge 196/2003. Inoltre, sempre che io non sia in grado di provvedere autonomamente alla tutela delle mie esigenze e dei miei diritti, delego il sopra indicato Sig. a svolgere, fino a quando l'autorità giudiziaria non abbia provveduto alla nomina del mio tutore o amministratore di sostegno o amministratore provvisorio o curatore, le seguenti funzioni:

a) richiedere il mio ricovero presso idonea struttura sanitaria o socio-sanitaria;

b) verificare l'idoneità funzionale della struttura di degenza, assumendo le iniziative occorrenti affinché, sulla base delle prestazioni a cui ho diritto secondo le vigenti disposizioni nazionali e regionali, mi vengano assicurate le necessarie cure e il miglior benessere possibile;

c) controllare la correttezza delle cure medico-infermieristiche, nonché – occorrendo – quelle riabilitative, ivi compreso il controllo degli interventi assunti per la prevenzione delle piaghe da decubito e le misure dirette ad evitare ogni forma di accanimento terapeutico e ogni altra condizione lesiva della mia salute e del mio benessere;

d) verifica dell'igiene ambientale e personale;
e) controllo della qualità e quantità del vitto che mi viene somministrato;

f) assumere tutte le iniziative ritenute necessarie per ottenere prestazioni adeguate alle mie esigenze dagli enti tenuti ad intervenire, comprese quelle occorrenti per l'eliminazione, in tutta la misura possibile, del dolore.

Preciso che le funzioni di cui sopra coincidono con le richieste contenute nella sopra citata designazione di tutore e che il Sig. può svolgere tutte le funzioni sopra indicate sia direttamente, sia tramite persone di sua fiducia.

La delega di cui ai punti precedenti non riguarda i miei interessi patrimoniali.

In caso di impedimento del Sig. a svolgere le funzioni sopra indicate, la presente delega è valida per il Sig. nato a il, residente in, via, codice fiscale indicato come pro-tutore nell'allegata fotocopia della scrittura privata del autenticata dal Notaio

Luogo, data e firma.

Proposte di legge sulla tutela temporanea della salute delle persone non autosufficienti

Le iniziative dianzi segnalate sono necessarie in quanto finora il Parlamento non ha approvato alcun provvedimento in merito, nonostante l'indubbia utilità per tutti i cittadini e la totale assenza di oneri da parte dello Stato. Su iniziativa del Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base) e della Fondazione promozione sociale onlus, in data 16 giugno 2005 il senatore Elvio Fassone aveva presentato al Senato il disegno di legge numero 3495 "Modifica al codice civile in materia di tutela temporanea della salute dei soggetti impossibilitati a provvedervi personalmente".

Come era precisato nella relativa relazione (3) «nel nostro ordinamento permane un vuoto: mancano disposizioni adeguate per il caso che una persona, a seguito di un evento invalidante, diventi del tutto incapace di provvedere a sé stessa, sotto il profilo della immediata tutela della sua salute e delle correlate aspettative di

(3) Cfr. l'editoriale sul numero 151, 2005, di *Prospettive assistenziali* in cui sono riportati la relazione e il testo del disegno di legge n. 3495.

prestazioni. L'ordinamento vigente, infatti, prevede che una persona possa rilasciare procura ad un'altra affinché questa provveda – anche in via transitoria, e quale conseguenza di una incapacità del rappresentato – al compimento di atti negoziali determinati o indeterminati, ma non viene ammessa la delega al compimento di atti diversi, in particolare quelli che concernono la salute dell'incapace, le scelte degli interventi sanitari più appropriati e il controllo sulla qualità delle prestazioni sanitarie fornite. L'ordinamento prevede, bensì, la nomina, secondo i casi, di un tutore, di un curatore, di un amministratore di sostegno, o anche di un amministratore provvisorio qualora ad esso il giudice tutelare faccia ricorso in forza dell'articolo 35 della legge 23 dicembre 1978, n. 833. Ma tutte queste figure possono operare soltanto dopo che l'autorità giudiziaria ha effettuato la relativa nomina: il che avviene solo dopo il compimento delle rispettive procedure, e perciò, anche con la miglior volontà, in un momento comunque largamente successivo al bisogno. Anche il citato articolo 35 della legge n. 833 del 1978, relativo ai trattamenti sanitari obbligatori, non offre rimedio alla situazione in esame, perché – a prescindere dalla non sovrapponibilità alla presente delle situazioni di fatto ivi considerate – il giudice tutelare può adottare dei provvedimenti urgenti, ma solo in quanto occorrono «per conservare e per amministrare il patrimonio dell'infermo». Né infine, giova l'articolo 408 del codice civile, quale introdotto dalla predetta legge n. 6 del 2004, poiché l'interessato può bensì designare un amministratore di sostegno in previsione di una sua futura eventuale situazione di incapacità, ma anche in tal caso occorre la nomina formale del medesimo da parte del giudice tutelare, e quindi il designato non ha poteri legali nel momento della necessità immediata della quale qui ci si occupa. Poiché, invece, sono essenziali gli interventi praticati immediatamente dopo l'insorgere della situazione invalidante, si ritiene necessario colmare questo vuoto di rappresentanza, sia pure con supplenza di breve durata, fino all'intervento dell'autorità giudiziaria, che applicherà gli istituti più adeguati. L'immediata sussunzione di questa figura nella sfera del controllo giudiziario e l'esclusione di ogni interferenza con la sfera patrimoniale dell'assistito tranquillizzano in ordine a possibilità di abuso».

(segue alla pag. 61)

A seguito della mancata approvazione del succitato disegno di legge il Csa e la Fondazione avevano ottenuto la ripresentazione dell'iniziativa da parte dei senatori Salvi e Caruso (disegno di legge n. 1050/Senato del 29 settembre 2006) (4) e successivamente dei senatori Caruso e Mugnai (n. 774/Senato del 12 giugno 2008) e dall'On. Lucà e altri (n. 4126/Camera dei Deputati del 1° marzo 2011) (5).

Attualmente sono presenti al Senato il disegno di legge n. 457 del 16 aprile 2013 della senatrice Silvana Amati (6) e alla Camera dei Deputati la proposta di legge n. 2110 del 20 febbraio 2014 dei Deputati Sbroliini, Scuvera, Iori, Patriarca e Capone.

Esempio delle disposizioni sul fine vita

Per dare un esempio delle disposizioni sul fine vita, che qualunque persona maggiorenne in grado di intendere e di volere può redigere, riportiamo il testo predisposto per sé da un nostro collaboratore. È consigliabile il deposito del documento presso un notaio.

Il sottoscritto nato a
il abitante in via.....

(4) Cfr. l'articolo "Depositato al Senato un disegno di legge sulla tutela temporanea della salute delle persone impossibilitate a provvedervi personalmente", *Ibidem*, n. 156, 2006.

(5) Cfr. l'articolo "Presentata alla Camera dei Deputati una proposta di legge sulla tutela temporanea della salute nei casi di impossibilità di provvedervi personalmente", *Ibidem*, n. 174, 2011.

(6) Il testo è integralmente riportato sul n. 184, 2013.

dispone in piena coscienza e libertà quanto segue.

Nel caso in cui non sia più in grado di autotutelare i miei interessi e la mia persona, chiedo che non mi venga fatto alcun trattamento di conservazione della vita, quando sul piano medico si è constatato che:

1) mi trovo nell'imminente processo che conduce la morte durante il quale ogni trattamento di conservazione della vita prolungherebbe la mia esistenza e le mie sofferenze senza alcuna riuscita degli stessi trattamenti, oppure

2) si è verificata una perdita irreparabile delle funzioni vitali del mio corpo, perdita che conduce inevitabilmente ed in breve tempo alla morte.

Nei casi suddetti spero e chiedo che vengano attuate tutte le iniziative possibili per un adeguato accompagnamento alla mia morte ed in primo luogo per la massima riduzione possibile del dolore anche nei casi in cui i relativi trattamenti possono abbreviare la mia vita. Vorrei per quanto possibile morire in pace con dignità ed altresì con un adeguato sostegno del mio o dei miei curanti nei riguardi di mia moglie e delle mie figlie. Sottoscrivo queste disposizioni dopo accurata riflessione. Chiedo inoltre che durante le eventuali fasi di malattia non mi venga mai attribuito un cambiamento della volontà espressa in questa mia dichiarazione. Nel caso volessi cambiare idea esporrò in modo chiaro ed inequivocabile per iscritto il mio pensiero se possibile alla presenza di più persone.

Luogo, data e firma.