

**"MALATI CRONICI NON AUTOSUFFICIENTI E INCAPACI DI DIFENDERSI:
BISOGNI E DIRITTI DELLA PERSONA DOVERI DELLE ISTITUZIONI, RUOLO DEL
TUTORE"**

di Luisa Ponzio (Ulces)

Gli anziani non autosufficienti, i malati di Alzheimer o con altre demenze, i malati psichiatrici anziani e tutte le persone colpite da gravi patologie invalidanti sono persone che, a causa della gravità delle loro condizioni fisiche e psichiche hanno bisogno di cure continue per contrastare quanto è possibile gli effetti della malattia e alleviare le loro sofferenze; nella maggior parte dei casi non sono neanche in grado di svolgere gli atti più semplici della vita quotidiana se non con l'aiuto totale e continuo di altri.

Nelle situazioni più gravi queste persone non sono capaci di manifestare bisogni elementari come la fame o la sete e la loro stessa sopravvivenza dipende dagli altri.

I bisogni fondamentali dei malati cronici non autosufficienti sono quindi strettamente collegati alla loro condizione di malattia e di dipendenza. Pur essendo malati inguaribili, hanno necessità di essere curati e assistiti secondo i loro bisogni che sono spesso complessi e mutevoli - si tratta infatti di persone debilitate e soggette frequentemente a riacutizzazioni e complicazioni - per tutto il tempo che occorre e nei luoghi più idonei alla loro cura e alle loro esigenze: negli ospedali, al domicilio se è possibile, o nelle strutture residenziali.

La Costituzione in primo luogo, le leggi nazionali e le normative regionali stabiliscono il diritto di ogni persona alle cure sanitarie, anche in caso di malattie croniche e invalidanti dunque. Nella realtà vi è la tendenza ad emarginare i malati cronici, soprattutto se anziani, dal settore delle cure sanitarie e socio-sanitarie - comparto questo istituito appositamente per loro - con gravi conseguenze per i malati e loro famiglie; per gli anziani non autosufficienti il diritto alle cure è sovente negato o risulta più debole.

Quando si agisce nell'interesse di queste persone, soprattutto quando le si rappresenta legalmente perché riconosciute incapaci, occorre dunque avere ben presente che il Servizio sanitario ha l'obbligo di erogare a tutti le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie e che il diritto alla salute di ogni individuo va difeso tanto più quanto la persona è in situazione di debolezza.

Esistono poi diritti riconosciuti riconducibili alla dignità della persona che rispondono al bisogno del malato non autosufficiente di essere sempre riconosciuto come persona: diritto al nome, alla riservatezza, all'onore, all'immagine, che sono spesso violati soprattutto nelle strutture per non autosufficienti e possono essere tutelati davanti all'autorità giudiziaria.

Nessuno, neanche un familiare, può prendere decisioni in sostituzione di una persona maggiorenne incapace, non solo per atti di natura amministrativa, ma neanche per provvedere ad esigenze sanitarie e socio sanitarie come ad esempio la richiesta di ricovero in una struttura residenziale.

Il tutore rappresenta l'incapace in tutti gli atti e quindi soltanto lui può a pieno titolo difenderne i diritti ed esigere il rispetto degli interessi di salute e di benessere psico-fisico.

L'art. 357 c.c. assegnando al tutore il compito della "cura della persona" riconosce e mette al centro i bisogni e i diritti fondamentali del tutelato e attribuisce al suo tutore il compito di proteggerli; si tratta pertanto di una funzione qualificante, che deve essere valorizzata.

E' significativo che la relazione annuale al Giudice tutelare debba anche contenere la descrizione dello stato di salute, la valutazione delle cure e delle prestazioni erogate e gli interventi eventualmente compiuti dal tutore per la protezione del proprio tutelato.

Occorre perciò uscire dall'ottica consueta, incoraggiata anche dalla normativa sulla tutela e dalla prassi comune, che per essere un buon tutore sia sufficiente amministrarne scrupolosamente il patrimonio. Certamente, se la sua consistenza lo permette, è importante utilizzarlo per garantirgli condizioni di vita migliore.

Sarebbe opportuno porsi sempre dal punto di vista del tutelato cercando di immedesimarsi nei suoi bisogni e nelle sue aspirazioni e, nel medesimo tempo, riflettere su ciò che si vorrebbe per se stessi se incapaci di manifestare la propria volontà e di difendersi. Quando il tutore è un familiare questo compito è facilitato.

La mia esperienza personale di tutore di mia madre malata cronica non autosufficiente e totalmente incapace, ricoverata in una struttura residenziale mi è stata utile per riflettere su quali avrebbero potuto essere i miei bisogni e i miei diritti da difendere qualora mi fossi trovata nella sua situazione. Perciò, non avendo parenti prossimi o altre persone in grado di farli valere, ho designato con scrittura privata autenticata dal notaio la Fondazione promozione sociale ad esercitare la mia tutela in caso di mia incapacità e ho indicato le funzioni che ritengo indispensabili per la cura della mia persona:

- richiedere il mio ricovero presso idonea struttura sanitaria o socio sanitaria;
- verificare l'idoneità della strutture 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;
- verificare la correttezza delle cure medico-infermieristiche e riabilitative, compreso il controllo delle misure idonee alla prevenzione delle piaghe da decubito e le misure dirette ad evitare ogni forma di accanimento terapeutico ed ogni altra condizione lesiva della mia salute e del mio benessere;
- verifica dell'igiene ambientale e personale;
- verifica della qualità e quantità del vitto somministrato;
- assumere tutte le iniziative necessarie per ottenere dagli enti tenuti ad intervenire prestazioni adeguate alle mie esigenze;
- nel caso in cui la struttura in cui sono degente non fornisca a giudizio del mio tutore o amministratore di sostegno o del mio curatore, prestazioni adeguate alle mie esigenze, lo stesso è autorizzato a disporre il mio trasferimento in altra valida istituzione.

Con lo stesso atto inoltre ho delegato il mio tutore a richiedere tutte le informazioni considerate utili agli amministratori dei servizi sanitari e socio sanitari, ai medici e ad altro personale e ho autorizzato gli stessi a fornirle.

Che cosa si richiede perciò al tutore per esercitare correttamente il compito di cura della persona?

Per poter svolgere adeguatamente le funzioni indicate occorrono dei presupposti: sapere quali sono i diritti del tutelato, come esigerli e quali istituzioni sono tenute a garantirli, le prestazioni dovute in rapporto alle sue esigenze sanitarie e assistenziali, a chi rivolgersi in caso di inadempienze. Sono indispensabili pertanto la conoscenza dei fondamenti delle normative nazionali e regionali e il collegamento con la propria associazione o con altre di difesa dei diritti

delle persone incapaci di difendersi, le quali possono fornire le informazioni necessarie e aggiornate.

Si deve poi vigilare sulla rispondenza delle prestazioni alle esigenze di cura, senza fermarsi alle apparenze.

Per comprendere meglio questi aspetti farò riferimento alle strutture residenziali (Rsa e Raf) nelle quali si concentra il maggior numero di persone interdette; molte Asl o i servizi sociali dei Comuni giustamente richiedono l'interdizione soprattutto in caso di ricovero.

Purtroppo sovente i familiari si soffermano sugli aspetti esteriori della struttura oppure sono convinti che il ricovero sia di per sé una garanzia e si limitano a dar credito a quanto viene detto dal personale, senza prestare sufficiente attenzione alla situazione reale dei loro congiunti. E' frequente invece leggere o ascoltare notizie di gravi abusi commessi nelle strutture a danno dei ricoverati, tutte persone gravemente malate e non autosufficienti.

L'Ulces, Unione per la lotta contro l'emarginazione sociale, è parte civile nel procedimento in corso contro il gestore, un infermiere e operatori di una casa di riposo della provincia di Asti convenzionata con la Asl. I reati contestati vanno dall'abuso della professione medica e infermieristica per aver somministrato farmaci non prescritti alle gravi violenze fisiche e morali nei confronti di numerosi ricoverati che venivano sistematicamente "puniti" con percosse e ogni genere di umiliazioni, lavati con l'acqua fredda e privati del cibo e ai quali veniva anche negato l'intervento del 118 o della guardia medica in caso di aggravamento delle condizioni di salute. La Asl ha riconosciuto la propria responsabilità per l'omissione dei dovuti controlli e ha risarcito le vittime e l'associazione.

A Torino, il gestore di una struttura è stato rinviato a giudizio per sequestro di persona, i malati infatti venivano legati e chiusi nelle loro stanze, e per abbandono di incapaci lasciati di notte alla sola sorveglianza di una dipendente con grave deficit mentale. Il rapporto del 2003 dei Nas riferisce che, su 290 strutture ispezionate in Piemonte, 161, cioè il 56%, risultavano irregolari e che a 147 di queste erano state contestate violazioni di carattere penale tra cui sequestro di persona, abbandono di incapaci, lesioni personali e maltrattamenti, esercizio abusivo della professione sanitaria, somministrazione di medicinali scaduti, detenzione di alimenti alterati.

La delibera di giunta della Regione Piemonte n. 17 del 30 marzo 2005 ha delineato un nuovo modello di assistenza residenziale socio-sanitaria per le persone anziane non autosufficienti e ha stabilito livelli di cura e di assistenza in rapporto ai bisogni dei ricoverati modificabili secondo le variazioni delle loro condizioni di salute; ha indicato le prestazioni sanitarie e assistenziali alle quali i malati hanno diritto e che le strutture indistintamente devono garantire, il numero e le qualifiche del personale, l'entità della retta secondo la fascia di intensità attribuita al ricoverato, indicando in proposito i minimi e i massimi consentiti. E' indispensabile tuttavia vigilare attentamente sull'attuazione dei principi stabiliti dalla delibera 17/2005. Per quanto concerne le rette, si deve diffidare di tariffe troppo contenute perché non potranno certamente garantire livelli di prestazioni adeguati; le strutture possono praticarle solo risparmiando su tutto, vitto, igiene, farmaci e su personale sottopagato e demotivato, privo di qualifica e numericamente scarso. Da un'indagine compiuta dal Csa nel novembre 2006, in 20 strutture dell'alessandrino e del casalese, la retta complessiva, che nei livelli base di bassa e media intensità è suddivisa al 50% tra utente e Asl, variava da un minimo di 35 euro ad un massimo di 50.

Si deve inoltre prestare attenzione a richieste di somme che esulano dalla tariffa stabilita, che è riportata sul contratto sottoscritto all'atto del ricovero e che può essere rivalutata solo secondo le percentuali stabilite dalla Regione; da segnalazioni documentate pervenute al Csa risulta che parecchie strutture impongono agli utenti aumenti ingiustificati anche di oltre 10 euro al giorno o addebitano pagamenti per prestazioni che rientrano tra quelle dovute e non

comprese nella retta : fornitura di pannoloni, farmaci, trasporti in autoambulanza per esami ospedalieri ed anche "acqua della casa" o extra non richiesti.

Le Asl hanno il dovere istituzionale di esercitare il controllo delle strutture di loro competenza, tuttavia dalla relazione sull'attività delle commissioni di vigilanza delle Aziende risulta che i sopralluoghi raggiungono solo il 20% dei presidi e per lo più in seguito a richieste di autorizzazione al funzionamento o in seguito a iniziative dei Nas, dei carabinieri o su segnalazioni dei parenti e che sono quasi totalmente ignorati elementi di valutazione della qualità della vita degli ospiti. Si verifica invece frequentemente che le **UVG** delle Asl, che devono predisporre il progetto di intervento individualizzato e identificare la fascia di intensità assistenziale, con l'obiettivo di contenere le loro spese, esprimano valutazioni inadeguate alle reali esigenze dell'interessato. La situazione può verificarsi sia per le cure domiciliari sia per l'attribuzione della fascia di intensità nel ricovero residenziale.

Di conseguenza anziani con patologie gravi, malati di Alzheimer o i malati psichiatrici che in base a una delibera regionale del '98 dopo i 65 anni sono rivalutati anziani malati cronici non autosufficienti e trasferiti dalla competenza sanitaria a quella socioassistenziale, sono inseriti in strutture di bassa intensità (Raf), senza ricevere le cure specifiche di cui necessitano e in una commistione che può anche risultare pericolosa per la loro incolumità.

Che cosa può fare il tutore per prevenire situazioni di inadeguatezza delle prestazioni per il suo tutelato o quando le constata?

Fermo restando il dovere di assumere in questi casi tutte le iniziative che ritiene opportune, deve sapere che la dgr. 17/2005 lo chiama in causa espressamente e gli fornisce strumenti di valutazione e possibilità di intervento. Per quanto concerne gli interventi riguardanti le prestazioni socio sanitarie, la delibera afferma che: *<< In sede di valutazione UVG...o struttura ospitante e comunque prima che la commissione si sia formalmente espressa, l'interessato o il tutore o l'amministratore di sostegno può richiedere la presenza di un medico di propria fiducia e avvalersi della perizia di propri esperti e/o farsi rappresentare da un'associazione di categoria o di volontariato che opera a favore dei diritti delle persone anziane>>*. All'atto del ricovero, l'Uvg trasmette il progetto alla struttura ospitante che ne verifica l'attualità e, nell'ambito dell'équipe multidisciplinare che fa capo al direttore sanitario, provvede ad elaborare il Piano assistenziale individuale che *<<viene trasmesso entro cinque giorni all'Uvg e in copia all'interessato, al familiare o al tutore>>*. Qualora si verifichi un aggravamento delle condizioni non corrisposto dall'adeguamento delle prestazioni, *<< la rivalutazione del progetto individuale può essere richiesta anche dall'utente o dal tutore, con richiesta diretta all'Uvg dell'Asl di residenza e con facoltà di farsi assistere da un medico di fiducia o da un'associazione di tutela>>*.

In base alla delibera inoltre, il regolamento che ogni struttura ha l'obbligo di portare a conoscenza dei familiari e del tutore, deve contenere i diritti degli ospiti, l'organigramma del personale, la descrizione dei servizi compresi nella retta alberghiera, l'indicazione di quelli integrativi non compresi nella retta. Per quanto riguarda la presenza del personale *<<E' fatto obbligo alle strutture di affiggere, in apposita bacheca, facilmente consultabile, l'orario settimanale dell'effettiva presenza medica, infermieristica, riabilitativa e di assistenza tutelare alla persona>>*.

Poichè la Asl di residenza dell'interessato è titolare e responsabile delle prestazioni socio-sanitarie, reclami e segnalazioni di disservizi devono essere rivolti a questo ente. In base al decreto legislativo n.502 del 30 dicembre 1992, in caso di rifiuto di prestazioni sanitarie o di loro insufficienza, l'interessato o il suo tutore può rivolgersi entro 15 giorni dalla conoscenza del fatto al direttore generale dell'Asl di competenza e quando si riscontrano violazioni di diritti come avviene quando si negano prestazioni sanitarie, è possibile rivolgere ricorso all'autorità giudiziaria. In questo caso, il tutore dovrebbe sempre fare segnalazione al Giudice tutelare; infatti è responsabile penalmente se, a causa della mancata segnalazione o del ricorso, il tutelato subisce un danno fisico.