Anziani senza famiglia

Libro bianco sulla normalità negata nelle RSA

a cura di

FELICITA

ASSOCIAZIONE PER I DIRITTI NELLE RSA

maggio 2022 *

Nota

Questo testo costituisce una versione aggiornata del Libro bianco, uscito nel settembre 2020 sull'onda degli appelli disperati inviati alla nostra associazione da familiari e operatori che segnalavano il perdurante stato di isolamento degli anziani nelle RSA, nonostante la fine dei lockdown e la cessazione dello stato di emergenza.

La normalità cui fa riferimento il titolo è quella del ritorno degli italiani alle consuetudini della vita precedente, un ritorno ormai consentito da tempo a tutti ma interdetto a quel popolo di vecchi che vive nelle RSA scontando la propria fragilità con la reclusione.

Ancora oggi - a distanza di oltre due anni durante i quali, tra nuove ondate di contagi e innumerevoli decreti ministeriali, poco è cambiato nell'accessibilità degli incontri all'interno delle strutture - il carattere di urgenza di questa denuncia sottrae il testo alle pretese di una trattazione esaustiva del tema RSA, particolarmente sottoposto in questi due anni ad approfondite ricerche e analisi a livello regionale e nazionale, da parte di istituzioni, centri studi, organizzazioni sindacali, associazioni di settore.

L'intento del libro, con i tempi necessariamente stretti della prima stesura, giustificano quindi il mancato rispetto di alcune regole metodologiche che un saggio deve invece assolvere. Come capita quando si vuole alzare la voce in difesa di diritti negati, il testo sconta i limiti legati alla necessità di farsi sentire anche da orecchie lontane. E nonostante la lontananza delle istituzioni pubbliche, e la loro sordità, noi abbiamo comunque voluto provarci.

Un tentativo, forse, non del tutto inutile. Dopo la consegna, nel mese di marzo 2022, al Ministri della Giustizia e della Sanità della relazione svolta dal Comitato per la prevenzione della tortura e delle pene e trattamenti inumani del Consiglio d'Europa, in seguito alle visite effettuate alle RSA della Lombardia, la Commissione Diritti Umani del Senato ha, infatti, approvato il 21 aprile una risoluzione articolata in 11 punti che impegna il Governo sui temi della tutela dei diritti umani nelle RSA.

Pur sapendo che tra le parole e i fatti il passo non sarà breve, Felicita ha accolto con soddisfazione questo atto, in particolare rispetto all'invito a promuovere nelle residenze sanitarie assistenziali condizioni tali da garantire frequenza e intensità delle visite di familiari, a favorire la formazione del personale attivo in tali strutture che consenta la migliore opera di assistenza sul piano professionale e in termini di empatia e dignità della persona anziana.

Temi importanti, che abbiamo appunto affrontato in questo Libro bianco, consegnato a settembre 2020 da Felicita nelle mani di Monsignor Paglia, Presidente della "Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana".

Con questo testo, che dà voce agli anziani attraverso le parole dei loro familiari, abbiamo voluto puntare l'attenzione su un mondo da cui spesso si preferisce distogliere lo sguardo. Un'attenzione che la nostra Associazione, nata con l'intento di trasformare la tragica esperienza del 2020 in un'opportunità di cambiamento del modello di assistenza socio-sanitaria, ritiene indispensabile se si vuole costruire una cultura della vecchiaia più attenta ai diritti e ai bisogni dei più fragili, dove non si considera la normalità un lusso inadatto agli anziani. E dove la fragilità, intesa come condizione costitutiva della vita, non debba essere nascosta, marginalizzata, considerata alibi per una sottrazione di diritti, bensì protetta e difesa come un bene comune prezioso.

Le citazioni - qui riportate in forma anonima per rispetto della privacy, e su richiesta delle fonti che hanno quasi sempre esplicitato il timore di rappresaglie da parte delle direzioni delle strutture - sono state raccolte tra il 24 agosto e il 15 settembre 2020, pervenute tramite Facebook o inviate via mail, firmate, dai familiari di ospiti residenti in RSA distribuite sul territorio nazionale, associati a Felicita, o a comitati locali di parenti che fanno riferimento all'associazione. Sono quindi rappresentative di una realtà molto diversificata per dimensioni, numero di ospiti e di personale, offerta di servizi, appartenenza geografica delle RSA di riferimento. Nonostante questo, la fotografia emersa attraverso le parole dei parenti e degli operatori appare nitida e molto omogenea.

E, soprattutto, drammatica per la ricorrenza del racconto che ci è stato restituito.

Introduzione

Smettiamola di barare; nell'avvenire che ci aspetta è in gioco il senso della nostra vita; non sappiamo chi siamo se ignoriamo chi saremo: dobbiamo riconoscerci in quel vecchio, in quella vecchia; è necessario se vogliamo assumere nella sua totalità la nostra condizione umana.
Simone de Beauvoir, La terza età, 1971

Dopo la tragedia dei decessi nelle RSA, con il suo culmine tra marzo e aprile 2020, il tema che in questi due anni ha costantemente segnato la vita di migliaia di persone - gli anziani ospiti delle strutture e i loro familiari - è stato, ed è tuttora, l'isolamento e la separazione conseguente prima al blocco e poi alle limitazioni negli incontri.
Da una parte, la vita collettiva - con la riapertura delle scuole, delle attività lavorative, di cinema, stadi, ospedali, chiese e locali pubblici - si è progressivamente normalizzata seguendo un criterio di buon senso che ha optato per un rischio individuale possibile rispetto a un danno sociale certo.
Dall'altra parte, la vita degli anziani non autosufficienti è stata relegata in un mondo parallelo tragicamente inaccessibile. E la vita dei loro parenti è sospesa in un tempo buio.
La preclusione da parte delle strutture ospitanti delle visite ai parenti gioca un ruolo fondamentale in termini di perdita del benessere psico-emotivo del malato e della sua famiglia. Un lockdown infinito che non ha creato meno danni del contagio stesso.
Così - dopo le ripercussioni emotive dovute alla mancata protezione da parte delle istituzioni, all'inosservanza delle regole di sicurezza, all'esclusione dalle cure ospedaliere, nella prima fase della pandemia - gli anziani non autosufficienti, o comunque già in condizione di estrema fragilità hanno subìto gli esiti di un ritorno impossibile a quel residuo di socialità e affettività che apparteneva alla loro vita quotidiana.
A settembre 2020, il Garante nazionale delle persone private della libertà, attraverso le parole del suo Presidente Mauro Palma, nel corso di una conferenza stampa ha affermato la necessità di una ripresa della vita "normale" per le circa 90 mila persone ospitate in Italia all'interno di 4.609 residenze per anziani: "Non si può privare le persone dei loro affetti per il loro bene dal punto di vista sanitario... Per tutti i disabili, il contatto diretto è una questione essenziale, altrimenti c'è un arretramento cognitivo che fa perdere mesi o anni di lavoro già fatto."
Ma quelle del Garante sono soltanto indicazioni generali, linee-guida nazionali che, purtroppo, non vincolano le Regioni alla formulazione effettiva di immediate misure operative, volte a mettere in pratica questa possibilità di ripresa in maniera evidente ed efficace.
E i primi anelli della catena, rappresentati da politici e amministratori, finora non hanno colto l'occasione per mettere finalmente mano a quella riforma organizzativa dell'assistenzialismo ormai non più procrastinabile, e, in effetti, del tutto necessaria ancor prima della pandemia.
Il risultato è uno stallo dove gli anziani versano in condizioni d'inenarrabile sofferenza, e i familiari dei ricoverati in uno stato di grande disperazione.
Questa situazione fa sì che le famiglie di quanti rimangono in attesa di un posto letto nelle liste d'inserimento, non di rado ci ripensino, rinunciando al ricovero del parente, prevalentemente per paura di finire in un sistema cieco, troppo dispendioso in termini sia economici che emotivi.
La conseguenza più immediata è, così, un'emorragia di ospiti che certifica la generale incapacità delle RSA di rispondere a una domanda sentita ed esistente nella nostra società.
A sua volta, questo contribuisce ad aumentare i disavanzi nei bilanci delle RSA stesse, che ovunque hanno iniziato a chiudere reparti per esubero di posti letto - esubero dovuto prima ai

decessi per Covid, poi al lockdown che ha impedito il ricambio, congelando la possibilità di nuovi inserimenti nelle strutture, e ora alla minor domanda conseguente al clima di disperazione e di paura tra i familiari. In questo circolo vizioso si sono susseguite discutibili scelte imprenditoriali, che hanno spesso visto il licenziamento del personale operativo all'interno delle strutture, in particolare tra quei lavoratori assunti da cooperative sociali e società esterne che gestiscono servizi in appalto. Abbiamo pertanto assistito a un ulteriore taglio dei costi in una situazione che, al contrario, necessita di maggiori investimenti per una migliore qualità dei servizi offerti.
Che il sistema si sia mosso privilegiando un'ottica aziendalistica di abbattimento dei costi a fronte di una terribile disumanizzazione nel trattamento dei rapporti di lavoro e del servizio stesso, è stato evidente e sotto gli occhi di tutti: licenziamenti, ferie forzate, diffide, processi disciplinari avevano d'altronde accompagnato anche la fase dell'emergenza.
Quegli stessi medici, infermieri e operatori socio-sanitari che con coraggio hanno combattuto contro un'epidemia sconosciuta per accudire i nostri anziani, talvolta a prezzo della loro stessa vita, hanno finito per sentire le loro esistenze travolte dall'accusa di tradimento da parte degli enti gestori presso i quali lavoravano, magari con passione e dedizione da molti anni.
La maggior parte delle volte, si è creata una situazione ingiusta e del tutto paradossale, per cui gli enti gestori hanno punito questi operatori per la loro impossibilità nel mostrarsi indifferenti alle incoerenze vissute sulla loro pelle e viste con i loro occhi.
Non di rado questi whistleblowers obbligati dal dovere, anche a costo di perdere il lavoro, hanno semplicemente attribuito una priorità assoluta all'etica, peraltro imprescindibilmente pretesa dal loro stesso titolo professionale - basti pensare al "giuramento di Ippocrate" per i medici, ad esempio - e sono stati invece considerati rei di aver denunciato le ingiustizie legate alle scelte gestionali interne.
Ma proprio l'insufficienza di un numero adeguato di personale operativo è la spiegazione adottata da alcune RSA - molte delle quali soggette a indagini da parte delle Procure - per motivare prima l'impossibilità di affrontare l'emergenza Covid, e ora per giustificare la difficoltà di gestire in sicurezza gli incontri con i parenti.
Ai licenziamenti si aggiunge, poi, la fuga del personale medico e infermieristico verso la sanità pubblica che offre contratti e condizioni di lavoro più vantaggiosi. Quello del personale - le cosiddette risorse umane - è, in effetti, un elemento di grande criticità quando si parla di RSA, e rimane ancora del tutto irrisolto.
E proprio qui si segnano i confini e le differenze tra questi luoghi di cura umani e quegli organismi produttivi finalizzati a un profitto costruito sulla pelle di chi invecchia, sulle famiglie e su chi lavora nelle strutture, spesso costretto ad accettare ritmi e salari decisamente non adeguati alla responsabilità e al lavoro richiesto.
L'ennesimo elemento di criticità evidenziato anche dai familiari nel sistema assistenziale italiano riguarda, non a caso, quello che viene chiamato "sistema di minutaggio". Si tratta di un sistema di organizzazione e distribuzione dei carichi di lavoro per tipologia di operatore, che permette di tradurre i bisogni d'assistenza di un paziente in un conteggio espresso in minuti attraverso il quale si cerca di standardizzare il fattore umano in una tabella matematica che permetta, ad esempio, di calcolare il "peso" effettivo di tempo d'assistenza richiesto da ogni singolo paziente.
Tuttavia, è chiaro che l'assistenza non può essere garantita in modo continuato se medici e infermieri sono ridotti al minimo - un minimo che a volte appare sufficiente soltanto sulla carta e non di certo nella vita effettiva di reparto - e sono costantemente pressati dall'adempimento degli obblighi delle tabelle di minutaggio, stabilite da anni a livello regionale e applicate a discrezione delle aziende secondo le proprie esigenze.
Con il sistema di minutaggio, si crea una sorta di catena di montaggio umana che annulla le differenze individuali tra bisogni e tempi diversi degli anziani, che andrebbero invece accolti e rispettati per garantire il rispetto di un minimo di dignità.

Il percepito dei familiari e degli operatori stessi circa l'effettiva riuscita del sistema di minutaggio, o il grado di soddisfazione in termini di risposta sostenibile all'imprevedibilità dei bisogni di reparto, restano dunque molto scollati dalla certezza matematica che questo sistema vorrebbe garantire. Spesso, si ha l'impressione che nei reparti il personale sia semplicemente sottodimensionato, e che agli enti gestori interessi soltanto fare il minimo necessario, lasciando quindi naturalmente scoperta la questione dell'etica e della responsabilità davanti a un soggetto fragile che esprime una difficoltà umana, per definizione imprevedibile. E l'imprevedibilità dell'umano, abitato da mille e una necessità che nascono nel presente, come sappiamo, richiede tempo e cura e non può essere lasciata ad alcuna formula matematica. In definitiva, ci troviamo davanti a un sistema che dovrebbe fare della cura e dell'etica il suo perno principale e che, invece, si cerca di standardizzare e asservire all'unica necessità di creare profitto.

Nel determinare la qualità del servizio di una RSA, il fattore umano rappresenta più del 95% ma i criteri di selezione, di retribuzione, di attenzione verso il personale, specialmente quello delle qualifiche inferiori, sono drammaticamente bassi. Una bassa qualità di vita del personale di assistenza conduce, naturalmente, a una bassa qualità di vita del ricoverato.

Per contro, ai familiari degli ospiti di molte residenze per anziani è stato chiesto di recente un aumento delle rette per far fronte ai maggiori costi dell'assistenza legati all'emergenza. Un aumento che, a maggior ragione in un periodo di crisi economica generale, penalizza la scelta del ricovero, spingendo molte famiglie a riportare a casa il parente ricoverato, a indurre al ripensamento chi ha un anziano non autosufficiente bisognoso di assistenza già in lista per il ricovero, a cercare forzatamente soluzioni alternative in strutture più economiche, anche se più lontane, anche se con una minor qualità dell'offerta.

Tutte queste scelte - che hanno una natura profondamente esistenziale in quanto determinano la qualità della vita di una persona - avvengono, il più delle volte, in un contesto di grandi sofferenze, nella consapevolezza della mancanza di risorse economiche o di non farcela da soli ad occuparsi in casa del proprio caro - che portano con sé grandi sensi di colpa e vissuti di estrema fatica.

Un circolo vizioso di dolore che appare inarrestabile. Un dolore cui questo Libro Bianco tenta di dare cuore e cercare ragione.

1. Le procedure

È assurdo consegnare anzitempo una persona, qualunque persona,
alla totale «morte al mondo». Trovare un giusto mezzo si può e si deve,
e infatti ci sono buone pratiche e soluzioni serie e umane che conciliano
sacrosanta precauzione e almeno sufficiente prossimità familiare.
Il giusto mezzo deve diventare ponderata regola, se non si vuol
certificare l'irreversibile crisi dell'utilità stessa delle RSA.
Marco Tarquinio, L'Avvenire 9 giugno 2020

Nella maggior parte dei casi, dopo l'esplosione della pandemia i parenti sono potuti tornare a vedere dal vivo i loro cari per la prima volta soltanto a luglio 2020, quando Regione Lombardia dà finalmente il via libera ma prevedendo un protocollo rigido per i visitatori (triage, dpi, moduli da compilare) e che obbliga le strutture all'allestimento di spazi appositi e alla presenza di personale dedicato.
Da parte loro, le Regioni sollecitano gli enti gestori a predisporre un piano organizzativo alla cui base porre le linee-guida dettate dalle ATS e approvate dalle Regioni, tra i cui punti c'è anche quello delle visite di parenti e amici agli ospiti delle strutture.
Lasciano però, di fatto, la libertà - insieme alla piena responsabilità - ai gestori delle RSA di organizzare le regole di accesso alle strutture di parenti e volontari, di decidere i casi, le frequenze e le modalità degli incontri e delle attività consentite.
Le indicazioni delle ATS in genere sono, comunque, chiare: aprire il meno possibile, ridurre al minimo il rischio. I responsabili sanitari delle strutture, l'ultimo anello della catena su cui ricade il peso delle decisioni, operano su un livello sempre più marcato di medicina difensiva, praticando cioè l'estremo rigore per evitare rischi e accuse di negligenze.
Come indicano le linee-guida regionali, ogni struttura deve definire un protocollo scritto con regole chiare, accessibili e recepite dai familiari. Questo significa che le misure di sicurezza e le procedure di accesso all'interno della cornice disegnata dall'Istituto Superiore di Sanità non variano molto tra una struttura e l'altra, se non in senso restrittivo.
Si tratta di un protocollo interpretato nel modo più letterale dalle strutture per quanto riguarda la frequenza e la durata delle visite. I minuti sono contati: un quarto d'ora, quando va di lusso mezz'ora o un'ora, comunque non più di una volta a settimana. Le strutture più fortunate, quelle dotate di giardini o spazi all'aperto, finché il tempo lo consentiva, hanno concesso qualche libertà in più, ma le altre no. E così ci sono anziani che non sono usciti dalle proprie stanze per mesi e mesi.
Anche laddove le visite dei familiari sono state permesse, l'esistenza di limiti importanti all'accesso, la bassa frequenza degli incontri nel tempo, un'organizzazione delle visite basata su restrizioni rigide, talvolta contrarie a criteri di ragionevolezza, ne hanno ridotto, se non addirittura vanificato il senso e i benefici.
Restrizioni che non sono servite a evitare i contagi, come dimostrano le ricorrenti notizie di una nuova diffusione del Covid e delle sue varianti nelle RSA in varie regioni italiane, tra ospiti e operatori, anche dopo le vaccinazioni.
Nonostante il momento delle visite sia quello più importante, quello che dà senso a tutta la giornata, la sua durata media tende a non superare la mezz'ora ma spesso si è ristretto a quindici minuti. Se la visita si svolge presso il letto dell'ospite (ma quasi sempre c'è l'impossibilità di visitare gli ospiti allettati) è previsto un solo congiunto.
È interdetto il contatto fisico o le dimostrazioni di affetto quali a baci o abbracci - tranne che in rari casi con i guanti - e il distanziamento di almeno un metro viene allungato fino a tre metri se il colloquio avviene dalla finestra o in presenza di tavoli, paratie, separazioni ricavate dalla struttura. Questo però costringe i parenti a urlare, e impedisce agli anziani di sentire e capire, spesso aumentando il disagio, l'imbarazzo, la tristezza di una vicinanza illusoria e inafferrabile.

L’assoluta mancanza di contatto fisico ed emotivo tra gli ospiti e i loro familiari che tuttora permane in molta RSA, insieme alle modalità di visita che non consentono turnazioni opportune, e alla vita confinata cui gli ospiti sono costretti, hanno creato situazioni sgradevoli, anche molto conflittuali, tra gli operatori che ottemperavano alle disposizioni della struttura e i familiari.

Molto spesso questo ha portato alla percezione della rottura di quell’alleanza necessaria per stabilire un clima sereno di collaborazione che potrebbe facilitare il ritorno alla normalità o, quanto meno, sopportare meglio l’emergenza.

Sebbene la prima fase emergenziale dell’epidemia sia, infatti, passata, sappiamo che dovremo convivere ancora a lungo con il rischio-Covid. A maggior ragione è quindi necessario uscire dal corto circuito del conflitto tra attribuzioni di responsabilità dei singoli attori in campo, che si tratti di istituzioni nazionali o di autonomie locali, di aziende private o di soggetti terzi, per trovare soluzioni eque e condivise che sappiano mediare tra le esigenze di tutti.

Osservando la modalità in cui le diverse strutture hanno gestito l’emergenza pandemica, l’impressione è di trovarsi di fronte a realtà del tutto disomogenee, in cui appare molto complesso, se non addirittura impossibile, risalire alle ragioni di certe scelte gestionali.

In questo coacervo caotico dove l’organizzazione di molte RSA è stata pervasa da processi di disumanizzazione, hanno saputo gestire meglio di altre la situazione quelle strutture assistenziali con una cultura aziendale sufficientemente attenta al benessere degli ospiti, dei loro familiari e degli operatori, dove un management più sensibile ha reso possibile coniugare la protezione con il rispetto del senso di umanità.

In questo scenario bisogna, allora, domandarsi se può funzionare un modello dove si lascia ai soli gestori delle strutture un così ampio margine decisionale nel decidere sulla sorte di persone fragili e sulla vita quotidiana d’intere famiglie.

E di vita, infatti, si tratta. Nel quotidiano delle RSA, contenitori di “cristalli” dove le fragilità si concentrano, la cura permette il prolungamento della vita dei soggetti ma la ricerca di equilibrio tra mancanza ed eccesso di protezione è importante per evitare incrinature irreparabili nel rapporto tra ospiti, famiglie e strutture.

Non c’è cura né assistenza che non passi dal riconoscimento dell’anziano come individuo portatore di bisogni e di diritti, e dal rispetto della sua dignità di essere umano. Nelle scelte da compiere va dunque modificato il paradigma che vede gli interventi rivolti agli anziani centrati solo sul trattamento della malattia, in direzione di un’idea di cura che tenga conto della complessità multidimensionale dei bisogni globali della persona non solo sulla carta, bisogni che sono per loro natura imprevedibili e variabili nel tempo di vita.

Cruciale, nel futuro delle strutture rivolte alla cura della vecchiaia sarà la conciliazione tra sicurezza sanitaria e conservazione della qualità di vita, secondo criteri di cautela e di buonsenso, ma anche di ‘buon cuore’, ovvero che non escluda uno sguardo etico, di empatia e di *pietas* nei confronti del più fragile.

Occorre dunque considerare i differenti bisogni di relazione di utenti e famiglie tenendo presente che oltre certi limiti, il benessere psico-affettivo delle persone coincide se non addirittura conta più di una salute definita in base ad astratti criteri clinici, e che molte persone, in particolare nella vecchiaia, sono disposte ad assumersi rischi e responsabilità individuali pur di continuare a dare significato alla propria vita.

****testimonianze anonime*

Finalmente riesco a concordare il mio appuntamento. Sento dagli altri parenti che possiamo rimanere un'ora e mezza e penso a un alleggerimento delle misure. Portano mio papà e mi comunicano che l'incontro sarebbe stato di 20 minuti perché siamo in tanti nel turno. Io non vivo nella stessa città per motivi lavorativi e avevo avvisato il direttore della mia venuta chiedendogli la cortesia di estendere il tempo di visita. Non mi ha neppure dato risposta.

La chiamo tutti i giorni, se trovo un operatore disponibile le accosta il telefono perché io le parli, altrimenti glielo lasciano in mano, lei non riesce a gestirlo e puntualmente schiaccia qualche tasto con i suoi movimenti involontari.

Dalla finestra aperta del piano terra, per 15 minuti su appuntamento una volta alla settimana, con due OSS che non ti consentono di avvicinarti. Non si può portarla fuori in giardino. Però hanno riaperto le porte ai nuovi ingressi, certo, ormai hanno molti posti liberi grazie alle stragi del Covid e devono fare cassa.

Ho potuto vederlo il 6 luglio per 15 minuti e in presenza di un'operatrice, da allora non l'ho più visto. A noi familiari vietano di entrare mentre il personale è controllato? A fine turno escono dalla struttura hanno la loro vita sono a contatto con altre persone, praticamente sono come noi a rischio di contagio…

Dal 9 marzo ho visto mia mamma di persona soltanto una volta il 29 giugno per un quarto d'ora, a distanza di un metro, con un'operatrice presente per vigilare sul rispetto delle regole e dei tempi.

Nel parcheggio della struttura, vediamo papà dietro un vetro oscurato. Lui parla a un microfono disposto su un tavolino, ma con un Alzheimer medio ha difficoltà a trovare le parole e a concentrarsi. Le visite sono nella cappella della struttura, in presenza di una psicologa e altro personale sanitario, più un'altra ospite con il rispettivo familiare. Ciò rende la privacy difficile, direi assente. Nella cappella le voci rimbombano, gli anziani chiedono di potersi avvicinare ma non c'è verso di ottenere maggiore flessibilità... Si può parlarsi solo urlando.

Al piano terra da una portafinestra aperta, noi fuori, lui dentro assistito da educatrice o psicologa, separati da un tavolo di circa 2 metri, con in mezzo un plexiglass. Gli incontri sono in parallelo per due ospiti affiancati, quindi niente privacy. Possiamo stare per 15 minuti che possono diventare fino a 30 al buon cuore di chi accompagna. Mio padre ha Alzheimer, con mascherina e distanziamento non ci riconosce e non ci presta attenzione e prima che si ambienti la visita è già finita.

Ogni tre settimane, qualche volta ogni due. Esclusi il sabato e la domenica per mancanza di personale. Occorre prenotare molto in anticipo telefonicamente o al termine della visita che dura 45' circa. Gli incontri avvengono in cortile, nei gazebo esistenti o sfruttando tavolini aggiuntivi. Se già ora un temporale mette in crisi il tutto, il grosso problema sarà l'imminente cambio di stagione.

In cortile di fronte alla portineria previo appuntamento con l'assistente sociale. Non sono presenti sedie o panche ma solo due ombrelloni. I colloqui durano un'ora e avvengono in contemporanea, senza un minimo di privacy...

Il 10 giugno sono ripresi gli incontri a cadenza mensile, nel cortile all'aperto, all'inizio di luglio sono diventati settimanali. Dal 1° settembre un incontro mensile per 20' in una palestrina con tavolo e plexiglass, in due persone al massimo per ospite, a distanza di circa 3 metri, separati da due grandi tavoli e una barriera in plexiglas, in presenza di tre operatori, uno dei quali faceva partire un cronometro all'inizio della visita. Tempo concesso: venti minuti.

2. Il contatto fisico. Dalla pelle al cuore.

Tutti sappiamo - ed è anche dimostrato - che vivere buone relazioni aiuta
e sostiene gli infermi lungo l'intero percorso di cura, riaccendendo o
incrementando in loro la speranza: è la vicinanza dell'amore,
proprio, che apre la porta alla speranza, e anche alle guarigioni...
Quanto guarisce una carezza nel momento opportuno, voi lo sapete meglio di me.
Papa Bergoglio

Il tatto come senso primario nella comunicazione e della conoscenza è il primo strumento di accesso al mondo esterno. Partendo dal 'sentire col corpo', il linguaggio tattile costituisce la via primaria per accedere al mondo, sentirsi presenti nel mondo quando il linguaggio verbale diventa inaccessibile o viene del tutto a mancare. È principalmente per mezzo del corpo che impostiamo e ampliamo le nostre relazioni: se esiste un corpo che comunica, noi necessitiamo obbligatoriamente di un altro che sappia e voglia ricevere i nostri segnali, che ci permetta di "raggiungerlo" anche quando questi sembra essere difficilmente accessibile. Con un tocco della mano si può comunicare empatia, affetto, consolazione, toccando corde profonde dell'animo senza dovere necessariamente verbalizzare.
Il tatto non è un senso circoscritto a un solo organo, ma si estende su tutta la superficie del corpo. I baci, le carezze, gli abbracci, le strette di mano: è in particolare nelle condizioni più difficili che il benessere della persona assume il massimo valore attraverso piccoli gesti.
Le mani racchiudono in sé gesti che rappresentano anche sollievo, fortificando la relazione d'aiuto e predispongono a un aumento delle risposte positive, rafforzando la sensibilità fisica ed emozionale del malato.
Le sensazioni trasmesse attraverso il tocco che allevia e che aiuta sono valutate come necessarie nelle cure. Il tocco rappresenta uno strumento d'indispensabile rilevanza per andare incontro alle necessità conoscitive e affettive dei pazienti.
Ed è proprio nelle istituzioni dove gli anziani trascorrono lunghi periodi - spesso in condizioni di malattia avanzata, a volte di perdita d'individualità - che il concetto di qualità della vita e di benessere dovrebbe servire da guida per dirigere le scelte socio-assistenziali.
Nel momento in cui una persona si ammala, la capacità relazionale del suo corpo si altera, diviene difficoltosa, confusa. In una situazione patologica fatta di sofferenza, di riduzione delle capacità neuro-motorie, il corpo si trasfigura e la recettività relazionale si basa su canali differenti. Sono queste le ragioni che dovrebbero far riflettere chi esercita una professione sanitaria sull'impiego cosciente del contatto corporeo.
Nell'ultimo aggiornamento del documento dell'ISS (Istituto Superiore della Sanità), redatto ad agosto 2020, *"Indicazioni ad interim per la prevenzione e il controllo dell'infezione da SARS e socioassistenziali"* si rileva la necessità di *"riprendere in sicurezza le attività a regime delle strutture sociosanitarie e socioassistenziali"*.
Paolo D'Ancona, coordinatore del gruppo di lavoro che ha realizzato il documento dell'ISS motiva questa necessità evidenziando il legame tra salute e sfera affettiva: *"Il benessere degli anziani e delle persone fragili, di chi vive lontani dai nuclei familiari per motivi di non autosufficienza, è intimamente collegato anche alla sfera emotiva. La possibilità di poter incontrare i propri cari e di alimentare la vita relazionale non è ininfluente sul loro stato di salute e perciò, oggi che la situazione epidemiologica lo permette, dopo gli sforzi fatti per frenare i contagi, è necessario imboccare una strada che riporti gradualmente alla normalità"*.
Gradualmente, dunque. Eppure da allora sono passati molti mesi, oltre due anni. Tanti, troppi per chi ha davanti un tempo di vita breve.

****testimonianze anonime*

Ci dice che vuole abbracciarci, che ha bisogno di noi e tenta di prenderci le mani fino a mettersi a piangere. Io una carezza però gliel'ho fatta di nascosto e lui si è messo a piangere e mi ha tenuto la mano stretta forte. Mi godo quel breve tempo che mi viene concesso senza avvicinarmi al mio papà, senza poterlo abbracciare, senza poterlo toccare. Mi permetto solo di dargli un piccolo cioccolatino maneggiandolo con guanti appena indossati. Il tempo inesorabile finisce e lo portano via. Esco in lacrime. Abbiamo chiesto alla direzione di concederci una visita in più a settimana e di poterlo toccare con dei guanti sterilizzati per tranquillizzarlo e dargli un po' di sostegno attraverso il contatto. Malgrado l'Alzheimer avanzato riconosce le nostre voci, ci chiama amore e vorrebbe toccarci, non può e per noi è straziante…

È impossibile comunicare con i malati di demenza in questo modo, mia madre non capisce nemmeno da dove proviene la voce visto che soffre anche di allucinazioni uditive. Se non viene toccata non capisce che le vuoi bene…

Mia madre, invalida al 100%, non riesce a capire perché non possiamo avvicinarci a lei. Ad ogni incontro l'unica cosa che riesce a dire è 'dài vieni qui dentro', 'dài vieni vicino a me'... è disumana questa modalità di visite e di nessun aiuto e conforto per un invalido che prima del Covid era assistito e imboccato ogni giorno dai propri cari…

Qui passano i mesi, per me sono ormai 7. Mio fratello, sarà pure ritardato, ma non si arrende e mi chiede sempre baci e abbracci invano.

Mia mamma il 23 di settembre compirà 90 anni e potremo vederla un quarto d'ora a coppia di figli (siamo 4) per mezz'ora in tutto, bardati e guardati a vista dall'infermiere di turno... la direttrice ci concede questo e dopo che mensilmente verso euro 2500 posso solo ringraziarla della gentile concessione.

La mamma ha l'Alzheimer ed è allettata da ben 3 anni quindi impossibile da gestire a domicilio, ma riconosce la nostra voce e noi vorremmo tanto abbracciarla e baciarla...era abituata a grandi coccole e carezze, tutti i giorni a turno io e i miei fratelli eravamo da lei...è straziante questo distanziamento, malgrado la sua malattia riesce a dire che è triste…

Da domenica sono di nuovo completamente segregati nelle stanze, mi chiedo ma hanno diritto ad essere confortati con un abbraccio o devono solo subire le routine di pasti e medicinali in cui nessuno può spendere tempo per scambiare una carezza e due parole di conforto. Non posso negargli manifestazioni di affetto che lei, come una bimba, chiede.

La salute non è solo quella del corpo. Io da sempre lo accudivo e passavo con lui molte ore, tutti i giorni. Tutti. Come non puoi, di punto in bianco, interrompere le attenzioni affettuose, i baci, le carezze, ad un bimbo, non puoi farlo nei confronti di questi nostri cari speciali. Ad ogni sua richiesta di un bacino, con il cuore a pezzi, devo dirgli di no. Se l'umore va giù, sentendosi abbandonato tristemente, la persona si spegne. Mio padre trascorre intere giornate in una sala della struttura senza contatto con nessuno o una qualsivoglia attività sociale. È evidente il regresso psico-cognitivo da 4 mesi a questa parte.

3. Lasciàti andare

La morte non arriva con la vecchiaia, ma con la solitudine.
G. Garcia Marquez

Il problema del prolungato isolamento in un contesto chiuso appare serio, tanto più che molti anziani che in questi due anni hanno mostrato forti segni di decadimento fisico e cognitivo, faticano a riconoscere il proprio parente, in alcuni casi rifiutano l'alimentazione e le cure, e si lasciano andare al senso di abbandono per la perdita di quel mondo di relazioni affettive che contribuisce a mantenerli in vita. Il grido d'allarme arriva dai familiari ma anche dagli operatori delle strutture. Ci sono casi ormai gravi con aumento di sintomi psichiatrici, depressione, afasia, anoressia. Le persone si lasciano andare senza che le famiglie riescano a fare qualcosa.

In particolare nei casi di fragilità e di deficit mentali, la prolungata e profonda solitudine data dall'impossibilità di avere un accesso, seppure mediato, a quel mondo di relazioni affettive che spesso costituisce l'unico contatto con l'esterno, accelera il decadimento cognitivo e il peggioramento delle funzioni vitali.

Un percorso irreversibile a volte fatale che le misure di restrizione, considerate necessarie per sottrarli al rischio del contagio, stanno accelerando, e dove la protezione si trasforma in un fattore che va in direzione contraria. Una condizione lesiva che restringe il tempo più prezioso, in quanto più corto, della loro vita.

In tutte le relazioni importanti, come può essere quella tra genitori e figli, o tra partner, l'amore ha sempre a che fare con il mostrare/sentire quanto sia preziosa l'esistenza della persona amata, perché l'altro è una parte essenziale della propria biografia, quasi della definizione di sé.

Non avere i propri cari accanto, che attraverso i gesti della cura ti fanno capire e sentire quanto sia preziosa la tua esistenza, significa per gli anziani perdere quel pezzo importante della propria vita che costituisce l'unico contatto con la realtà. Il rischio più grande da evitare è la malattia della mente generata dalla solitudine, l'assenza di stimoli, di desideri e di aspettative che a sua volta alimenta la malattia del corpo: un cadere inesorabile verso la condizione depressiva, in cui l'io si annulla e lo sguardo è sempre più perso nel vuoto.

Occorre trovare un equilibrio tra l'esigenza di sicurezza e l'esigenza di assistenza e di vicinanza che hanno i residenti in strutture per anziani e per persone con disabilità. La qualità della vita non può esistere in un ghetto, e la ghettizzazione delle RSA è la prima causa di malessere degli ospiti.

****testimonianze anonime*

Fino al primo luglio scorso camminava con il deambulatore. Ora è per lo più allettata e se viene messa sulla sedia a rotelle deve avere la cintura di contenimento perché c'è il rischio di caduta. Non è più in grado di usare il cellulare, ha perso autonomia, non trova più le sue cose, è aumentato il decadimento cognitivo...È smarrita, disperata, si sente sola e abbandonata, rifiuta il cibo, vuole lasciarsi andare e prova rabbia verso me e il mondo! Ha un Parkinson in fase avanzatissima, non riesce più nemmeno a parlare. Ora è dimagrita, è peggiorata. Piange anche al telefono, e io con lei…

Riesco a vederlo in una videochiamata gentilmente concessa: è dimagrito tanto, è nel letto che non parla e non apre gli occhi. Pallido, evidentemente regredito sia fisicamente che cognitivamente.

Impensabile tenere un telefono all'orecchio, impensabile mangiare, bere...Io ero sempre là...la imboccavo, le davo sempre almeno un pasto al giorno, perché lei è molto lenta…

Al telefono, mi ha ripetuto che ha paura di non vederci più, non sono riuscita a consolarlo. Non è stato attivato per gli ospiti nessun servizio di supporto psicologico, in carcere almeno hanno il prete per fare 2 chiacchiere. Mio marito non riconosce più i figli, è dimagrito moltissimo, sbatte i denti e sbava.

A mia mamma sono 5 mesi che non tagliano i capelli. È in una situazione a dir poco pietosa. Dicono che non possono far venire il parrucchiere di prima per questioni di età ma intanto non arriva nessun altro. Credo sia anche questione di igiene per tutti gli ospiti. Senza contare che venerdì a 40 gradi era vestita con vestiti invernali...Siamo molto preoccupati per la sua salute emotiva e il suo equilibrio perché, pur essendo una donna molto forte e in grado di intendere e volere, sta perdendo ogni speranza e noi siamo impotenti e molto preoccupate sia io che mia sorella.

Mi ha concesso di prendere un appuntamento prima della mia partenza di 10 minuti. Io non so se riuscirò più a riabbracciare mio papà, so solo che è stato privato della sua dignità, dei suoi affetti, della vita, di un'ora d'aria, recluso e sequestrato!

Le uniche occasioni di poterla vedere da un terrazzo posto al terzo piano per 15 minuti, una volta alla settimana. Ma questo sta minando la salute mentale e la serenità perché l'affettività e la relazione è stata interrotta, ma allo stato attuale non ci sono date speranze di poter trascorrere più tempo con lei e di poterla portare fuori a respirare aria fresca visto che all'interno della RSA non è stata attivata neppure l'aria condizionata.

Mia mamma è morta di solitudine e non di Covid. Per gli anziani come lei la peggiore malattia è l'abbandono e il non poter vedere i propri cari. Ma sembra che questo non importi a nessuno.

Mio marito è sopravvissuto al Covid ma sta morendo di solitudine, di senso di abbandono, era in ottima salute fisica nonostante l'Alzheimer, ora è una larva buttata su una carrozzina. Comunicazioni inesistenti. Velate minacce ad ogni minima richiesta. Gli anziani stanno pagando un prezzo molto caro e mentre tutto riprende, loro continuano a vivere segregati, lontano dagli affetti e continuano a morire un po' alla volta prima ancora della morte…

4. De-tenuti. Protezione o esclusione?

L'età senile è un nobile antefatto della liberazione dell'anima
dalla prigione del corpo, una vera e propria liberazione.
Platone

Da sempre, i soggetti fragili sono stati sottoposti alla reclusione e alla vigilanza. La vulnerabilità - dell'anziano, del bambino, del disabile, insieme alle necessità di accudimento e sorveglianza, sembra giustificare la restrizione di spazi di vita.
Al pari di quanto avviene in un carcere o nei manicomi di un tempo, la somma di caratteristiche che definiscono i soggetti ospiti di un'organizzazione chiusa consente di considerare anche le RSA come istituzioni totali: la prevalenza tra gli anziani di deterioramento cognitivo e di grave dipendenza funzionale, la condivisione di spazi comuni e la difficoltà di privacy ambientale, la scarsità di interazioni o di uscite all'esterno, la difficoltà di operare scelte e di controllare la propria vita per la scarsa autonomia residua.
Considerati segmenti di popolazione a vario titolo "minore", con la loro "presa in carico" gli anziani subiscono un "disciplinamento", la privazione di libertà, in ragione di una presunta tutela che in realtà risponde più alle logiche organizzative dell'istituzione, che sia una struttura residenziale o ospedaliera.
Tra i suoi molteplici significati il verbo tenere - da cui deriva il participio de-tenuto - indica l'atto del trattenere, mantenere in una determinata condizione o posizione, sia per proteggere (*tenere per mano*) che per costringere (*tenere fermo*).
L'attenzione prestata, ad esempio, alle pratiche coercitive nei luoghi di cura dal Comitato Nazionale per la Bioetica, in particolare alla contenzione nei confronti di pazienti psichiatrici e degli anziani, nasce - non a caso - dalla constatazione che non si intravede ancora una sufficiente sensibilità al «*riconoscimento della persona come tale, nella pienezza dei suoi diritti (prima ancora che come malato e malata)*». L'attuale cultura istituzionale affonda le radici in una tradizione medico-assistenziale ancora poco attenta alla soggettività del paziente nella relazione terapeutica ma anche a promuovere la collaborazione con il suo tessuto familiare, sesso vissuto come una fastidiosa interferenza, se non addirittura come fonte di controllo.
E in particolare anche le RSA non sempre riescono a stabilire un buon rapporto con i parenti - spesso percepiti come controparte, fonte di disturbo e di "grane" - e si trincerano dietro un muro difensivo di divieti e restrizioni che, con la scusa della tutela, in realtà tende a isolare gli ospiti dai loro affetti.
A fronte dei sacrifici di una famiglia per pagare una retta salata in cambio di servizi talvolta ridotti al minimo, si chiede così, a quei familiari ritenuti troppo pressanti nel richiedere informazioni o nel far valere i loro diritti, di non avanzare richieste, di non fare domande, di dare una delega incondizionata ad un sistema organizzativo non privo di evidenti lacune. Una richiesta cui è difficile sottrarsi se si vogliono evitare possibili ritorsioni psicologiche, minacce, perfino lettere di chiusura unilaterale del contratto assistenziale per 'rottura del patto fiduciario', con comunicazione di dimissione dell'ospite con pochissimo preavviso.
Questo approccio con i familiari degli ospiti, non infrequente, non solo danneggia l'immagine delle RSA stesse, che in Italia dopo la tragedia della pandemia non godono di reputazione eccellente, ma contribuisce ad alimentare dubbi e sfiducia nei singoli verso le istituzioni, spingendo molti a chiedersi fino a dove possa arrivare un modello di assistenza che pretende di tutelare gli anziani, chiedendo loro di rinunciare alla libertà e alla dignità di essere umani titolari di diritti.

Anche per questo, all'interno delle RSA dovrebbero essere previsti Comitati dei Parenti, istituiti in modo autonomo dagli stessi familiari, dotati di un proprio regolamento, che garantiscano l'applicazione della Carta dei Diritti e la verifica delle risposte ai bisogni di informazione, di comunicazione sullo stato di salute degli ospiti, sugli interventi terapeutici messi in atto, sull'andamento delle attività all'interno della struttura.
Sarebbe anche utile che i Comitati dei parenti si rapportassero con i consigli di zona, in modo da creare legami tra la struttura e il quartiere per rendere più integrata la vita degli ospiti con l'esterno. Questo perché le RSA dovrebbero accogliere, avere le porte aperte, essere connesse con il territorio, non feudi inaccessibili o luoghi di detenzione.
Combattere la solitudine dei più fragili deve essere un dovere e una preoccupazione primaria da parte di strutture che hanno il compito di assicurare la salute fisica e psicologica dei loro ospiti, nel rispetto della garanzia di tutela della salute come diritto inviolabile dell'individuo, riconosciuto dall'articolo 32 della nostra Costituzione.
Perché la sorte degli anziani è il nostro stesso destino, come individui e come società. L'anziano rappresenta le radici del nostro passato, la nostra storia e la nostra memoria, rappresenta quel futuro che tutti noi abiteremo, il presente che ci mette di fronte alla comune debolezza della condizione umana, a quella normale fragilità che tutti noi abitualmente nascondiamo o rimuoviamo, e che si manifesta nelle vite incrinate dalla malattia, dall'handicap e dalla vecchiaia.

****testimonianze anonime*

Al momento non può uscire dalla stanza, non può andare nella sala pranzo a prendere un caffè, non può andare nel corridoio, non può andare nel parco (o essere accompagnata), non può frequentare gli altre ospiti. Praticamente reclusa. Mi hanno concesso 20 minuti, poi l'hanno portata via senza neanche farmela salutare.

Le visite a mio fratello sono sempre uguali, tra sbarre e catene, lontani e brevi, di una tristezza indescrivibile.

Noi parenti siamo sorvegliati speciali durante le visite e veniamo ripresi se solo ci avviciniamo. Mia mamma da 5 mesi non respira all'aria aperta, da 5 mesi sta chiusa in una stanza, non vede il sole, un filo d'erba, un albero. Sta bene ed è in carrozzina. Con quale diritto il Direttore mi nega la possibilità di accompagnarla all'aperto? la struttura non ha giardino o parco interno, quindi devo poterla accompagnare io e garantirne la sicurezza…

È come se mio padre fosse diventato esclusiva proprietà della struttura. Nei mesi trascorsi è mancata qualsiasi tipo di comunicazione, i telefoni del centralino sono stati staccati, le rare volte che si riusciva a parlare con qualcuno la risposta standard era "va tutto bene, se ci sono problemi chiamiamo noi". Trascorre l'intera giornata in una sala comune senza un televisore, senza attività di animazione, senza la parola di alcuno. Aspetta che finisca la giornata guardando il muro... o con la testa a penzoloni. Non ha diritto neanche all'ora d'aria com'è concesso ai carcerati.

La vedo 15 minuti alla settimana in video chiamata. La settimana di ferragosto nulla. Adesso con la bella stagione la mia mamma non può godere del sole e dell'aria fresca. Neanche con i carcerati lo fanno! Hanno l'ora d'aria... Le uscite degli ospiti non sono regolamentate, ma gli ospiti hanno gli stessi diritti di tutti i cittadini di uscire in sicurezza con tutte le precauzioni. Così come un anziano che viva a casa propria, o con i propri familiari, può uscire di casa e fare le proprie passeggiate, la spesa...il diritto c'è ma viene negato…

Mio padre trascorre intere giornate in una sala della struttura senza che ci sia una minima attività di animazione o un qualsivoglia coinvolgimento. È evidente il regresso psico-cognitivo da 4 mesi a questa parte. Il Direttore Sanitario propone il pagamento di ore aggiuntive a nostro carico da assegnare al personale della stessa struttura e vieta ai familiari incontri più frequenti appellandosi alle linee guida regionali.

Noi figli ci siamo lamentati col Direttore Sanitario di questo prolungamento insensato del divieto di visitare nostra madre se non per 15 minuti al mese, facendo notare che questo isolamento toglie la voglia di vivere e la sta portando verso un decadimento cognitivo severo. La sua risposta è stata che se non ci andava bene così, avrebbero dimesso nostra madre oppure la avrebbero inviata in un'altra struttura, visto che non avevamo fiducia nel loro operato. Non siamo in grado di occuparci di lei a casa, e trasferirla in un'altra struttura le creerebbe un disorientamento inaccettabile. Non ci è rimasto altro da fare che zittirci per non peggiorare ancora la situazione. Hanno le pietre al posto del cuore…

5. Al di là dal muro: l'altro volto dell'isolamento.

Ciò che tutti apparentemente temiamo è l'abbandono, l'esclusione, l'essere respinti, banditi, ripudiati, abbandonati, spogliati di ciò che siamo, il vederci rifiutare ciò che vogliamo essere. Temiamo che ci vengano negati compagnia, amore, aiuto. Temiamo di venir gettati tra i rifiuti.
Zygmunt Bauman, Intervista sull'identità, 2011

L'abolizione o le restrizioni delle visite hanno messo in drammatica evidenza l'importanza del coinvolgimento dei familiari, il loro bisogno-desiderio di essere presenti e vicini per testimoniare ai parenti la continuità del legame affettivo.
I danni dell'isolamento non incidono, infatti, solo sul soggetto chiuso all'interno ma anche sugli stessi familiari, specie se maggiormente coinvolti nell'assistenza: quelli che hanno sempre cercato di mantenere la loro presenza assidua a fianco del parente non autosufficiente, che l'hanno curato per anni in casa, fatto fronte alla sua domanda di supporto affettivo dopo il ricovero, che hanno tenuto a bada i propri sensi di colpa per averlo "abbandonato", e che si costituiscono come unico ponte con la sua vita precedente, e quindi con la sua storia individuale.
Il confine sottile tra l'essere "contenitore protettivo chiuso" o "luogo di cura aperto" porta molte strutture a seguire la strada più facile rispetto a una gestione che garantisca all'anziano la conservazione della propria identità e una buona qualità dell'assistenza: privilegiare un'organizzazione fortemente impermeabile all'ambiente esterno. Una strada che, confinando l'ospite tra le mura di un'istituzione totale, e sottraendogli i suoi principali punti di riferimento, investe di valenze punitive anche i parenti.
Da tempo si è capito che le RSA non devono essere luoghi ghettizzanti ma ambienti di accoglimento in modo da consentire gli anziani residenti di continuare ad "abitare" il mondo esterno, quanto meno quello primario, il più prossimo, i cui protagonisti sono figli, mogli, nipoti. La presenza dei familiari, il loro coinvolgimento, deve costituire parte essenziale dell'organizzazione della struttura e della vita dell'ospite, per il quale il momento delle visite è tra l'altro l'evento atteso più importante, quello che in genere dà senso a tutta la giornata.
Sul ruolo dei familiari e la loro presenza nella vita delle RSA è necessario interrogarsi per le implicazioni che il tema riveste nella concezione dell'assistenza all'anziano, in particolare di quello non più autosufficiente. Se la valutazione sanitaria è più difficile quando la famiglia non costruisce un ponte di conoscenza tra l'ospite e il sistema di cura, in particolare quando l'anziano presenta deficit di memoria o disturbi mentali, i parenti dovrebbero essere considerati parte integrante anche dell'assistenza, favorendone l'alleanza con tutti gli operatori.
Sottovalutare il loro ruolo o addirittura vivere come un'interferenza, un fattore di disturbo, qualcosa di improprio la loro presenza e le loro aspettative di essere ancora coinvolti nella presa in carico del parente, la loro esigenza di partecipare nell'organizzazione e nelle scelte della struttura, significa considerare l'anziano quasi una proprietà della struttura.

****testimonianze anonime*

Mio marito è afasico e emiplegico e io, prima del Covid, ero con lui tutto il giorno, tutti i giorni, se aveva una certa serenità era sicuramente perché si sentiva molto amato e seguito. Sono cinque mesi che non esce da una stanza. Sto male quando ci penso…

Sono sempre andata a trovarla, le portavo i suoi vestiti e i dolci che le piacciono, ora la trovo con addosso cose non sue, con i capelli lunghi e in disordine che quasi non la riconosco. Capisco che lí dentro c'ê stato il finimondo, capisco che hanno meno personale, ma se noi non entriamo e qualcuno che si è preso il Covid comunque c'è stato lo stesso vuol dire che viene portato dentro dal personale, allora tanto vale non fare morire di solitudine loro e ammalarci di dolore noi…

Ma i danni che stanno causando a queste persone e a noi con l'isolamento non lo considera nessuno? Gli operatori hanno una vita fuori...noi anche se usciamo viviamo col cuore stretto pensando a loro… dobbiamo poter ricominciare ad andare dai nostri anziani, ovviamente utilizzando tutti i presidi di protezione. Ma l'isolamento non è protezione… Mio padre è da un mese che non riesce a verbalizzare il proprio pensiero.

Ho la mia mamma dentro causa Alzheimer. È dall' 8 marzo che non la vedo più. 15 minuti di videochiamata alla settimana che non servono a nulla. Prima io ci vivevo in struttura, ero sempre lì... Il direttore sanitario mi dice che è un mio problema perché la mamma sta bene…

Ma vogliamo veramente vedere i nostri cari ridotti come delle larve, senza alcuno stimolo e un dolore enorme per non avere vicino l'unica cosa che hanno le persone che amano e da cui sono amati? Io mi sto ammalando, non sento e non vedo alcuna volontà di pensare alle persone più bisognose quando si sta pensando a tutti, persino ai carcerati.

Siamo tutti angosciati, non so quanto potremo resistere, noi parenti. Il non poter vedere i propri genitori, la propria mamma, è devastante. Ci ammaleremo anche noi. Il tutto sembra peggiorare Chissà I nostri cari quante lacrime versano e noi non li vediamo…non possiamo andare avanti in questo modo... La mia mamma non mi riconosce neanche più, nella videochiamata a volte mi fissa ma non ha più emozioni...È una crudeltà non poter stare vicino ai propri cari, neanche una carezza, se mia mamma mi chiede un po' d' acqua o un caffè glielo devo negare. Mia madre ha solo me, io ho solo lei, quel poco di memoria in questa situazione l'ha persa. Ormai la mia famiglia senza ricordi non esiste più, io ora non esisto più perché non mi riconosce.

Non ce la faccio più, mia mamma sta morendo giorno dopo giorno, e loro negano anche questo... sto morendo anche io ogni giorno, sto troppo male, possibile che non si riesca a fare nulla contro questo schifo di disumano sistema?

La mia mamma pensa che io sia la sua di mamma quando mi vede dal doppio vetro...e anche a me sembra una figlia bambina, e la vedo spegnersi…spesso prima devo prendere delle gocce per non scoppiare a piangere davanti a lei...non esisto più perché non mi riconosce.

Conclusione

In assenza di un modello univoco di classificazione delle strutture residenziali per anziani, quando si parla genericamente di RSA, si richiama una realtà multiforme, a sua volta inserita nel vasto e complesso quadro del nostro sistema sanitario. Nel riferirsi a questa tipologia di strutture spesso, infatti, si sovrappongono modelli di assistenza molto diversificati: Case di cura, RSD (Residenza Sanitario-assistenziale per Disabili), RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale), CSS (Comunità alloggio socio-sanitarie), Casa protetta, Casa-famiglia, Hospice.
Capita, allora, che sul territorio italiano siano chiamate con nomi uguali realtà diverse, e con nomi diversi tipologie di offerta uguali. La confusione di nomi non è, tuttavia, una questione astratta ma trascina con sé implicazioni molto concrete: le prestazioni residenziali si confondono spesso con prestazioni di lungodegenza e riabilitazione, e l'accessibilità ai servizi, il livello di offerta, gli standard assistenziali, le quote di partecipazione alla spesa sono differenziati da regione a regione.
A ciò si aggiunge, nel considerare il tema, la frequente indistinzione tra privato e pubblico. Secondo l'*Osservatorio nazionale sulle strutture residenziali per anziani*, presentato nell'ottobre 2019 alla Camera dei Deputati dallo Spi-Cgil, su 4mila strutture analizzate in tutta Italia solo il 14% sono pubbliche e gestite direttamente da Comuni, aziende sanitarie (Ats) o Aziende di servizi alla persona (Asp). Il restante 86% è invece gestito da privati profit e non profit, quali enti religiosi, Onlus, fondazioni e cooperative.
In Italia il settore privato è trainato da una domanda in crescita: nel 2035 gli anziani non autosufficienti saranno nelle previsioni circa 560mila, e la domanda di posti letto nelle RSA crescerà tra le 200mila e le 340mila unità, con un investimento complessivo tra i 14,4 e i 23,8 miliardi.
Un investimento assicurato assai redditizio, dunque, che presenta una forte concentrazione intorno a pochi grandi gruppi (Kos del gruppo Cir-De Benedetti, con il marchio Anni Azzurri, Tosinvest con le residenze San Raffaele, Sereni Orizzonti, i francesi Korian e Orpea con fatturati miliardari e giganteschi patrimoni immobiliari), che stanno investendo grandi somme sia per creare nuove strutture che per acquisire concorrenti.
Nelle strutture private, grazie alle economie di scala, con il crescere delle dimensioni e l'aumento del fatturato cresce la redditività. Per questo, gli investimenti futuri tenderanno a essere concentrati su strutture sempre più grandi e superiori a una soglia minima di 120 posti letto. Mentre altri Paesi vanno verso forme di residenzialità differenti, con appartamenti protetti e strutture più piccole dove si privilegia la qualità dei servizi e l'alto livello di umanità, in Italia la spinta delle RSA private - che costituiscono il 19% del totale - va verso strutture con oltre 100 posti letto, contrariamente a quanto dovrebbe avvenire affinché l'anziano non sia considerato un numero, senza nome e senza bisogni individuali riconosciuti.
La prevalenza delle RSA italiane sono ancora, attualmente, di medio-piccole dimensioni ma questo non significa garanzia di una maggior qualità di vita per gli anziani: nel corso di controlli effettuati a inizio 2022 dai Nuclei anti sofisticazione (Nas) sul territorio nazionale, nel 20% delle 536 strutture ispezionate sono emerse irregolarità riconducibili a carenze igieniche e strutturali, presenza di un numero superiore di anziani rispetto alla capienza autorizzata, presenza di personale non qualificato. Tra l'altro, solo il 38% delle strutture private risulta possedere la Carta dei Servizi, e non fornisce informazioni certe e trasparenti ai propri assistiti e alle famiglie sui servizi erogati.
E questo è uno dei nodi critici che riguarda le RSA in Italia: nonostante il regime di accreditamento preveda il rispetto della trasparenza, è difficile accedere al flusso di dati legato alle prestazioni fornite all'interno, in quanto non esiste un sistema di scambio di informazioni sul territorio che certifichino la garanzia dell'assistenza in termini di qualità.
La mancanza di dati certi, quindi confrontabili sul territorio, e l'assenza di chiari modelli normativi per la valutazione dei bisogni dell'anziano, impediscono ovunque quel controllo dei

livelli di servizio erogati possibile soltanto grazie a flussi informativi alimentati da un data-base condiviso.
E, proprio a fronte di emergenze come quella della recente pandemia, abbiamo visto come norme chiare e univoche, dati e informazioni scambiati in maniera tempestiva avrebbero potuto, invece, essere strumenti risolutivi nella gestione della risposta. Non a caso, la recente risoluzione della Commissione Diritti Umani del Senato *(cfr.Nota)* cita, tra gli impegni che il governo è chiamato ad assolvere, quello *di rendere disponibili e consultabili i dati sulle residenze sociosanitarie e socioassistenziali aggregati su scala nazionale e disaggregati per genere e settore (pubblico, privato) in modo da poter svolgere analisi scientifiche a livello nazionale complessive dei bisogni e delle risposte offerte.*
A fare la differenza in termini di efficienza e qualità è, alla fine, un'organizzazione della struttura centrata sul capitale umano: vale a dire dimensioni contenute e buoni investimenti sulla formazione del personale. Gli anziani che vivono nelle RSA, non sono solo semplici pazienti ma persone. La capacità della dirigenza di capire i bisogni, di ascoltare le esperienze riguardanti la qualità dei servizi percepita dagli ospiti, dai familiari e dagli operatori, facendone tesoro nell'organizzazione e nella gestione della struttura, diventa allora un nodo fondamentale da monitorare per la garanzia di una buona offerta.
Il caso attuale dei colloqui tra anziani e familiari, da tempo bloccati o limitati nonostante le critiche e gli allarmi provenienti da istituzioni, media ed esperti, è significativo di quanto le esigenze sociali, affettive e vitali delle persone passino spesso in secondo piano rispetto alle spinte autodifensive delle strutture. La perdita dell'autosufficienza dà esito, già di per sé, a un affievolimento delle relazioni sociali. E quando l'isolamento sociale si intreccia con quello affettivo è inevitabile il peggioramento delle condizioni di salute dell'anziano, in una spirale che finisce per peggiorare il quadro sanitario dei ricoverati e le relazioni tra RSA e familiari.
A monte della pandemia, oggi essere vecchi per molti può essere una vera tragedia invece che un sereno avviarsi verso il senso compiuto della propria vita, la meta di quel viaggio avventuroso che è la propria esistenza. Perché *vecchio* non significa residuale al vivere, ma piuttosto ciò o colui che sta portando a compimento la propria vita. Tuttavia, chi è vecchio viene considerato non più come persona ma con uno sguardo essenzialmente medico-sanitario, in funzione delle infermità del suo corpo.
Una società fondata sul profitto, che considera residuali gli individui non produttivi, finisce per relegare l'anziano nel suo passato perduto. E la debolezza di un'organizzazione sociale che riduce la persona al suo valore economico finisce per produrre rifiuti umani, destinati alle discariche, da tenere distanti e isolati in aree protette/chiuse, cui non si accede liberamente e soprattutto da cui non si può uscire.
L'attenzione esclusiva al corpo e alla malattia, espressa nella medicalizzazione della vecchiaia finisce per introdurre una dicotomia tra l'essere dell'uomo e le sue azioni, lasciando spazio all'ingerenza del potere pubblico nell'intimità delle scelte dei singoli.
Le società sviluppate devono, tuttavia, fare oggi i conti con una vasta terra emersa popolata da longevi che incarnano un complesso di bisogni individuali e sociali, e che pongono con forza la necessità di spostare il baricentro sempre di più su un tipo di cura e di assistenza radicata nel territorio, nell'ambiente e nel tessuto sociale. Su modalità di intervento che consentano un accesso semplice, per esempio.
Nelle scelte da compiere va, dunque, modificato il paradigma che vede gli interventi rivolti in direzione di un'idea di cura che tenga conto della complessità dei bisogni, di un percorso di cura personalizzato, non frammentato, volte a preservare l'autonomia dei pazienti anziani.
Al biologismo della medicina che sottolinea esclusivamente l'aspetto della decadenza psicofisica, sembra quindi possibile sfuggire solo con un'etica della persona, con un approccio multidimensionale alla cura che abbracci la sfera psichica, affettiva e familiare dell'individuo, e che guardi più alla biografia umana che alla sua biologia.