

*inconscio e tale processo appare, pertanto, più complesso giacché il tabù riguarda noi stessi. D'altra parte, si può notare una connivenza tra i miti giovanilistici della società e il nostro stesso inconscio.*

Davanti all'immagine del nostro avvenire che i vecchi ci propongono noi restiamo increduli, una voce dentro di noi ci mormora assurdamente che questo a noi non succederà, che non saremo più noi quando questo succederà la vecchiaia è qualcosa che riguarda solo gli altri.

*È così che si può comprendere come la società riesca a impedirci di riconoscerci negli anziani. Per vedere nei vecchi non degli altri ma dei nostri simili, per non essere più indifferenti al destino di chi sentiamo lontano, estraneo, separato ma ci è invece vicino, familiare, prossimo è necessaria quella che si potrebbe definire una identificazione prospettica, il riconoscimento, cioè, della nostra identità in anticipo sui tempi della nostra vita. L'invecchiamento individuale è una parte dell'avventura umana che solleva le questioni fondamentali dell'esistenza: confrontata alla sua finitezza, la persona anziana reinterpreta la sua presenza al mondo. In questa storia non è isolata ma resta strettamente solidale rispetto al gruppo culturale, sociale e familiare al quale è collegata. Ogni società, infatti, attribuisce, implicitamente o esplicitamente, un ruolo ai suoi anziani e organizza delle risposte ai bisogni dei più deboli, in particolare dei grandi vecchi non autosufficienti."*

Terminata questa sintetica carrellata volta a rendere conto di alcune tra le più interessanti riflessioni formulate sul tema della relazione tra vecchiaia e società e volendo introdurre l'argomento del prossimo paragrafo che riguarderà il legame intercorrente tra il fenomeno dell'allungamento della vita e la drammatica crescita dei dati statistici in materia di demenze, pare utile richiamare il pensiero di Norberto Bobbio<sup>47</sup>.

*"Il mondo dei vecchi, di tutti i vecchi, è, in modo più o meno intenso, il mondo della memoria. Si dice: alla fine tu sei quello che hai pensato, amato, compiuto. Aggiungerei: tu sei quello che ricordi. Sono una tua ricchezza, oltre gli affetti che hai alimentato, i pensieri che hai pensato, le azioni che hai compiuto, i ricordi che hai conservato e non hai lasciato cancellare, e di cui tu*

<sup>47</sup> C.f.r. Il mondo della memoria, in *De senectute*, Einaudi, 1996, pag. 29

*sei rimasto il solo custode. Che ti sia permesso di vivere sino a che i ricordi non ti abbandonino e tu possa a tua volta abbandonarti a loro. La dimensione in cui vive il vecchio è il passato. Il tempo del futuro è per lui troppo breve perché si dia pensiero di quello che avverrà. La vecchiaia, diceva quel malato, dura poco”*

Se dunque il senso della vecchiaia si dispiega nella rielaborazione dei ricordi e nella ridefinizione identitaria che essa produce, ben si comprende come il deterioramento cognitivo conseguente alle demenze cronico degenerative, particolarmente nella loro fase terminale, non possa che rappresentare la più sciagurata tra le evenienze che possono riguardare l'età anziana.

### **Allungamento dell'aspettativa di vita e fragilità cognitive.**

Occorre ora mettere in relazione le riflessioni che si sono proposte nel paragrafo precedente sul tema del rapporto tra vecchiaia e società alla straordinaria novità rappresentata dall'allungamento dell'aspettativa di vita che ha prodotto -e ancor più produrrà nei prossimi anni- un notevole incremento della popolazione anziana.

Una crescita, quella della numerosità dei molto anziani, da cui è scaturito inevitabilmente anche un ingravescente sviluppo delle demenze: ciò perché la scienza medica non ha scoperto, ad oggi, terapie efficaci per queste patologie, che sono divenute malattie a forte impatto sia economico che sociale, non limitato alla sola dimensione sanitaria.

I dati più recenti sul fenomeno, esaminato a livello mondiale, sono riportati nella introduzione al saggio di Francesca Morganti<sup>48</sup>, docente nell'Università di Bergamo che riferisce come *“Il più recente report disponibile circa la diffusione della demenza nel mondo (World Alzheimer Report, 2016) mostra come circa 47 milioni di persone nel mondo vivano con la demenza e stima la triplicazione di questo numero per il 2050. In Italia al 2017 si contano almeno 1 milione di persone con demenza (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni di persone che si prendono cura di esse.*

---

<sup>48</sup> c. f. r. Francesca Morganti, Introduzione al saggio *Le comunità Dementia Friendly*, Franco Angeli, Milano, 2018

*Considerando anche che circa il 50% delle diagnosi di demenza nel mondo non sembra essere fatta nella popolazione con declino cognitivo lieve, si possono facilmente immaginare le ripercussioni di questi dati sul panorama economico e sociale dei prossimi decenni.”*

La preoccupazione sulla nostra capacità di risposta a questa nuova emergenza, sanitaria e sociale, conseguente allo sviluppo delle patologie neuro vegetative non riguarda però solo i prossimi decenni ma anche l’oggi, come efficacemente ci viene rammentato da Fabrizio Asioli e Marco Trabucchi<sup>49</sup> che si interrogano sulla capacità della scienza medica di affrontare questa problematica da un punto di vista “culturale”

*“L’invecchiamento della popolazione è un fenomeno progressivo – tutt’altro che negativo, se riferito al solo aumento della speranza di vita – con ricadute di vasta e lunga portata sul Paese e sul nostro sistema sanitario. [...]*

Pur essendo certamente aumentati l’interesse e l’intensità della ricerca nel campo dei disturbi psicogeriatrici e della demenza in particolare, i progressi biomedici sono stati finora complessivamente modesti: si sono sviluppati più nella direzione – tutt’altro che trascurabile – di una maggiore accuratezza e definizione delle diagnosi, che in quella di un reale avanzamento terapeutico: la speranza di strumenti realmente efficaci rimane, ancora oggi, piuttosto delusa.

*Parallelamente ad una maggiore attenzione rivolta alle necessità dei pazienti con demenza, si è sviluppata una pressione determinata dagli aspetti quantitativi del problema (la numerosità delle persone che hanno livelli alti di disabilità). Tutto ciò ha determinato negli anni recenti una maggiore e salutare collaborazione ed integrazione fra specialisti di aree diverse che tutte, secondo le proprie competenze disciplinari, si occupano delle persone con demenza (geriatri, neurologi, psichiatri, ecc.); lo sviluppo di servizi rivolti a questi pazienti, inclusi quelli fondamentali di tipo domiciliare, ha anche indotto un incremento diffuso dei posti letto in strutture residenziali (Case di riposo, RSA,*

---

<sup>49</sup> c. f. r. Assistenza in psicogeriatrica, a cura di Fabrizio Asioli e Marco Trabucchi, Maggioli Editore, 2009 pag. 5 e ss

*ecc): oggi registriamo un progressivo aumento delle persone prese in carico ed assistite in una composita e complessa rete assistenziale.*

*Da un certo punto di vista, il fatto che le persone che entrano nel circuito della cura e dell'assistenza siano aumentate è un fatto positivo se consideriamo il rischio di un possibile abbandono a loro stessi ed alle loro famiglie, quando esse esistono ancora; tuttavia, questo evento si accompagna immediatamente a due criticità: la sfida a cui è chiamata qualsiasi area sanitaria che sia articolata, multidisciplinare e diversificata è quella di riuscire ad avere capacità di coerenza e di adeguata interazione fra le sue parti che costituiscono spesso – dal punto di vista del paziente – le “tappe” di un unico percorso assistenziale. Perché questo percorso sia integrato ed utile al paziente, le varie parti del sistema devono essere in grado di operare sinergicamente e con grande spirito di collaborazione. Proprio i sistemi sanitari mostrano invece frequentemente ritardi e resistenze. Una risposta inadeguata a questa sfida comporterà incoerenze, contraddizioni e ricadute negative sui pazienti ed un maggiore rischio di “disumanizzazione” dei percorsi di cura.*

*La seconda criticità è rappresentata dalla “ineluttabilità del disturbo” e dalla “inutilità a prestare tutta l'assistenza necessaria”: queste espressioni, indubbiamente forti, rappresentano tuttavia ciò che molte e diverse persone (familiari, operatori, amministratori, ecc.) percepiscono, “credono” e vivono concretamente rispetto ai pazienti con demenza. Se a questi atteggiamenti errati e da combattere si aggiunge la progressiva e prevedibile limitazione delle risorse economiche dedicate si può temere lo scenario di un nuovo, grande “grande internamento”, per usare le parole di Foucault.*

*Da questo punto di vista, la storia della psichiatria offre molte opportunità di riflessione ed anche di preoccupazione: quando hanno prevalso le spinte verso la collocazione in contenitori (grandi istituzioni) di ciò che era disturbante/gravoso si è sempre affievolito, contemporaneamente, il necessario interesse umano e clinico verso i pazienti”.*

L'analisi proposta dai due studiosi evidenzia peraltro come le cause delle carenze della nostra cultura scientifica in materia di cura delle patologie che coinvolgono gli anziani fragili vadano indagate a un livello più profondo che

coinvolge l'atteggiamento, discriminante ed emarginante, della nostra società nei confronti delle demenze.

Un atteggiamento che viene così descritto, efficacemente, da Francesca Morganti<sup>50</sup>: *“Vivere con la demenza racchiude inevitabilmente in sé sofferenza, timori, angosce e, sovente, una duplice difficoltà di ri-conoscimento. Vi è una fatica nel ri-conoscersi, da parte di chi ne è portatore e nell'integrare la nuova immagine di sé con quella passata (soprattutto quando è conservata la consapevolezza nella patologia). Inoltre vi è una difficoltà nel ri-conoscere la persona con demenza da parte dei familiari. Difficoltà che spesso si traduce nel prendere le distanze da chi comincia a essere considerato principalmente come un peso. Questa duplice difficoltà risulta in un isolamento reciproco, in cui la familiare tende a esasperare i comportamenti di protezione nei confronti della persona con demenza spesso limitandone le autonomie quotidiane. Mentre quest'ultima, nel tentativo di mettere a tacere l'angoscia legata al progredire inesorabile della malattia, si avvierà verso un isolamento che la porterà a convivere con le limitazioni quotidiane a cui la demenza la lega irreversibilmente.”*

Il tema, di straordinaria importanza, è dunque quello di come, con quali strumenti ed obiettivi, le nostre Istituzioni di welfare siano messe in grado di provvedere all'aiuto degli anziani colpiti da queste gravi patologie e delle loro famiglie.

Per questa ragione nei prossimi paragrafi si tratterà di assistenza domiciliare e delle sue criticità, dei danni cagionati dall'istituzionalizzazione e infine della sperimentazione di una terza via i cui contorni, pur se in lontananza, si iniziano ad intravedere, consegnandoci un sentimento di speranza.

### **Assistenza e cure a domicilio**

Della cura e dell'assistenza agli anziani non autosufficienti si fanno tradizionalmente carico, nel nostro Paese, le famiglie: un modello domiciliare gestito alternativamente o congiuntamente da familiari e/o da badanti che

---

<sup>50</sup> c. f. r. Francesca Morganti, cit. , pag. 19

interagiscono nel produrre accudimento: consentendo così alla maggioranza dei nostri vecchi di trascorrere al proprio domicilio gli ultimi anni della loro vita. Come osservato in un saggio collettaneo<sup>51</sup>, il nostro Paese è caratterizzato "da forti legami familiari che si esplicano nell'alta coresidenza, prossimità abitativa, frequenti contatti e aiuto fra generazioni. Queste caratteristiche sono comuni anche agli altri paesi dell'Europa meridionale, che mostrano attitudini culturali simili rispetto, ad esempio, al supporto appropriato per gli anziani con problemi di salute [ . . . ] Che il forte senso di solidarietà intergenerazionale sia determinato dalla scarsità di servizi formali adeguati o piuttosto da valori condivisi non è del tutto chiaro, anche se le due spiegazioni non si escludono a vicenda [ . . . ] A ciò si aggiunga la tradizionale predilezione del sistema di welfare italiano per l'erogazione – spesso senza vincolo di destinazione – di provvidenze economiche (quali pensioni di disabilità, indennità di accompagnamento, assegni di cura e simili), piuttosto che di servizi in natura.

Questa situazione attribuisce al cittadino non solo la libertà, ma – soprattutto se anziano e in assenza di adeguati sostegni informativi – anche l'onere di decidere come meglio impiegare tali provvidenze per far fronte alle proprie esigenze di cura. Ciò ha favorito, più o meno direttamente, lo sviluppo di un ampio mercato privato dell'assistenza, basato sulle prestazioni erogate – spesso in forma non dichiarata e anche per questo a basso costo – da persone prevalentemente immigrate e coabitanti con la persona anziana da accudire. Una soluzione, questa, che senza esagerazione può oggi essere considerata come quella adottata più comunemente dalle famiglie italiane impegnate a fronteggiare l'esigenza di assicurare un'assistenza continuativa a una persona anziana non autosufficiente, e alla cui diffusione hanno contribuito anche altri fattori. [...]

Le sopra esposte difficoltà incontrate dalle famiglie italiane nel fornire un'adeguata assistenza ai propri membri anziani non più autosufficienti – aggravate, per certi versi, anche dal mancato riconoscimento, da parte del sistema di welfare italiano, della centralità che questo lavoro invisibile di

---

<sup>51</sup> C.f.r. Cecilia Tomasini e Giovanni La mura, Strutture familiari e assistenza formale ed informale, in *Il secolo degli anziani*, Il Mulino 2011, pag. 81

*cura assume nel nostro paese – hanno spinto un numero crescente di nuclei a impiegare privatamente persone immigrate come assistenti familiari.*

*Questo tipo di soluzione assistenziale, sostenuta indirettamente anche dalle provvidenze economiche pubbliche e spesso adottata nella forma di una convivenza 24 ore su 24 con l'anziano da accudire, è difficile da quantificare, dato l'elevato grado di illegalità che lo caratterizza. I dati e le stime disponibili lasciano tuttavia intuire che il fenomeno faccia registrare oggi nel nostro paese una diffusione molto ampia, e tale da superare quella registrata finora in altri paesi sviluppati. Le stime odierne più realistiche – tali cioè da prendere in considerazione anche le quote di immigrati operati in regime di clandestinità (cioè senza neanche un permesso di soggiorno) e/o illegalità (un permesso di permesso di soggiorno, ma assunti irregolarmente dalle famiglie che li impiegano) – tendono oggi a collocare il numero dei lavoratori in questo ambito oltre gli 800.000, di cui quasi cinque su sei sono persone immigrate (contro l'uno su cinque fatto registrare all'inizio degli anni '90) [. . . ]`*

Dunque sono diversi i fattori che hanno determinato il massiccio ricorso al lavoro, spesso in nero, di badanti straniere analizzato nel testo sopra citato: oltre alla crescita dell'occupazione femminile e delle provvidenze economiche con finalità assistenziali (piuttosto che di servizi diretti alla persona), anche una radicata visione culturale 'familista', che manifesta avversione verso soluzioni che prevedano il ricorso a strutture residenziali. A questa visione si affianca anche una maggiore aspirazione delle famiglie italiane a verificare l'effettiva capacità del personale assistenziale di trattare la persona anziana con rispetto: circostanza questa che certamente ha pesato nella scelta di optare per l'assunzione di personale immigrato per la cura dei propri familiari anziani, piuttosto che affidarli a servizi collettivi ritenuti meno in grado di fornire una risposta personalizzata”

Una autorevole quanto informata sottolineatura del tema della irregolarità, ad oggi non sanabile, di una larga fascia di queste lavoratrici straniere è

stata di recente formulata da Tito Boeri in un articolo pubblicato sul quotidiano La Repubblica<sup>52</sup>

*“Il vero problema dell’immigrazione in Italia [...] riguarda milioni di famiglie [...]. Si chiama non autosufficienza. [...] Ed è la storia di centinaia di migliaia di pensionati che sono ben tutelati dalle nostre pensioni, ma che diventano poveri nel momento stesso in cui non sono più autosufficienti e devono pagarsi un aiuto a domicilio. Stiamo arrivando del tutto impreparati a questa sfida epocale: nei prossimi decenni la popolazione di ultra 85enni è destinata a più che triplicare raggiungendo il 10% della popolazione.*

*I lavoratori domestici immigrati sono l’ossatura del sistema privato che abbiamo sin qui utilizzato per affrontare il problema.*

*Con il loro lavoro ci permettono di assistere molte persone non-autosufficienti senza impedire soprattutto alle donne di lavorare e generare reddito. Ma abbiamo chiuso le frontiere anche a loro. Da 10 anni ormai abbiamo rinunciato a varare decreti flussi con quote per colf e badanti minimamente in linea con la domanda di lavoro”*

Altro tema di estrema rilevanza che si afferma prepotentemente nell’esperienza tutta italiana della cura ed assistenza degli anziani affidata in larga parte a lavoratori domestici stranieri è quello della mancata previsione, per questa particolare tipologia di collaboratori familiari, di una formazione (anche solo di primo livello) che li prepari ad affrontare i delicatissimi compiti loro affidati e di un sistema di verifica e di garanzia della sussistenza di requisiti minimi di adeguatezza professionale<sup>53</sup>.

In ogni caso, anche volendo prescindere da questi ultimi rilievi, la questione cruciale riguarda la stima della capacità di tenuta del sistema che si è fin qui descritto a fronte della *sfida epocale* che siamo chiamati ad affrontare.

Una recente ricerca intitolata *“Il diritto di invecchiare a casa propria. Problemi e prospettive della domiciliarità”*<sup>54</sup> segnala come appaia assai

<sup>52</sup> C.f.r Tito Boeri, La lezione della badante, in La Repubblica, 4 febbraio 2020

<sup>53</sup> Vedi Patrizia Macchia

<sup>54</sup> Auser e Spi Cgil

improbabile la resistenza di questo nostro sistema di welfare in assenza di un intervento organico di aiuto alle famiglie.

Si sottolinea altresì, nella introduzione<sup>55</sup> all'indagine, l'evidente contraddizione strutturale da cui discende il seguente interrogativo: *"in che misura il sistema italiano di 'domiciliarità', pilastro fondamentale del sistema di assistenza di lungo termine, nei prossimi anni sarà in grado di corrispondere alle conseguenze della crescente longevità della popolazione e del maggiore coinvolgimento della donna nel mercato del lavoro? [ . . . ] Interrogativo che si fonda su una contraddizione di carattere strutturale tra il crescente numero di anziani bisognosi di cura a fronte del decrescente numero di caregiver familiari, in particolare appunto, donne. Evidentemente nulla impedisce il ricorso al mercato privato di cura, ma anche questo richiede alcune condizioni che non possono essere date per scontate, quali ad esempio la solvibilità dell'anziano nel presente e soprattutto futuro [ . . . ] "Queste criticità, come altre ancora, sono state messe in evidenza da più parti, come capaci di compromettere seriamente il futuro dell'assistenza domiciliare degli anziani non autosufficienti. un'evenienza assolutamente da evitare tenuto conto delle conseguenze gravissime che produrrebbe su milioni di famiglie e persone anziane che pensano, per scelta o per necessità, di affidarsi al sistema di servizi riconducibili in modo diretto e/o indiretto a questa forma di assistenza. [...]*

*Si tratta di un tema complesso che richiede una chiara cornice di riferimento in considerazione del fatto che l'invecchiamento della popolazione apre scenari inediti con i quali è necessario misurarsi in modo innovativo.*

*I molteplici aspetti che coinvolgono la long term care – culturali, sociali, politici, economici – vanno affrontati sapendo che deve essere la società nel suo complesso a sentirsi impegnata a elaborare una diversa idea di vecchiaia, all'altezza del mutamento intervenuto nelle speranze di vita, ravvisandovi la possibilità di una straordinaria conquista di civiltà.*

*Il tema dell'invecchiamento, in particolare, deve uscire dalla dimensione della residualità in cui viene spesso considerato dai decisori politici e*

---

<sup>55</sup> Claudio Falasca

*istituzionali, così come deve superare l'ottica esclusivamente consumistica e di mercato in cui numerosi interessi tentano di confinarlo. [. . .]*

*Ciò è possibile se si afferma con chiarezza la convinzione che anche in una società sempre più longeva la famiglia rimane il primo e fondamentale presidio in quanto è in essa che le generazioni realizzano strette relazioni e reciprocità affettive, culturali, economiche. [. . . ] Un presidio che, per essere messo in condizione di svolgere pienamente la sua funzione, richiede misure di sostegno che tengano conto delle profonde modifiche strutturali, culturali e sociali presenti e future. [...]"*

In ogni caso l'analisi dell'esistente consente di osservare come, proprio sulle famiglie, ricada il peso più rilevante della cura e dell'assistenza agli anziani. Sia attraverso il pagamento di una compartecipazione ai servizi offerti dagli Enti pubblici, sia con il pagamento dei collaboratori familiari, sia con il tempo ed il lavoro di assistenza messo a disposizione dei propri congiunti.

Certo molte delle famiglie beneficiano di entrate monetarie provenienti da Enti pubblici (indennità di accompagnamento ed altro) ma nella maggior parte dei casi si tratta erogazioni drasticamente insufficienti, soprattutto per quella fascia sociale media non abbastanza povera per poter fruire delle erogazioni degli Enti locali e non sufficientemente benestante per poter affrontare i costi di una collaborazione familiare

Una situazione che ci induce non solo a constatare l'assenza di lungimiranza del nostro sistema di *welfare* ma anche e soprattutto a temere che la accorata profezia del professor Trabucchi sulla plausibilità del verificarsi di un *nuovo grande internamento*, stavolta riguardante gli anziani, si stia per realizzare.

## **L'istituzionalizzazione**

Si è visto nel paragrafo precedente come nel nostro paese il sistema di cura ed assistenza degli anziani non autosufficienti si fondi, in primo luogo, sulla disponibilità delle famiglie a consentire la permanenza dei propri cari al domicilio.

Circostanza questa che, pur dovendosi ribadire la censura rivolta ai ritardi ed alla incapacità del nostro welfare di affrontare adeguatamente le necessità che da ciò derivano, va giudicata come positiva.

A chi scrive paiono infatti condivisibili i rilievi negativi sulle pratiche di istituzionalizzazione formulate dal padre della psico-geriatria che ne critica le fondamenta culturali, sottolineando l'erroneità della convinzione secondo cui bisogna proteggere i nostri anziani a qualunque costo, magari anche contro la loro volontà<sup>56</sup>

Si tratta di un punto di vista che *"ci conduce a proporre loro, se non addirittura a imporre, luoghi dove trascorrere gli ultimi anni dell'esistenza e in cui, da una parte si troveranno solo tra anziani, cosa che spesso detestano, dall'altra parte tutto è pensato in termini di sicurezza materiale e, in particolare di mantenimento della salute fisica"*.

*In tal modo aderiamo, senza saperlo, ad una definizione dell'attività gerontologica ispirata solo alla 'sicurezza' e finiamo per assumere sempre più potere sui nostri anziani in nome della tutela della salute, dell'igiene, della tutela della salute, del timore che possano correre rischi."*

Eppure, aggiunge questo celebre autore, l'istituzionalizzazione produce limitazioni della libertà individuale, angosce e sofferenze tali da prevalere ampiamente sui benefici che riesce a produrre e che si riassumono, in buona sostanza, nell'essere *"l'istituzione una espressione della collettività che, in quanto tale porta con sé l'attitudine a combattere il vissuto di abbandono che pervade l'anziano che vive in solitudine e che è stato reso vulnerabile dai lutti e dalla vicinanza della propria morte"*<sup>57</sup>

Poiché da ultimo i dati della istituzionalizzazione sono in crescita anche nel nostro paese in conseguenza del forte impatto che le demenze in stato avanzato producono sullo stato funzionale dei soggetti colpiti, con la

<sup>56</sup> C.f.r. Louis Ploton, *La persona anziana*, Cortina Editore, 2003, pag. 21

<sup>57</sup> C.f.r. Louis Ploton, *cit.*, pag.23

conseguente impossibilità dei rispettivi nuclei familiari -che, come noto, sono sempre più ristretti- di fronteggiare situazioni di estrema difficoltà, diviene cruciale domandarsi se e come le sofferenze di cui parla Luis Ploton possano essere eliminate o, quanto meno, ridimensionate.

Certo sono proprio le modalità di funzionamento dei luoghi in cui vengono ricoverati gli anziani a produrre, frequentemente, cattive pratiche assistenziali e disabilitazione dei ricoverati, privando di significato le loro vite

Così descrivevano le cause del malessere da istituzionalizzazione Daniela Bais e Sara Sanson, rispettivamente Responsabile del Servizio professioni infermieristiche e Assistente sanitaria a Trieste<sup>58</sup>, in un volume collettaneo pubblicato nel 2009.

*“Le strutture residenziali per anziani sono realtà difficili (spesso cristallizzate nelle consuetudini e nella standardizzazione delle attività) nelle quali è utile sperimentare un diverso modo di operare dei servizi sanitari pubblici.*

*Gli anziani che vivono nelle case di riposo devono condividere assieme a sconosciuti spazi, abitudini, interessi e stili di vita diversi. Devono sottostare a regole decise da altri, uguali per tutti. Non possono decidere con chi dividere la stanza, a che ora alzarsi, a che ora mangiare e che cosa fare. Devono lasciarsi alle spalle le loro cose personali e gli affetti. Un ambiente così è difficile anche per chi ci lavora. Spesso, il personale addetto all’assistenza non è professionalizzato e sopporta carichi di lavoro notevoli.*

*L’incontro tra anziano e assistente è, nella maggioranza dei casi, un incontro ‘al femminile’. Sono prevalentemente donne gli ospiti e gli addetti all’assistenza. È anche l’incontro tra due diversi bisogni, da una parte quello di ottenere l’aiuto necessario, dall’altro quello di sopperire a esigenze di ordine economico per sé per la propria famiglia. In entrambi i casi si tratta del bisogno di condurre una vita dignitosa e che abbia significato. Entrambi i soggetti si trovano in una situazione di debolezza e precarietà nella quale è presente il rischio di essere emarginati dalla società, a causa di una privazione*

---

<sup>58</sup> c.f.r. Azioni e idee di prevenzione e controllo, in *Assistenza e diritti*, Carocci Editore, 2009, pag. 107 e ss

*economica o di una debolezza fisica e/o cognitiva e per la mancanza di mezzi sociali e culturali attraverso i quali rivendicare i loro diritti. [...]*

*La vita in comunità non è facile per nessuno. La complessità della situazione non agevola neppure le attività di controllo, dovendo affrontare livelli diversi che vanno dalla qualità dell'assistenza erogata all'adeguatezza delle strutture e alla tutela del lavoro."*

In termini del tutto sovrapponibili rispetto all'analisi svolta dalle due Autrici sopra citate si sono espressi, più recentemente, Marco Pagani dell'Istituto clinico Humanitas, Antonio Grillo Medico geriatra di Milano, Roberto Franchini dell'Opera Don Orione e Claudio Ivaldi della RSA di Campo Ligure, gruppo di operatori di diversa estrazione culturale, sanitaria, sociale, psicologica educativa che ha collettivamente analizzato e discusso le problematiche delle RSA muovendo dalla prospettiva dei soggetti ricoverati.<sup>59</sup>

*"La realtà di vita delle RSA è spesso caratterizzata da un'inadeguata presa in carico degli anziani ospiti, di cui esistono numerosi esempi documentati sia in letteratura scientifica, sia nella cronaca.*

*La filosofia e la pratica dominanti (indipendentemente anche dagli eccessi di risvolto penale) sono quelle di una istituzione totale, di una gestione di custodia e di attesa della morte, una sorta di limbo di cui si è perso l'obiettivo ed il senso. La visione emergente è quella di una gestione tutelare, prevalentemente assistenziale (con componenti mediche e riabilitative) per la cura di un paziente 'cronico'.*

*In RSA si concentrano l'elevata prevalenza di deterioramento cognitivo, la grave dipendenza funzionale, la dipendenza dall'istituzione (cioè la mancanza di alternative ragionevolmente perseguibili), la condivisione di spazi comuni, la difficoltà di privacy ambientale, la scarsa interazione o uscita all'esterno, l'impossibilità di operare scelte per la propria vita. Dominano l'organizzazione e la visione ospedaliera: le giornate degli operatori e degli ospiti sono scandite dai doveri (accudimento dei bisogni di base, igiene*

---

<sup>59</sup> c.f.r. Marco Pagani, Antonio Grillo, Roberto Franchini, Claudio Ivaldi, La residenza sanitaria assistenziale, in Rivista di Psicogeriatria, 2016, numero 3, pagine 69 e ss

*ambientale), da lunghi tempi vuoti, di attesa e di noia, e da interventi sporadici (animazione, cinema, musica).*

*L'ambiente delle RSA comunica quietamente e quotidianamente ai residenti che sono anziani, vecchi, malati e morenti, che il lavoro dello staff è quello di tenerli in confort, tranquilli e ben assistiti e senza recriminazioni da parte delle famiglie*

Gli interventi degli enti regolatori sono diretti alla verifica dei processi e degli strumenti, e hanno per riferimento l'ottemperanza degli standard normativi (minimi) di legge, in termini di personale e di gestione alberghiera; appare estremamente difficile agire sulla qualità della cura, anche in senso esclusivamente sanitario.

Si tratta di rilievi particolarmente efficaci che fotografano la realtà dell'istituzionalizzazione esaminata attraverso gli sguardi dei ricoverati, in uno scambio emozionale che fa onore ai Sanitari che a questo lavoro dedicano impegno e capacità di mettere in discussione il modo di svolgere il proprio lavoro.

Fortunatamente l'attenzione e lo studio rivolti a superare la standardizzazione e le abitudini stereotipate, a combattere il burn out di chi lavora nella casa di riposo, a sottrarsi alla cultura dell'istituzionalizzazione di cui essa è pervasa, si fanno sempre più frequenti.

Lo testimonia la riflessione, pubblicata molto di recente, di Gian Luigi Perati, già Direttore sanitario di svariate strutture.<sup>60</sup>

*"Il mandato delle RSA è quello di offrire una cura medica di base. [. . . ] È frequente incontrare famigliari la cui cultura spesso fatica a riconoscere il limite oltre il quale non sia possibile e nemmeno giusto spingersi nel tentativo di dare salute alla persona anziana malata. Pertanto, pensando alle RSA, se da una parte è giusto saper offrire cure mediche sempre migliori ed all'avanguardia, dall'altra è importante per noi medici crescere nella cultura bioetica che sappia evitare comportamenti eccessivi o sbagliati. [. . . ] in RSA curare il malato nella*

---

<sup>60</sup> c.f.r. Residenze Sanitarie Assistenziali :un mondo che cambia, Maggioli Editore, 2018, Maggioli Editore, paragrafo 7

*sua totalità e complessità di persona è diventata uno stile assodato, condiviso e imprescindibile. [...]*

*La persona che entra in RSA oltre che un bisogno di salute esprime un grande anzi grandissimo bisogno di 'vita' ovvero di vicinanza, affetto, disponibilità, empatia, privacy, libertà, progettualità e possibilità di esprimersi come lei desidera. Evidentemente questa nuova visione di RSA deve prevedere innanzitutto un cambiamento culturale notevole che deve contemplare alcuni aspetti imprescindibili:*

- a) gli ambienti di vita devono essere sempre più lontani dall'idea di reparto ospedaliero;*
- b) l'organizzazione della giornata non può più essere determinata innanzitutto e sempre dai momenti sanitari infermieristici e medici;*
- c) il volere della persona che abita in RSA deve essere messo in primo piano nelle decisioni che la riguardano:*
- d) occorre prevedere una massiccia crescita della presenza di professionisti addestrati alla nuova idea di RSA e una massiccia presenza di ore di educatori, animatori, arte terapisti e 'specialisti del movimento'.*

*Tutto questo senza retrocedere di un millimetro rispetto agli alti livelli di cura medica e infermieristica raggiunti. Allora: come si può far convivere l'idea di casa con un servizio sanitario, infermieristico assistenziale e riabilitativo adeguati ed all'altezza delle varie situazioni? Credo che il segreto possa essere contenuto in questi tre ingredienti:*

- e) RSA adeguate strutturalmente e con arredi che abbiano le caratteristiche della casa;*
- f) RSA organizzate con piani di lavoro davvero flessibili e adattabili non solo alle esigenze degli operatori ma innanzitutto alle necessità degli abitanti;*
- g) Operatori di tutti i livelli professionali formati e consapevoli della necessità di 'asservire' il proprio ruolo professionale al modello gestionale ed organizzativo condiviso.*

*Esempi in questo senso ce ne sono, alcuni in Italia, e molti nell'Europa del nord. Essi rappresentano un modello in cui la vita più vera possibile e la cura sanitaria più efficace possibile convivono armoniosamente ed efficacemente con risultati che, in apparenza possono sembrare impossibili ma che, in realtà, possono essere sicuramente ottenuti. In buona sostanza quindi il modello a cui potremmo ispirarci dovrebbe prevedere l'offerta di servizi sanitari e assistenziali di elevata qualità offerti in ambienti di vita che si avvicinino sempre più ad una visione domiciliare. Non mi sembra che le nostre RSA siano irrimediabilmente lontane da un modello siffatto! Certo, come si suole dire, occorre che questa idea 'abbia gambe' (ovvero risorse economiche) e, aggiungo, testa e cuore per farla nascere, promuovere e maturare. Mi sembra inoltre importante considerare che sempre più spesso le persone chiedono di entrare in RSA per periodi medio-brevi, giusto il tempo di consentire di stabilizzare situazioni cliniche critiche oppure per consentire alle famiglie di organizzare in modo adeguato la vita al domicilio. Questo dimostra che entrare in RSA non deve essere sempre e comunque considerato 'una vita a senso unico' ma può essere una parentesi temporale per affrontare poi meglio la vita al proprio domicilio".*

Sulla medesima lunghezza d'onda ma con maggiore nitidezza si colloca la proposta formulata da quel gruppo di operatori che si ispira al modello formulato dal movimento statunitense *Culture change*, la cui analisi sui limiti dell'istituzionalizzazione si è prima citata<sup>61</sup>:

*"Consapevoli delle difficoltà e delle differenze esistenti tra la realtà italiana e statunitense, vorremmo contribuire a far sì che le RSA, strutture residenziali inserite e organiche al territorio, abbiano come scopo il raggiungimento del miglior benessere possibile dell'ospite ricoverato, la miglior QDV possibile, indipendentemente e nonostante le sue limitazioni, fisiche e cognitive. A questo obiettivo devono essere diretti gli interventi di tutti gli operatori.*

*Il concetto di qualità della vita è elusivo e del tutto individuale e personale. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità la qualità della vita è definita*

---

<sup>61</sup> c.f.r Pagani, Grillo, Franchini, Ivaldi, cit.