

Antonio Censi

**Costruiamo, insieme, un nuovo paradigma della non autosufficienza
Riconoscersi, comprendersi, accompagnarsi**

Considerazioni introduttive

Il tema che farà un po' da filo conduttore alle considerazioni che mi accingo a svolgere è che tra la società e gli individui che stanno vivendo in prima persona la difficile condizione della non autosufficienza, permane, ed è forse andata accentuandosi, una profonda divergenza di sguardi intorno alla natura di questa esperienza.

Mentre la società considera questa condizione in termini di cure e di assistenza - da erogare, a costi economici sostenibili all'interno di luoghi separati e chiusi in se stessi - l'anziano la vive come una condizione in cui si sente negare l'attesa di continuare ad essere socialmente riconosciuto come una persona a pieno titolo e a ricevere gli aiuti necessari a governare autonomamente la sua vita. Ciò significa che nella condizione di non autosufficienza nella persona anziana il bisogno di riconoscimento sociale di comprensione prevale nettamente su quello di essere bene assistito. Questa divaricazione di sguardi è riassunta molto bene da Atul Gawande in un passaggio del suo libro "Essere mortale":

"Nella fase finale della vita – sostiene Gawande - per affermare le sue legittime aspettative la persona che vive in una residenza per anziani è costretta a entrare in conflitto con un ambiente sociale che sembra perseguire ogni tipo di obiettivo (liberare letti d'ospedale, razionalizzare le attività di cura e di assistenza, ampliare l'offerta dei servizi) tranne quello che alla persona importa di più. Vale a dire, come condurre una vita che valga la pena vivere quando si è deboli e vulnerabili e non si è più in grado di cavarsela da soli".

La legislazione sui servizi destinati alla popolazione anziana non autosufficiente, essendosi andata strutturando intorno a quello che in gerontologia sociale viene definito il paradigma bioeconomicistico della non autosufficienza, ha contribuito a rafforzare questa divaricazione. Che cosa si intende con il termine paradigma bioeconomicistico della non autosufficienza? Stabilito che con la parola paradigma ci si riferisce a quel complesso di regole metodologiche, modelli esplicativi, criteri di soluzione di problemi che caratterizza una comunità di specialisti in una fase determinata dell'evoluzione storica della loro disciplina, il paradigma bioeconomicistico della non autosufficienza può essere inteso come quell'insieme di pratiche di valutazione di patologie e di incapacità funzionali finalizzato alla pianificazione di interventi di natura assistenziale da erogarsi all'interno di contesti organizzativi a forte impronta aziendalistico sanitaria.

Per evitare che le mie riflessioni vengano fraintese dirò che penso di conoscere abbastanza da vicino le difficoltà quotidiane di chi come voi governa le RSA, dovendo far fronte ad adempimenti amministrativi che pochi margini lasciano alla sperimentazione di innovazioni organizzative. Così come non vorrei urtare la sensibilità dei dirigenti sanitari negando il grande miglioramento introdotto nell'ambito delle attività di cura, di assistenza e di riabilitazione registrata nelle RSA. Fatta questa premessa cercherò di raccontare in quali circostanze si è formata l'idea di scrivere il, quali argomenti vi sono trattati e soprattutto come questi argomenti possono contribuire alla discussione del tema del vostro convegno.

Da dove nasce l'idea del mio libro

L'inattesa accensione di attenzione pubblica intorno alle Residenze Sanitarie Assistenziali, e, più in generale, intorno alla condizione sociale delle persone anziane non autosufficienti nella nostra società, mi ha indotto a riproporre l'analisi delle maggiori contraddizioni organizzative di questi servizi. Un'analisi che sto conducendo da anni come ricercatore indipendente, attingendo alla letteratura scientifica sull'argomento, e avvalendomi di una trentennale esperienza di lavoro all'interno di una RSA.

La riproposta della mia visione di queste criticità nasce dalla convinzione che una riprogettazione organizzativa delle RSA sia possibile solo dopo aver sottoposto a un lavoro di decostruzione il paradigma bioeconomicistico della non autosufficienza posto a fondamento della visione aziendalistico sanitaria dei servizi per le persone anziane non autosufficienti.

Penso di non essere il solo a ritenere che l'insorgere della pandemia da Covid 19 non abbia fatto altro che svelare la diffusa fragilità organizzativa che affligge da anni questi servizi. Sicuramente condividono con me questa visione Costanzo Ranci e Marco Arlotti, del Laboratorio di Politiche Sociali del Politecnico di Milano, che hanno intitolato un loro report uscito nella fase più acuta della pandemia "Un'emergenza dell'emergenza".

Le riflessioni contenute nel mio libro rientrano in tre :

nel primo cerco di evidenziare gli effetti di distorsione che il paradigma bioeconomicistico della non autosufficienza degli anziani esercita sulla percezione dei bisogni espressi da questa fascia di popolazione della nostra società;

nel secondo analizzo le principali limitazioni che la condizione di non autosufficienza pone ai singoli anziani nell'ambito della *vita quotidiana* (quelle che chiamo le *ferite sociali della non autosufficienza*);

nel terzo suggerisco alcuni percorsi che possono contribuire alla configurazione di un paradigma della non autosufficienza (e della sua possibile declinazione organizzativa) più adeguato a rispondere alla pluralità delle aspettative della persona anziana.

La tesi di fondo del mio libro è che i sofisticati strumenti di valutazione multidimensionale della non autosufficienza presentano due limiti evidenti:

il primo è che attraverso questi artefatti tecnologici (mi riferisco, alle varie scale di valutazione della non autosufficienza) è impossibile ricostruire nella loro irriducibile singolarità i percorsi di invecchiamento;

Il secondo è che non consentono di individuare quelle forme di sofferenza che non derivano tanto dal declino della salute fisica e funzionale, quanto dalla perdita del governo di sé e della propria vita e dal coinvolgimento in relazioni interpersonali che, a causa della loro asimmetria, si traducono in esperienze di umiliazione, di disprezzo, di rifiuto, di incomprensione, di violenza.

Alla ricerca di un riequilibrio tra il vivere e il vivere bene

Muovendo dal titolo del convegno che è finalizzato a cercare metodi, strumenti e percorsi organizzativi che possano contribuire a stabilire un migliore equilibrio "*tra vivere e vivere bene, tra salute e qualità della vita*" dirò che mentre sulle condizioni di salute delle persone non autosufficienti disponiamo di un vasto patrimonio di conoscenze e di esperienze, decisamente

minore è il livello di conoscenza della natura dei problemi che queste persone incontrano nella concretezza del loro vivere quotidiano.

Qualche passo avanti in questa direzione è stato comunque compiuto. Oggi possiamo disporre dei dati di una ricerca promossa dall'Unione Europea sulla speranza di vita per condizioni di salute, dalla quale si può ricavare anche il profilo sociale della popolazione interessata da questo fenomeno.

I dati relativi agli anziani non autosufficienti del nostro paese segnalano che le donne, a partire dai 65 anni, vivono 7,0 anni senza limitazioni nelle attività, 9,4 anni con limitazioni moderate e 6,1 anni con limitazioni gravi, mentre gli uomini possono aspettarsi di vivere 8,1 anni senza limitazioni di attività, 6,8 anni con limitazioni moderate e 3,8 anni con limitazioni di attività gravi.

Come si può constatare la durata della sopravvivenza in condizioni di non autosufficienza lieve è mediamente di 7-8 anni, mentre quella in condizioni di non autosufficienza grave è di 5-6 anni. Tutti gli indicatori di status socio-economico utilizzati nella ricerca pongono in luce la presenza di profonde disuguaglianze fra gli intervistati. Disuguaglianze che si ampliano con l'avanzare dell'età, poiché coloro che dispongono di una maggiore dotazione di risorse culturali ed economiche si trovano avvantaggiati nei confronti del peggioramento delle condizioni di salute.

Fra gli anziani con un basso titolo di studio la quota di multicronici è più alta del 60% rispetto a quella che si osserva tra i multicronici più istruiti.

Fra i più poveri la percentuale dei multicronici è del 55,7%, mentre fra i più ricchi scende al 40,6%. Una più grave riduzione di autonomia si riscontra anche fra gli anziani che vivono soli (circa 600.000 – il 43,2% – presenta livelli di non autosufficienza grave).

Questi dati pur tratteggiando con una certa esattezza il profilo sociale complessivo della popolazione anziana non autosufficiente, non danno conto della molteplicità dei percorsi di invecchiamento individuali sui quali intervengono variabili che andrebbero soppesate caso per caso. Senza un ulteriore lavoro di esplorazione in questa direzione si rende impraticabile l'attuazione di quel cambiamento di rotta nella concezione e nell'organizzazione delle RSA da tutti auspicato dopo l'esperienza della pandemia.

Il rischio, tra l'altro, è anche di non sfruttare interessanti opportunità di cambiamento che sembrano profilarsi all'orizzonte.

Come sicuramente saprete, nel mese di settembre del 2020, il Ministero della Salute ha deciso di istituire una commissione cui ha affidato il compito di riprogettare l'intero sistema dei servizi rivolti alla popolazione anziana.

In un comunicato del febbraio 2021, stilato al termine di un incontro tra i membri di questa commissione, gli stakeholder e le associazioni impegnate in prima linea nell'assistenza alle persone anziane, si sottolinea il consenso unanime dei partecipanti nel porre al centro dell'attenzione la persona anziana, il cui accompagnamento nell'ultimo tratto della sua esistenza umana, compete non solo al Sistema Sanitario Nazionale, ma all'intera società, che se ne dovrà prendere cura creando percorsi che, partendo dai servizi domiciliari e passando per le co-housing giungano fino alle Rsa.

Che cosa dovrebbe prepararsi a fare chi dirige e opera nelle RSA se non si è più chiamato soltanto a progettare Piani di Assistenza Individuale ma a predisporre piani di accompagnamento che rispettino il profilo identitario dell'anziano non autosufficiente e circoscrivano i problemi quotidiani con i quali si è misurato e si sta misurando nella sua specifica traiettoria di invecchiamento? Quali sono le innovazioni che si dovrebbero introdurre nelle pratiche di lavoro

assistenziale e organizzativo per assicurare ai residenti percorsi di accompagnamento personalizzati?

Sul piano organizzativo quali percorsi si potrebbero seguire per trasformare le RSA in comunità di accompagnamento e di condivisione?

Parlare di percorsi strutturati è in questo momento forse prematuro. Penso tuttavia che il disegno di un nuovo possibile scenario delle RSA ispirato un ipotetico paradigma umano della non autosufficienza possa servire a stimolare l'esercizio di quella capacità creativa senza la quale è impossibile padroneggiare la complessità della non autosufficienza e della cronicità. Questo nuovo scenario lo racconterei così.

La RSA come comunità di comprensione, accompagnamento, condivisione

1. Incrementare la sensibilità umana degli operatori

Se vogliamo promuovere il benessere psicologico e sostenere il desiderio di vivere in coloro che si affidano alle nostre cure non possiamo limitarci a incrementare il nostro sapere tecnico, ma dobbiamo sviluppare al massimo grado il nostro sapere umano, prestando la massima attenzione al nostro modo di ascoltare, osservare, comunicare, toccare, la persona assistita. E' solo attraverso l'uso consapevole di questi strumenti che si può tutelare il sentimento di autostima e l'identità sociale dei residenti.

Per riconquistare il sentimento continuare a vivere in un mondo condiviso con gli altri i residenti devono trovare nell'istituzione un luogo all'interno del quale la loro vita quotidiana si possa intrecciare con quella delle persone che si prendono cura di loro. In questa prospettiva le residenze per anziani potrebbero connotarsi come laboratori, all'interno dei quali uomini e donne di età, capacità, cultura, estrazione sociale differente, sperimentano la possibilità di condividere esperienze fondate sul valore della reciproca comprensione umana.

2. Considerare i residenti come testimoni di una condizione umana rimossa o negata

I residenti andrebbero considerati i testimoni di una condizione umana con la quale in futuro un numero sempre più grande di persone si dovrà misurare al termine della sua vita. Attraverso l'accoglienza di chi oggi vive questa condizione ognuno può contribuire alla costruzione di un mondo più solidale e condiviso. Rispettando, ascoltando e cercando di aiutare i residenti a mantenere il proprio posto nel mondo è possibile aprire la strada verso una società più umana.

Non sono pochi gli operatori delle RSA già oggi consapevoli che il loro *esserci* e il loro *stare accanto* a persone che la nostra società rifiuta rappresenta un lavoro di grande valore umano, ne abbiamo avuto moltissimi esempi nei momenti più acuti della pandemia.

Il valore delle svariate esperienze di *prossimità* che gli operatori vivono ogni giorno nelle residenze per anziani faticano ad essere riconosciute dalle organizzazioni, che spesso le interpretano come un tempo sottratto alle attività di cura e di assistenza, mentre potrebbero essere considerate un indicatore della produttività sociale dell'istituzione.

3. Adottare una documentazione rispettosa

Come abbiamo evidenziato in precedenza, con l'aziendalizzazione dei servizi socio-sanitari e la contemporanea penetrazione dell'informatica nelle pratiche di lavoro - fenomeno che ha interessato soprattutto le figure tecnicamente più qualificate e collocate negli strati medio-alti dell'organizzazione - è notevolmente aumentato il ricorso ad *artefatti tecnologici* per rilevare i bisogni assistenziali degli utenti dei servizi. Attraverso l'uso sistematico di questi strumenti gli operatori sono indotti a concentrare la loro attenzione sui bisogni medico-assistenziali delle persone perdendo di vista la loro identità e la specificità del loro vivere quotidiano.

Potremmo dire che nei servizi, il ricorso a queste procedure i residenti vengono trasformati in *soggetti senza volto, senza storia, senza luogo*. Se vogliamo restituire loro un volto, una storia

e un luogo dobbiamo dotarci di strumenti di documentazione diversi dagli artefatti tecnologici, poiché è solo attraverso una documentazione visiva e narrativa che è possibile accedere alla comprensione dell'esperienza che il residente sta vivendo. Già oggi in molte residenze per anziani vengono raccolte narrazioni, fotografie, filmati che documentano la vita dei residenti. Ma a questa documentazione si attribuisce un valore prevalentemente illustrativo, collaterale o occasionale, secondario rispetto alla documentazione sanitaria. Mentre dovrebbe essere considerata la documentazione indispensabile al prendersi cura della persona e della sua vita. A questo proposito può essere utile presentare un esempio dell'uso che si può fare del linguaggio visivo narrativo in contesti organizzativi analoghi a quelli delle RSA.

Peter Whitehouse, neurologo di fama mondiale e uno dei maggiori esperti nel trattamento della malattia di Alzheimer per tutelare i tratti identitari dei pazienti e rispettare le loro volontà ha adottato uno strumento che chiama Life Book (*Libro della vita*). Così ce lo racconta lo stesso Whitehouse nel suo libro *Il mito dell'Alzheimer*: *“Nella mia clinica abbiamo elaborato diversi interventi centrati sulla narrazione per aiutare i pazienti a riflettere sulle questioni di fine vita. Uno di questi è un progetto chiamato Life Book in cui i pazienti realizzano un album di scritti e di immagini allo scopo di conseguire tre obiettivi: raccontare la storia della loro vita, valutare quali cure di fine vita vorranno ricevere, riflettere sulla testimonianza che vogliono lasciare in eredità agli altri. (...) Fotografie, racconti, (scritti o registrati) e lettere, selezionati tra quelli indicativi della personalità del soggetto, vengono raccolti in un album che, qualora le condizioni cliniche lo richiedano, potrà indirizzare i caregiver verso le decisioni più in sintonia con i valori dell'individuo. In fondo all'album vengono collocati il testamento biologico e le dichiarazioni di volontà che hanno lo scopo di guidare le scelte nella fase finale della vita. Creare un documento che rispecchia così fedelmente le loro caratteristiche individuali è un modo per assicurare ai pazienti dignità e qualità di vita negli ultimi anni della loro esistenza.*

Un laboratorio di sperimentazione del paradigma umano della non autosufficienza

Le possibilità di ricezione di un paradigma della non autosufficienza fondato sul riconoscimento umano sono legate all'evoluzione che avrà il sistema economico della nostra società e alla disponibilità dei suoi membri ad affrontare aspetti problematici della condizione umana oggi rimossi o negati. E' assai probabile che l'approdo a un nuovo modello di sviluppo richieda tempi lunghi. C'è un grave ritardo culturale da colmare su questo terreno. Nel frattempo siamo chiamati a produrre nuovi saperi attingendoli non solo dalla ricerca scientifica, ma sfruttando le esperienze di comprensione umana che si sviluppano informalmente nella realtà dei servizi tra utenti, operatori, familiari e volontari.

L'elaborazione del paradigma umano della non autosufficienza potrebbe essere intrapresa a partire da un ripensamento delle nozioni di fragilità e di non autosufficienza.

Nei servizi esse vengono utilizzate per distinguere livelli diversi di limitazioni delle attività della vita quotidiana. Limitazioni lievi nel caso della fragilità, limitazioni più gravi nel caso della non autosufficienza. Questa distinzione, se da un lato si rivela utile a pianificare le attività di cura e di assistenza, non ha alcun valore sul piano sociale, poiché tutti siamo, a prescindere dall'età e dalle condizioni di salute, fragili e non autosufficienti.

Se è possibile stabilire, per così dire, una asimmetria tra chi è autosufficiente fisicamente e chi non lo è, questa possibilità viene meno quando la relazione venga interpretata da un punto di vista sociale. Osservata da questa angolazione la relazione non può che essere simmetrica, poiché

socialmente nessuno può dirsi pienamente autosufficiente. Socialmente siamo tutti non autosufficienti, vale a dire interdipendenti.

Considerazioni analoghe valgono per la fragilità in quanto tutti gli esseri umani nel corso della loro vita sono costantemente minacciati da incidenti, malattie, aggressioni, paura della morte. La fragilità è una condizione che attraversa e accomuna tutte le generazioni. Nella vecchiaia questa condizione si radicalizza. E sotto questo aspetto il processo del diventare vecchi può essere concepito come una espressione all'ennesima potenza di quella fragilità che ci costituisce come esseri umani e che, se assunta e compresa, può rappresentare un notevole fattore di sviluppo umano.

Riferimenti bibliografici

Arlotti M.,Ranci C. (2020)

Un'emergenza nell'emergenza. Cosa è accaduto alle case di riposo del nostro paese?,Milano, IN-AGE, Abitare le età,Arlotti Ranci

EHLEIS (2014)

European Health and Life Expectancy Information, Issue 7, April 2014

Gawande A. (2016)

Essere mortale,Torino, Einaudi

Whitehouse P. (2008)

Il mito dell'Alzheimer, Milano, Cairo Editore