

LE PERSONE NON SONO RISORSE DA ALLOCARE

FABRIZIO GIUNCO,

GERIATRA, FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI, MILANO

Per quanto raffinati siano oggi i più complessi sistemi di VMD, è necessaria un'elevata consapevolezza da parte di chi li progetta o li utilizza dei loro limiti impliciti. Misurare l'esistenza nella sua globalità o ridurla al risultato di pochi o molti indicatori sintetici non è semplice, forse non è neanche possibile e probabilmente potrebbe semplicemente non essere giusto (a cura di Fabio Ragaini)

Partirei dal tema della valutazione. Valutazione finalizzata ad adeguati percorsi di cura. Un tema che riguarda le dimissioni protette ma anche le persone che ad esempio dal domicilio chiedono un inserimento residenziale o che necessitano di nuovi interventi. Se dovesse ordinare gli elementi che compongono un adeguato percorso quali indicherebbe?

Gli elementi sono quelli noti, almeno sotto il piano delle dimensioni da valutare e dei processi che la compongono. Prima di richiamarli, mi sembrano però necessarie alcune considerazioni di tipo culturale. La prima è la più semplice, anche se proprio questa semplicità ha poi un impatto rilevante sulla progettazione dei sistemi valutativi. Governare la navigazione nella rete, assegnando alla persona giusta il giusto percorso o, meglio, proponendo alla persona giusta il giusto percorso che il valutatore ritiene opportuno o possibile proporre, non può basarsi su poche regole o pochi indicatori sintetici. Personalmente, sono sempre preoccupato quando vedo atti deliberativi o di governo nazionali o regionali, che normano l'allocazione di risorse o l'ammissibilità a servizi primari definendo soglie collegate a qualche indicatore numerico sintetico, soprattutto se limitato a una sola dimensione valutativa e a una singola scala di misura. Prima di tutto perché le persone non sono risorse da allocare; a loro i servizi si pongono e si lascia poi spazio alla loro autonoma decisione. In secondo luogo perché i domini di valutazione e gli indicatori quantitativi sintetici sono per loro natura una semplificazione dell'esistenza. L'ingresso in una RSA, il passaggio dalla propria abitazione naturale a un'abitazione protetta, l'accettazione entro i confini della propria casa di operatori professionali (ADI o SAD) non rappresentano solo una partita di dare e avere. Il servizio migliore

e più appropriato può semplicemente non essere gradito o determinare un impatto eccessivo sulle ridotte capacità di adattamento di persone fragili e vulnerabili. Giustamente, nella domanda, si fa riferimento non alla sola dimensione valutativa – quali variabili misurare e quali punteggi adottare – ma allo specifico degli elementi che caratterizzano un percorso di cura di buona qualità. E' una collocazione corretta del tema, cui mi riservo di rispondere per gradi, affrontando il tema del significato e degli obiettivi della valutazione e della sua collocazione in un sistema di senso della progettazione, governo e regolazione dei sistemi di rete. Alcuni di questi aspetti cominciano a essere presenti negli atti normativi più recenti, ma il reale orientamento alla persona piuttosto che il primato di variabili organizzative e economiche è tutto ancora da definire, al di là delle dichiarazioni di principio. E' innegabile, ad esempio, che proprio la dimissione protetta citata nella domanda, viene più spesso guidata da esigenze cliniche, organizzative e economiche specifiche del sistema sanitario e delle Aziende ospedaliere; il dialogo e la definizione di obiettivi condivisi con Comuni, ASL e sistemi di cure primarie è notoriamente più difficile e anche in questo caso le variabili politiche, normative, organizzative e economiche appaiono determinanti per orientare le possibili soluzioni o i limiti di un percorso di presa in carico o di accompagnamento sussidiario della persona e della sua famiglia. Se si vuole essere provocatori, ad esempio, perché adottare sistemi valutativi e complesse definizioni di percorsi, quando poi i servizi effettivamente nella disponibilità degli attori del sistema sono pochi e nella loro sostanza molto semplici? Ad esempio, serve davvero una complessa valutazione intermedia per decidere se una persona molto anziana e incapace

ce di camminare che stia per essere dimessa da un ospedale con una lesione da decubito e un catetere vescicale, abbia bisogno di un infermiere a domicilio per gestire queste prestazioni? Oppure, se l'accesso ai servizi comunitari in molte comunità locali è subordinato alla dimostrazione di livelli di reddito inferiori a quelli definiti dalle norme locali, definito questo come oltre soglia non serve proprio altro. La persona e la sua famiglia dovranno cavarsela da sole ed è inutile utilizzare risorse professionali e economiche di sistema per altre forme di valutazione.

Mi permetto quindi, prima di definire meglio queste variabili di sistema, dare una lettura personale del tema della valutazione e degli strumenti che possono essere utilizzati per accompagnarla. La valutazione multidimensionale (VMD) nella sua struttura fondamentale viene proposta nei primi anni '70 soprattutto come proposta di superamento del metodo clinico tradizionale. Gli operatori sanitari erano e sono formati soprattutto a formulare una diagnosi clinica, a sua volta orientata a guidare i successivi processi terapeutici. Senza entrare troppo in questo ambito, è evidente che nel processo diagnostico clinico, ormai molto raffinato, il dettaglio è tutto, così come l'estrema complessità delle specializzazioni e competenze che questo livello di risoluzione richiede. L'introduzione del concetto di VMD ha riportato l'attenzione sul tema dell'unicità della persona e della sua specificità, sull'integrazione fra dettaglio e globalità. La malattia o le singole alterazioni genetiche o molecolari non rappresentano la persona nella sua interezza; la persona non coincide – è superfluo sottolinearlo – con la semplice somma delle sue alterazioni o malattie. La possibilità che le persone hanno oggi di vivere e sperimentare la vecchiaia nella sua interezza – non va dimenticato come la possibilità di invecchiare rappresenta una delle più grandi conquiste sociali della storia umana – enfatizza questa dimensione. Si vive più a lungo e si sperimenta la disabilità progressiva età-correlata soprattutto negli ultimi 7-10 anni di vita. Se dovessimo continuare a utilizzare, ad esempio per gli anziani residenti nelle RSA, il tradizionale metodo clinico, il risultato è quello sotto gli occhi di tutti: elenchi interminabili di diagnosi, problemi, rischi e limitazioni. Questo metodo sottovalue il fatto che una persona, anche molto anziana, mantiene un progetto esistenziale; ha obiettivi, desideri, strategie di adattamento, relazioni. Per quanto dipendente è sempre

anche autonomo e l'autonomia di vita si esprime anche nella grave dipendenza. Questa lunga premessa è indispensabile per comprendere che se fare diagnosi è difficile, valutare le molte dimensioni che hanno valore nella persona e nell'esistenza lo è molto di più. Per quanto raffinati siano oggi i più complessi sistemi di VMD, è necessaria un'elevata consapevolezza da parte di chi li progetta o li utilizza dei loro limiti impliciti. Misurare l'esistenza nella sua globalità o ridurla al risultato di pochi o molti indicatori sintetici non è semplice, forse non è neanche possibile e probabilmente – ancora di più – potrebbe semplicemente non essere giusto. Parto da questa constatazione per sottolineare come i processi o le dimensioni di misura della VMD in ogni sua forma richiedono una elevata consapevolezza anche e soprattutto della sua implicita complessità e della sua inevitabile tendenza alla semplificazione. Progettare o implementare un percorso valutativo a ogni livello non può limitarsi a considerare solo chi, quando, cosa e quanto valutare, ma anche e soprattutto perché. Questo vale ancora di più se quella valutazione porta poi a un'attribuzione di classe o di livello di rischio che condiziona in qualche modo la possibilità di utilizzare o meno un servizio o di veder riconosciuto un diritto: ancora di più se l'implementazione di un sistema valutativo porta poi a determinare la forma del sistema, invece che il contrario. È il modello di sistema che deve determinare processi valutativi specifici, stimandone anche l'effettiva necessità. Per tornare alla domanda e chiarire il senso di questa premessa, le dimensioni che possono comporre un percorso valutativo possono essere molto limitate o molto numerose; dipende soprattutto dal luogo e dal motivo per cui si desidera o si deve valutare la persona. Le aree tradizionali che compongono un sistema di VMD, ad esempio riguardano lo stato cognitivo, la funzionalità motoria, la presenza di malattie (comorbilità), il tono dell'umore, la rete sociale e lo stato socio-economico. Non bisogna dimenticare che questi modelli nascono soprattutto con un obiettivo: migliorare l'utilizzo delle risorse ospedaliere. La successiva evoluzione ha in parte modificato gli strumenti e le logiche sottostanti. Basti pensare all'ICF proposta dall'OMS non solo per misurare o catalogare le persone con disabilità, ma anche per proporre un'evoluzione sostanziale del modello di approccio culturale alla stima della funzionalità della persona. In questo senso, la valuta-

zione deve essere il più possibile oggettiva ma ancora di più – si permetta l'osimoro – soggettivamente oggettiva. Il valutatore può decidere il livello di dettaglio che ritiene utile valorizzare: ad esempio, dare più o meno valore alle variabili di salute piuttosto che a quelle socio-economiche. Anche la persona, però, deve poter esprimere la propria soggettività, ad esempio rispetto alla propria percezione rispetto al possibile impatto di un servizio proposto sulla propria esistenza. Un anziano vulnerabile sotto il piano socio-economico che viva solo in una delle moderne banlieue metropolitane, può abitare un appartamento non idoneo né adattabile alle sue esigenze fisiche: può anche vivere con paura la sua esistenza quotidiana in un contesto sfavorevole sotto il piano delle relazioni sociali. Questa persona può trovare una risposta positiva nel passaggio a una forma abitativa, anche di tipo condiviso, che gli garantisca una quotidianità sicura e arricchita da relazioni umane positive. E' un bisogno che deve però esprimere, avendone acquisito consapevolezza e potendo sperimentare soggettivamente una diversa realtà. Diverso è se, per i motivi più vari, il senso valoriale dell'abitare in quel luogo è per lei o lui prevalente e se il cambiamento della sistemazione abitativa deriva da eventi non controllabili in prima persona, come uno sfratto divenuto esecutivo o il risultato del processo di valutazione oggettiva correttamente condotto da operatori professionali. Il vissuto sarà negativo, quasi sicuramente rifiutato, toccando dimensioni primarie dell'esistenza come l'abitare. La valutazione, cioè, non può mai essere semplice e realmente oggettiva; deve essere collocata entro i confini naturali di una relazione di aiuto di buona qualità e dei processi che le sono propri. Per rispondere alla domanda, quindi, ritengo che domini valutativi e processi di valutazione devono essere progettati solo una volta che siano stati chiariti i confini dei motivi e degli obiettivi dello specifico modello che si vuole implementare nel sistema locale di governo e regolazione di rete.

Un altro tema riguardante la valutazione è quello della costituzione e modalità di lavoro delle équipe. Quali figure professionali e con quale formazione, con quali modalità operative e con quali strumenti. Le Regioni si sono dotate di diverse strumenti. Quali considerazioni in proposito si sente di proporre?

La valutazione non sostituisce né il case-

management né il care-management. Tanto meno la programmazione nazionale, regionale o locale. Piuttosto, guida e accompagna il responsabile del caso nel processo di condivisione con la persona delle soluzioni possibili. Qualunque processo di presa in carico ha prima di tutto a che vedere con la relazione diretta fra persona/famiglia e l'interlocutore locale della rete dei servizi. Le persone non sono numeri da allocare ma soggetti con cui condividere decisioni. Il livello di complessità valutativa e di approfondimento del processo valutativo sono comunque funzione della maggiore o minore complessità del sistema di intervento locale. Ogni Regione italiana, in questo scenario ha progettato e implementato sistemi molto diversi per struttura e articolazione. Esistono però perimetri definiti a livello nazionale che rendono difficile, oggi, costruire un efficace sistema di valutazione. I sistemi locali, pur nella variabilità regionale, presuppongono relazioni istituzionali fra attori che hanno perimetri e riferimenti diversi. L'agire dei Comuni, ad esempio, non rientra nelle competenze della programmazione politica regionale; in ugual modo, l'azione dei medici di medicina generale è definita in grande misura dalla convenzione intercorrente con lo Stato ma anche agita con l'autonomia propria di liberi professionisti che operano in un regime di convenzione. In ugual modo, l'operatività delle Aziende ospedaliere definita dai decreti 502 e 517 è quella di aziende autonome con vincoli prevalenti di bilancio non corretti dall'obbligo di definire obiettivi di azione condivisa con Comuni, ASL e sistemi di Cure primarie. Infine, le ASL rappresentano il braccio operativo delle Regioni per le funzioni loro proprie di programmazione, governo e regolazione sanitaria; a loro volta, rispondono a vincoli di bilancio autonomi da quelli dei Comuni e delle Aziende ospedaliere. Questa complessità non rappresenta una variabile ininfluente nella implementazione di un sistema valutativo. Ne è prova la proliferazione ma anche la potenziale inefficacia dei punti unici di accesso alla rete dei servizi. Più spesso non sono affatto unici; piuttosto unificano e cercano di semplificare o governare le interazioni fra persona e il particolare sistema o sottosistema che quel punto unico governa: verso i servizi ospedalieri, verso quelli sanitari di comunità o verso quelli comunali. Questo, senza citare l'accesso diretto ai servizi di altra natura, come le RSA di molte regioni, o l'operatività dei servizi di pronto soccorso e di

emergenza e urgenza territoriali. Raramente o forse mai i cosiddetti punti unici governano effettivamente l'accesso alla rete dei servizi *tout court*. Non va dimenticato come l'interazione fra questi sistemi determini un gioco di interessi particolari a somma potenzialmente negativa. Se il processo di dimissione protetta è efficace, l'impatto sul sistema nel suo complesso è ovviamente positivo: per il servizio sanitario nazionale o regionale è necessario che una persona passi in modo appropriato da un sistema più costoso a uno più idoneo e economico. Per i singoli enti in gioco – ospedali, medicina generale, ASL e comuni – quel risparmio di sistema è però ininfluente; quello che determina risultati per direttori generali e sindaci è il rispetto del proprio bilancio, non di quello di sistema. Per tornare alla domanda, quindi, è possibile rispondere a più livelli. Sotto il piano tecnico, le figure utili o indispensabili per un buon processo valutativo, dipendono innanzitutto dai suoi contenuti e obiettivi. Le variabili cliniche hanno i loro riferimenti elettivi in medici con varia specializzazione e infermieri; quelle funzionali (autonomia e dipendenza) fisiatri, fisioterapisti, terapisti occupazionali e logopedisti; quelle sociali negli assistenti sociali. Possono svolgere un ruolo determinante anche figure diverse: educatori per le variabili biografiche, motivazionali e sociali; psicologi per quelle esistenziali; terapisti occupazionali e architetti per l'adattamento degli ambienti; gli stessi caregiver – fra cui le badanti – per le variabili collegate alla conoscenza puntuale della specifica situazione, soprattutto nel caso di persone non competenti sotto il piano cognitivo. E' evidente che un processo valutativo che voglia integrare queste professionalità sia per sua natura costoso e difficile da implementare. E' il punto critico di ogni sistema di VMD che voglia essere globale, compiuto e efficace. Se si analizza la situazione più diffusa nei territori, si tratta più spesso di comporre con variabile efficacia la competenza degli operatori già attivi nei diversi servizi: gli assistenti sociali dei servizi comunali; i medici di medicina generale; i medici, infermieri e fisioterapisti dei servizi ASL o collegati a vario titolo con le ASL; le informazioni professionali presenti e certificate da altri professionisti collegati al sistema, come ospedali o RSA. Il buon esito di questa interazione dipende da molte variabili; fra queste la qualità delle relazioni istituzionali localmente presenti, l'esistenza di un linguaggio comune e di indicatori confrontabili e raccolti

in modo uniforme. A questo livello si gioca, ad esempio, la diffusione di strumenti di base che permettono di dialogare su variabili omogenee, attraverso l'adozione di pochi indicatori (ad esempio di lettura della funzionalità motoria o cognitiva) che siano però utilizzati da tutti gli attori. E' qualcosa di diverso dalla teoria ampia dei sistemi valutativi – i sistemi di valutazione migliori non coincidono con la sommatoria delle scale o indici che li compongono, quanto con la qualità e struttura dei processi utili a integrarle in un giudizio personalizzato - ma ha ineguagliabile ricadute pratiche. Non va dimenticato, ad esempio, che l'impatto dei sistemi valutativi più complessi può aggiungere rigidità o inefficienze all'azione degli operatori dei servizi. Gli operatori più esperti tendono spesso a aggirarle, ad esempio attraverso una sana relazione personale con altri attori: un assistente sociale ben radicato nel suo territorio sa perfettamente quanto può essere efficace un contatto telefonico con un medico di famiglia o con una caposala di un reparto dimettente o con la sua collega di una RSA, quando con essi abbia una buona consuetudine coltivata nel tempo. Non va inoltre dimenticata la specifica conoscenza della situazione dei caregiver di riferimento. Questi non sono solo gli attori che richiedono una prestazione; nei processi di presa in carico di persone gravose sotto il piano assistenziale, è ben dimostrato anche scientificamente che sono proprio loro a disporre delle informazioni più rilevanti e di maggiore qualità, soprattutto rispetto all'efficacia di una soluzione di servizio e dei potenziali esiti di un cambiamento nel progetto di cura. In altre parole, familiari e caregiver – fra queste le badanti – sono ma attori privilegiati dei processi di valutazione.

Per arrivare a un' conclusione, sembra utile citare il modello danese, spesso proposto per la sua particolare efficacia, oltre che efficienza. Sinteticamente, nel 1976 il governo danese ha deciso di assegnare la responsabilità di tutti i servizi di comunità - domiciliari e residenziali, sanitari e sociali – alle 275 Municipalità. Nel 1986, ha sancito l'impossibilità di costruire nuove Nursing Homes e definito le linee di sviluppo di un sistema di welfare basato su soluzioni abitative adatte o adattabili alla vecchiaia, ben localizzate e ben integrate nel tessuto urbano. Nel 1996, ha rappresentato un ulteriore impulso per gli interventi di housing sociale e la definitiva revisione delle nursing homes. Nel modello danese, abitare e servizi sono strettamente collegati. Tutte le persone posso-

no ricevere interventi di pari qualità e quantità, indipendentemente dal luogo in cui essi dovranno essere garantiti: dimora naturale, housing sociale pubblico o privato, strutture specializzate a minore o maggiore protezione, nursing homes. L'unica variabile è rappresentata dalle necessità delle persone, non dal luogo di erogazione. Il nuovo paradigma è nel complesso semplice. Se le case sono adatte, è più efficace spostare i servizi che costringere le persone a ripetuti cambiamenti nelle fasi più delicate della loro esistenza. I servizi di sostegno domiciliare sono diffusi e la responsabilità della loro erogazione è della municipalità. L'offerta è molto ampia; sono possibili interventi di semplice sostegno logistico (consegne a domicilio, trasporti, sostegno domestico), servizi alla persona e servizi sanitari; tutti di intensità graduabile fino a livelli di intensità anche molto elevata. Ad esempio, è prevista la possibilità di avere un operatore a disposizione per l'intera giornata per un massimo di sei mesi o giorno e notte per periodi più brevi. Ai familiari più esposti sono garantiti servizi di sostituzione o di sollievo. La continuità di cura è garantita dal governo delle municipalità, i cui servizi sono accessibili telefonicamente 24 ore su 24 mentre nella gran parte delle municipalità le équipe di cura territoriali sono uniche e integrate anche con quelle dei servizi residenziali (come le RSA), di quelli abitativi a diverso grado di protezione e di quelli semi-residenziali. In questo modello il ruolo centrale è il case-manager di sistema; si tratta di una professionalità sociale che dipende dalla municipalità e che viene assegnata alla persona al momento del suo primo contatto; la accompagnerà poi successivamente nella sua interazione con le diverse soluzioni possibili rappresentando un interlocutore personale e facilmente accessibile. Il case-manager garantisce continuità di relazione con la persona e la sua famiglia e ha autonomia di governo su tutti i servizi non ospedalieri. La persona e la famiglia sanno di poter contare su un interlocutore forte facilmente attivabile in caso di necessità. In questo modello così organico e che ha risolto molti problemi di relazione fra i diversi sistemi e sotto-sistemi, non è più così importante utilizzare strumenti di valutazione multidimensionale particolarmente complessi. Piuttosto, si valorizza la capacità valutativa professionale del case-manager, guidata da linee guida e protocolli interni al sistema municipale che maturano nel tempo attraverso la condivisione di équipe e la conoscenza della

realtà locale. La maggior parte delle decisioni, quindi, sono prese grazie alla relazione positiva e continuativa fra case-manager e persona/famiglia che si sviluppa in un modello di relazioni istituzionali chiaro e ben progettato. Si tratta di un tema non secondario: le buone decisioni di cura nascono sempre entro i confini di una relazione di buona qualità.

Dal suo punto di osservazione c'è il rischio, ed eventualmente come evitarlo, come più d'uno paventa, che le Unità valutative, variamente denominate nelle Regioni, possano diventare unità amministrative, provvedendo ad un burocratico smistamento delle persone?

Più che un rischio si tratta purtroppo di una realtà diffusa, non necessariamente responsabilità degli operatori. Le unità valutative possono svolgere molte funzioni, collegate alla struttura del processo entro cui sono inserite e agli obiettivi loro assegnati. Il ruolo più frequente è quello di semplice gate-keeping, di guardiani della porta. Si tratta di sorvegliare le mura che circondano la rete dei servizi e dentro la quale sono racchiuse le unità d'offerta che la compongono. E' frequente che esse siano poche, un po' rigide nella loro struttura e percepite dal programmatore pubblico come risorse preziose, oltre che costose; quindi, da difendere dall'assalto degli utenti. Il tema, ben noto in Italia e nelle sue Regioni è quello della carenza cronica di risorse, mai realmente adeguate a una solida programmazione collegata a una realistica stima e interpretazione della domanda. Ovviamente, è un punto di vista forse un po' eccessivo ma non troppo lontano dal vero. E' più facile accettarlo se lo si confronta con il modello esattamente opposto: quello dei butta-dentro di alcune discoteche – in sanità lo si chiama patient-keeping, letteralmente acchiappare il paziente - dove non conta la qualità ma essenzialmente il numero di consumatori che si riesce a stipare dentro un locale e delle consumazioni che inevitabilmente produrranno. Se si vuol continuare a essere provocatori, è esattamente il modello distorto di certa cattiva Sanità alla dott. Tersilli: basta avvicinarsi alle mura di una casa di cura per trovarsi impiantata una protesi articolare a un ginocchio – articolazione che continuerebbe a fare onestamente il suo lavoro, se lasciata in pace – o sostituito un cristallino; questo mentre ti sottopongono a un paio di TAC o RMN di ultima generazione e ti stanno già operando una valvola cardiaca anche se hai 90 anni e ben altri pensieri per la testa.

Tutto, ovviamente, ben corredato da corpose valutazioni cliniche e superspecialistiche. A ben vedere, in entrambi i modelli, al centro non sono la persona e le sue concrete esigenze, quanto gli interessi prevalenti del committente del processo: risparmiare o produrre profitti, in ogni caso a prescindere. Resta una considerazione di fondo: se alle porte delle RSA in un qualunque territorio esiste una lunga lista di attesa, non è certo perché l'ingresso in essa rappresenti il sogno proibito di intere generazioni di cittadini. Se esiste un'unità d'offerta della rete dei servizi poco gradita a chiunque, è certamente questa, indipendentemente dal fatto che la maggior parte di esse svolge un servizio prezioso e di buona qualità. Il problema è un altro. Gli anziani aumentano costantemente in numero assoluto e gli ultimi anni di vita sono per loro natura problematici; possono superare le capacità di resistenza – sia fisica, che emotiva e economica – delle famiglie che fino a quel momento hanno gestito efficacemente il processo di cura. Negli Stati Uniti, dove la struttura familiare è storicamente più debole della nostra, le RSA rappresentano il luogo naturale della morte per il 40% dei cittadini. Non perché desiderino entrarvi; semplicemente perché da un certo punto dell'esistenza in poi si dipende necessariamente dal totale sostegno di altri. Si può piuttosto riflettere sul momento di questo ingresso, perché non sia intempestivo: troppo precoce o troppo tardivo. Sono però necessarie alternative solide, soprattutto per alcuni sottogruppi di popolazione. La vecchiaia è un processo; nel corso del suo sviluppo ogni persona è chiamata a sperimentare nella propria concreta esistenza l'ingresso di limitazioni crescenti fino alla vera e propria disabilità: si tratta di un processo più spesso progressivo, ma che può andare incontro a eventi e accelerazioni catastrofiche, ad esempio per un ictus o per un grave trauma. In ogni caso si sviluppa entro i confini di un continuum esistenziale, dove le difficoltà di interazione con la vita quotidiana e la necessità di dover scendere a patti con la riduzione delle personali autonomie iniziano ben prima del raggiungimento della totale dipendenza. Le famiglie iniziano a riaggredarsi a tutela di queste esigenze abbastanza presto nel nostro paese, ma devono anche crescere figli, trovare o mantenere un lavoro, abitare e pagare una casa, sostenere più anziani (padri e madri, suocere e suoceri, zii e zie). E' una partita difficile, che si sviluppa in gran parte con strategie e risorse autonome e con il ricor-

so mirato e molto meditato a servizi pubblici o privati. Anche grazie a questa azione il ricorso in Italia ai servizi maggiori è ritardato e ridotto come consistenza rispetto a molti altri paesi; l'Italia ha una rete di servizi residenziali e domiciliari che raggiunge proporzioni molto inferiori a quelle degli altri paesi europei. Le famiglie hanno dovuto però inventarsi autonomamente una soluzione molto concreta, il lavoro privato di cura e le badanti. Le famiglie italiane sostengono una spesa pari a 9 miliardi 352 milioni di euro per retribuire il lavoro regolare o meno delle badanti: il dieci per cento della spesa sanitaria corrente sostenuta dalle regioni, una cifra analoga alla spesa sanitaria di regioni come il Lazio o la Campania e vicina a quanto lo stato spende per l'indennità di accompagnamento (www.qualificare.it). Se le famiglie non si fossero inventate questa soluzione, il sistema sanitario e socio-sanitario sarebbe oggi ampiamente al collasso. Non è detto che l'operatore o lo sportello cui si rivolga la famiglia, se ci si limita alla sola possibilità di stimare la concreta necessità di aiuto immediato o strutturale, sia automaticamente più competente e esperto del familiare che ad esso si rivolge. Esistono intanto limiti formativi di cui è bene tenere conto: medici, infermieri e fisioterapisti ricevono raramente informazioni e addestramenti di livello adeguato sul tema della valutazione multidimensionale. Sono addestrati a fare diagnosi e a proporre cure, poco o niente a progettare una presa in carico competente e a utilizzare gli strumenti che la rendono esperta e professionale. Resta il tema di fondo: la valutazione richiede un'immagine globale della realtà della persona. E' un processo, non un atto. Presuppone tempo e continuità di osservazione per formarsi un giudizio: la famiglia li ha entrambi, l'operatore dello sportello o del servizio più spesso no. Questo tempo e questa continuità non può essere sostituita da un questionario o da uno score e neanche dal rapido svolgersi di un singolo colloquio. Queste modalità sono più idonee all'erogazione di servizi prestazionali o all'impostazione prestazionale del sistema di intervento. In questo scenario, l'impatto di sistemi valutanti moderni e complessi, può davvero essere percepito da entrambi i poli del sistema – operatori e familiari – come un inutile aggravio di tempo e un appesantimento burocratico. Un ulteriore ostacolo, più spesso percepito come una sorta di modello implicito di dissuasione dal ricorso ai servizi. Nello sviluppo e nell'implementazione di sistemi

valutanti, è necessario stimare la relazione fra costi e benefici attesi e, soprattutto, l'effettiva utilità di raccogliere molti dati: ogni numero che non contribuisca a modificare le decisioni in una quantità sufficiente di casi o che non sia poi effettivamente utilizzato per la programmazione o la progettazione dei servizi dovrebbe essere ripensato o eliminato dal sistema. Un termine che viene oggi molto utilizzato è quello di leggero; tutti sono alla ricerca di leggerezza organizzativa: riduce i costi, favorisce l'efficienza erogativa. Vale anche per la valutazione. Se si desidera che sia utile e orientata allo scopo va prestata attenzione a selezionare gli indicatori effettivamente dirimenti per il processo che si vuole sviluppare, curando di evitare le duplicazioni o le inutili ripetizioni.

Dalla valutazione alla presa in carico. Se ne parla e scrive molto, ma sembra difficile da realizzare o meglio le persone fanno fatica a sperimentarla. Anche in questo caso quali possono essere gli elementi caratterizzanti.

Senza ripetere concetti già espressi, il tema della presa in carico è il vero cuore del problema. La presa in carico va oltre la semplice diagnosi o la catalogazione delle persone in elenchi di problemi, rischi, classi e limitazioni. Sottintende un accompagnamento esperto e sussidiario e un'azione ragionevole di *problem solving* condiviso. E' implicita nell'azione sociale e esprime la solidarietà di sistema; la persona e le famiglie non sono sole ma trovano compagni di viaggio istituzionali disponibili a ricercare con loro le soluzioni utili a superare le difficoltà. E' proprio vero che le persone faticano oggi a sperimentarla, sia come operatori che come utenti. Il sistema nel suo complesso è frammentato e fortemente orientato verso le prestazioni. Più che una presa in carico globale può offrire la somma di contatti e interventi limitati, mentre le esigenze delle persone più anziane si sviluppano lungo archi temporali almeno decennali. Se si analizzano i processi di ricerca e di soluzione dei problemi delle famiglie si evidenzia proprio il diverso punto di osservazione. Costruire il sistema di cura domestico intorno a un anziano fragile o ad autonomia limitata, implica una serie estenuante di contatti con operatori e servizi attinenti a sistemi e sottosistemi diversi. Ogni contatto è funzionale a obiettivi specifici – ottenere un presidio o un beneficio economico, approfondire un aspetto clinico, attivare un servizio, gestire aspetti amministrativi, progettare un rientro a domicilio – ma manca

proprio un ente o un attore unico di primo riferimento lungo l'intero sviluppo di questo processo. Il confronto con il modello danese evidenzia proprio questa criticità del sistema italiano. E' dispendioso per le persone, ma anche frustrante per gli operatori più esperti e consapevoli. Resta il tema di fondo: la presa in carico non si improvvisa, è funzione del perimetro, della struttura e degli obiettivi del sistema. Se questo è frammentato ed è debole proprio sul piano dell'integrazione, allora la presa in carico viene realizzata concretamente dalla famiglia e favorita, come è in molti casi, grazie più all'iniziativa spontanea di singoli operatori o di singoli gruppi di lavoro istituzionali in buona relazione fra di loro che dal concreto modello di sistema.

Esiste, in alcune Regioni, una discussione sui modelli residenziali. Più tipologie di residenze con standard differenziati. Residenzialità leggera e pesante. Un discorso complesso che difficilmente si può compiere in poche righe. Ma anche in questo caso, quali riflessioni a riguardo può proporci. Curare a casa. Credo che la maggior parte delle persone desidererebbe rimanere a casa quando sopraggiunge una condizione di non autosufficienza. Evidentemente all'interno di questa definizione si racchiudono condizioni molto diverse. Qui vogliamo intendere una condizione che non richiede una semplice assistenza, ma il far fronte ad una complessità che non può prescindere da competenze specifiche (mediche, infermieristiche, ecc ...). Quali secondi Lei le condizioni, oltre ovviamente alla presenza di un nucleo familiare capace di farsi carico di questa situazione, che può consentire di realizzare questo desiderio?

Sono due temi diversi ma in realtà ben collegati fra di loro. E' sicuro che a casa si stia meglio che in qualsiasi struttura, soprattutto se questa ha una forte impronta istituzionale. Ovviamente, è necessario che una casa ci sia, che sia adatta alla vita di chi è anziano e che sia presente una buona rete familiare. Nella gran parte dei paesi a economia avanzata, questo problema è stato affrontato da tempo, grazie allo sviluppo di modelli di sostegno di nuova generazione. La letteratura e le buone prassi internazionali propongono sempre più spesso la diffusione di soluzioni orientate a migliorare la qualità dell'abitare, a favorire l'interazione delle persone con i modelli di organizzazione urbana e a garantire sicurezza e buone relazioni lungo l'intero arco della

vecchiaia. Queste soluzioni operano come piattaforma abitativa per l'offerta efficace dei servizi domiciliari e di prossimità di nuova generazione e sono ben integrate nei modelli di case-management e governo delle reti locali. Le applicazioni possibili sono molte. Si va dai modelli più aggiornati di housing sociale, alla diffusione di soluzioni abitative per la vita indipendente o per la vita assistita, fino ai centri polifunzionali e ai sistemi abitativi intergenerazionali e multiservizi. L'obiettivo comune è quello di favorire la permanenza della persona anziana nella propria casa o nella propria comunità anche durante il naturale processo di invecchiamento e per il maggior tempo possibile. Per comprendere correttamente questo scenario, è possibile ricordare alcune parole d'ordine che stanno animando il dibattito sui nuovi modelli di servizio. Il primo, in tema di possibilità di scelta e di libertà individuale, è il concetto di ventaglio. Si tratta di garantire alla popolazione che invecchia la scelta tipologica più ampia possibile tra soluzioni abitative e opzioni di protezione, in armonia con le caratteristiche psicologiche, sociali e culturali individuali. Il secondo elemento – più evidente nelle politiche sociali dei Paesi del Nord Europa – è quello che si potrebbe definire *habitat-pad*; utilizzare l'habitat come piattaforma per il buon esito delle diverse forme e strategie di *home care*. La loro efficacia sembra, infatti, correlata con l'esistenza di uno scheletro strutturale e abitativo su cui appoggiare i progetti di presa in carico di comunità, necessario a fare da supporto alle azioni più propriamente assistenziali e di protezione. Il terzo concetto rappresenta l'interpretazione operativa delle concezione *lifespan*: adeguare alloggi e supporti socio-sanitari alla persona nella sua abitazione, invece di costringerla a migrazioni forzate attraverso strutture a diversa intensità assistenziale. In altre parole, l'auspicata plasticità evolutiva tradotta in sistema. Basta confrontare l'adattabilità e dinamicità di questo principio in opera nel modello olandese o scandinavo, con la rigidità più fiscale delle classificazioni autorizzative italiane, per avere l'immagine di quanto questo principio, di per sé semplice e condivisibile, rappresenti una vera e propria rivoluzione metodologica del sistema di welfare; deformalizzato e affidato alle comunità locali in quei sistemi, ipercodificato e centralizzato nelle applicazioni italiane più diffuse. Un ulteriore elemento è l'affermarsi progressivo di quella che potrebbe essere definita architet-

tura globale. Si tratta dell'adozione di un orizzonte multigenerazionale nella progettazione abitativa sociale, non più semplicemente circoscritta all'emergenza abitativa e alla realizzazione di case popolari o limitata alla realizzazione di generici mini-alloggi per anziani. Il nucleo portante della nuova architettura, è rappresentato dalla progettazione globale di spazi di socialità e servizi, entro i cui confini multi-generazionalità e integrazione urbana rappresentano elementi fondanti. Un ultimo punto fermo delle migliori pratiche europee è il network operativo, il lavoro in rete applicato sul campo e non semplicemente enunciato come principio. Il quadro programmatico delle diverse politiche nazionali appare soggetto a notevoli variazioni nei diversi paesi, collegato al diverso peso degli investimenti economici – che variano dallo 0,09 % del PIL greco al 2,33% del PIL svedese – e alla rilevanza data alle soluzioni di ricovero istituzionale piuttosto che alle strategie di *Home Care*. L'analisi della ripartizione tra queste modalità di intervento, ritorna un'immagine solo apparentemente contraddittoria. Paradossalmente, la più alta percentuale di persone assistite in residenze non istituzionali vive proprio nei paesi che garantiscono il più alto investimento sui sistemi di *home-care*. Questo dato, che sembrerebbe rappresentare il fallimento del ruolo preventivo dell'istituzionalizzazione da parte dei servizi domiciliari, appare più comprensibile alla luce del fatto che nella maggior parte delle realtà nazionali le residenze semplicemente sociali o socio-assistenziali superano per posti-letto le istituzioni di ricovero sanitizzate; quindi, ancora una volta, le soluzioni abitative leggere giocano un ruolo importante nello spazio intermedio di protezione tra domicilio privato e residenze propriamente a carattere sanitario e destinate eminentemente ai percorsi di fine vita. In Europa, i casi-studio più interessanti si trovano nei paesi scandinavi, ma anche Francia, Gran Bretagna, Germania e Spagna hanno da tempo adottato soluzioni di ottima qualità. In questi paesi, ormai, le Nursing homes-RSA garantiscono un'assistenza di buona qualità solo a quella proporzione di anziani vicini alla fine della vita e solo se le reti familiari sono deboli o assenti. In tutti gli altri casi intervengono efficacemente i servizi domiciliari nella loro integrazione con le nuove forme di sostegno abitativo. Anche negli Stati Uniti, le soluzioni abitative per la vita indipendente e assistita hanno ormai superato per numero di strutture e di posti le tradizionali RSA. Citando nuova-

mente la Danimarca, le diverse riforme normative che sono susseguite dal 1976 hanno completamente cambiato volto al sistema. I posti letto in RSA sono scesi dai 36.500 del 1996 agli 8.700 del 2010, a fronte di un aumento delle nuove soluzioni abitative adatte o adattabili alla vecchiaia e a diverso grado di protezione sociale da 24.000 a 71.000. Anche le RSA hanno cambiato volto negli stessi anni: appartamenti piuttosto che camere, forte attenzione alla qualità delle relazioni prima che alla sola offerta di risposte sanitarie, stretta integrazione fra l'azione delle équipe interne con quelle dipendenti dalla municipalità che operano sul territorio. La nuova interpretazione della domiciliarità globale prevede una stretta integrazione fra il miglioramento dell'abitare, la diffusione di modelli di organizzazione urbana orientati all'inclusione sociale, la revisione delle soluzioni residenziali in senso abitativo, una particolare attenzione alla tutela esistenziale e sociale, il ripensamento del ruolo e della quantità delle soluzioni specializzate e, infine, il forte sviluppo dei servizi di sostegno sociale e sanitario domiciliare.

Infine. Se dovesse elencare alcuni luoghi comuni da sfatare in merito alla cura e all'assistenza (in qualsiasi luogo) delle persone anziane e non autosufficienti, quali indicherebbe?

Molti stereotipi e luoghi comuni sono già stati citati nelle risposte precedenti. Resta da sottolinearne pochi altri. Il primo ha a che vedere proprio con il concetto di non autosufficienza. In Italia manca una definizione ufficiale di non autosufficienza; resta da chiedersi se ne esista davvero il bisogno. Il limite primario di questa definizione è di diffondere una sorta di dicotomia: la persona anziana è autosufficiente o non autosufficiente. Nella realtà la perdita delle autonomie è più spesso un percorso progressivo che si sviluppa in molti anni; anche all'interno del mondo della non autosufficienza esistono sottogruppi di popolazione ben diversi fra loro. La disabilità in età anziana va interpretata con modelli aggiornati, come quello già citato dell'ICF. Autonomia e dipendenza, barriere e facilitazioni. Soprattutto, si tratta di una dipendenza che si sviluppa entro i confini di un'età naturale della vita, quindi ben collegata ai progetti personali e esistenziali delle persone. Un secondo stereotipo è quello già affrontato della corrispondente dicotomia fra servizi domiciliari e servizi residenziali; nell'interpretazione più dif-

fusa sembra che rappresentino due mondi distinti e contrapposti. Lo sviluppo dei modelli di sostegno sociale e sanitario dei paesi a economia avanzata utilizza ormai criteri distintivi diversi. Da un lato la diffusione di un'offerta ampia e integrata fra servizi di prossimità e domiciliarità e nuove forme abitative a diverso grado di protezione; dall'altro la relazione governata con un numero idoneo di soluzioni specializzate soprattutto per il sostegno di esigenze specifiche, come la fine della vita e la sua implicita complessità. Serve poco a comprendere come le categorizzazioni ancora presenti in Italia – abitazioni protette, case albergo, RSA – siano datate e molto collegate al pensiero degli anni '90. Negli ultimi 25 anni il mondo è cambiato radicalmente, ma l'Italia è stata la grande assente nel dibattito che ha portato gli altri paesi verso una profonda revisione delle logiche di intervento. Basti pensare proprio alle soluzioni abitative leggere; in Italia se ne parla come di soluzioni sperimentali, a volte anche con diffidenza e certamente senza il sostegno di un'adeguata riflessione culturale. Questo mentre nord-america e europa del nord sono ormai alla quarta generazione di questi servizi e alla seconda o terza linea di robuste riforme normative. Infine, per concludere, lo stereotipo più diffuso è proprio quello della divisione fra cura e assistenza, fra servizi sanitari e sociali. Certamente esistono differenze proprie di alcuni interventi specializzati, ma il perimetro di sistema deve includere e far proprio il tema della presa in carico sussidiaria e proporzionata delle esigenze proprie di un'età della vita. Sotto questa luce, la nuova vecchiaia provoca i normali criteri di definizione e di approccio alla malattia e alla disabilità. La vecchiaia impone un radicale cambio di paradigma; non è una malattia; non è neanche comprensibile utilizzando solo la malattia come criterio di categorizzazione. Al contrario, l'analisi della sua storia naturale e del funzionamento sociale, sono di gran lunga più informative. La maggior parte delle persone anziane è destinata a vivere la dimensione del limite nella propria esistenza, in modo più spesso progressivo, sperimentandolo gradualmente in alcune transizioni inevitabili; ad esempio, il passaggio dalla vita indipendente a quella assistita. E' un percorso personale, ma anche sociale; coinvolge le relazioni e responsabilizza le comunità. Lo scenario attuale è favorevole a un cambiamento, sia personale che pubblico, utile a riportare la medicina e i servizi sanitari in un ruolo più coerente. La vecchiaia

non è un incidente, rappresenta l'evoluzione normale dello sviluppo della vita. Il primo "servizio" - se di nuovi modelli si vuole parlare - è semplicemente la forma dell'habitat in cui le persone vivono, si esprimono, muovono significati e relazioni. La cultura dell'arco di vita si è sviluppata in Europa negli anni '90, rappresentando un contributo sostanziale per una nuova gerontologia sociale. Essa propone una visione integrata delle dinamiche generazionali e una particolare attenzione all'ambiente di vita e alle relazioni. In questa visione, la dimensione dell'abitare riveste un valore decisivo per le nuove politiche di sostegno all'età anziana. E' utile riflettere, a questo proposito, sul fatto che i più grandi moltiplicatori di bisogni siano oggi i normali modelli di organizzazione urbana e di vita sociale, sempre più disorientati rispetto al naturale svolgersi dell'esistenza. Le persone più deboli incontrano

difficoltà sistematiche nella loro vita quotidiana. Ogni anziano che non sia messo in condizioni di poter sostenere le proprie esigenze quotidiane, è destinato a diventare un potenziale utente di possibili e più complessi nuovi servizi. Queste difficoltà sono oggi ancora surrogate dai sistemi familiari, ma questo ruolo vicariante è destinato a una profonda crisi nell'immediato futuro. Così, piuttosto che pensare solo a nuovi servizi, sembra più produttivo l'impegno a costruire intorno alle persone un ambiente favorevole alla normale espressione di sé e alla gestione autonoma delle soluzioni necessarie. La valutazione, in un sistema moderno, non può introdurre nuove barriere; piuttosto, deve contribuire a favorire l'integrazione e il dialogo fra le risorse che il sistema mette a disposizione delle persone lungo il naturale scorrere dell'esistenza.



Nota

Per esigenze di spazio non vengono inseriti i riferimenti bibliografici. Chi li desiderasse può richiederli all'indirizzo della redazione.

La cultura della legalità

L'educazione alla legalità (come tutti i processi educativi) mal si concilia con il dogmatismo e la ricerca di adesioni acritiche. Ogni legge, ogni regola deve essere discussa e sottoposta a verifica teorica ed empirica. Si può - si deve - stimolare una cultura della legalità capace di riconoscere e contestare la "legge ingiusta" (id est: non conforme al sistema costituzionale). La cultura della legalità è esattamente l'opposto del legalismo conformista, che tende, comunque, alla conservazione dell'esistente. Per promuovere una concezione della legalità tesa a identificarsi con la giustizia, occorre fare i conti con i valori e i principi e trarne conseguenze coerenti. Il mito di Antigone resta un riferimento fondamentale, così come il rigore di alcuni profeti contemporanei della legalità che pure, per questo, vennero considerati dei ribelli (da Gandhi a Ernesto Balducci, da Nelson Mandela ai condannati a morte della nostra Resistenza le cui lettere - pubblicate per la prima volta da Einaudi nel 1952 - restano una pietra miliare di ogni convivenza civile).

Livio Pepino, in *Animazione Sociale* n. 279 (gennaio 2014)