

Vivere in “ospedale” fa bene alla salute?

Un commento sulla sanitarizzazione dei servizi sociosanitari per la disabilità.

Contributo di F. Magani – Direttore RSD Fondazione Stefania Onlus

Si torna a riflettere sul tema della sanitarizzazione dei servizi sociosanitari per la disabilità, analizzando l'evoluzione nei servizi residenziali e le ricadute per la vita delle persone. Cosa significa sanitarizzazione per le relazioni delle persone con disabilità, per la costruzione di un progetto di vita, per la qualità della loro vita? Questo ed altri elementi sono approfonditi dal contributo.

a cura di Valentina Ghetti - lunedì, gennaio 22, 2018

<http://www.lombardiasociale.it/2018/01/22/vivere-ospedale-bene-alla-salute/>

Perché parliamo di sanitarizzazione

La domanda del titolo è ovviamente un paradosso, ma credo descriva bene una condizione di dubbio e disagio che, nella presente situazione, attraversa molti di quanti operano nell'ambito dei servizi residenziali socio sanitari per persone con disabilità, soprattutto nelle RSD.

Agli inizi degli anni 2000, quando si decise di avviare il percorso di accreditamento come RSD per il Centro Residenziale “Luigi e Dario Villa” dell'Associazione Stefania, la scelta sembrò opportuna e inevitabile. Il Centro Residenziale accoglieva persone con grave e gravissima disabilità, sia dell'area motoria che cognitiva, che in molti casi presentavano un quadro di importante fragilità anche dal punto di vista sanitario. Si ritenne quindi che l'accreditamento come servizio residenziale del comparto sociosanitario avrebbe garantito alla struttura la possibilità di farsi carico in maniera adeguata della salute fisica delle persone anche nelle situazioni più complesse, permettendo, attraverso la valorizzazione del lavoro di un'équipe multidisciplinare e multiprofessionale, di armonizzare gli interventi di tipo assistenziale, socioeducativo e sanitario, a tutela di un lavoro a tutto tondo a favore della persona con disabilità residente presso la RSD. L'idea era quindi, ed è ancora, quella di mettere al centro la persona, in un contesto abitativo di tipo comunitario in grado di farsi carico anche, e sottolineo anche, delle necessità e dei bisogni di carattere sanitario di quella persona, garantendo la continuità di un progetto e di un percorso di vita di qualità, in una dinamica di interazione con persone, luoghi, realtà, spazi di aggregazione e servizi (riabilitativi, socio educativi, sportivi) del territorio circostante.

Dall'avvio di quel percorso di accreditamento ad oggi, purtroppo **la percezione è che si sia andata progressivamente allargando una distanza tra due distinti orizzonti.**

Da un lato si sono fatte strada, non solo tra operatori, ricercatori e addetti ai lavori, ma anche in generale nella nostra società, alcune consapevolezza e riflessioni che hanno fatto maturare un diverso approccio, culturale e scientifico, capace di generare nuove prospettive e progettualità sulla disabilità. Per contro dobbiamo rilevare il continuo proporsi di una sorta di primato della risposta sanitaria, accreditata di fatto dalle indicazioni della normativa regionale in Lombardia per quanto riguarda i servizi socio sanitari rivolti alle persone con disabilità. Una normativa che sembra aver fatto propria, nei fatti se non nelle affermazioni, una concezione della disabilità che rischia di riportarci indietro sul piano sia culturale che

delle politiche di welfare che si stanno implementando.

Indicazioni e prescrizioni normative in materia di accreditamento e appropriatezza, che oggi stabiliscono cosa è e cosa non è una RSD, ci restituiscono la fisionomia forse più di un ospedale (dove le persone sono ricoverate per curare fasi acute di malattia) che di una casa (dove le persone normalmente vivono). Come se l'ambiente naturale della persona con disabilità dovesse necessariamente essere un luogo di cura, come se vivere una condizione di disabilità significasse automaticamente essere malati. Pur senza negare o sottovalutare le esigenze di tutela e salvaguardia della salute delle persone con disabilità, credo sia molto limitativo voler ridurre la complessità di una persona, e la dimensione della qualità della sua vita, ai suoi problemi di salute, più o meno connessi alla sua menomazione. Questo tipo di riduzione della prospettiva finisce per attivare degli automatismi nella risposta alle diverse situazioni, ai diversi bisogni e necessità delle persone, che sembrano avere origine appunto nell'automatismo con cui vengono associate una condizione di disabilità con la condizione di malattia.

In questa ottica, sembra diventare allora inevitabile che protocolli e procedure standardizzate, routine di lavoro predefinite e codificate, rigidi dispositivi di controllo delle procedure, batterie di scale e strumenti di valutazione somministrati a tutti i “pazienti” a scadenze predefinite, vengano assunti come gli unici indicatori possibili, certificabili e rassicuranti, della qualità dei servizi erogati. Una simile prospettiva, che trova il proprio orizzonte di senso in una mera logica di tipo clinico ospedaliero, che fa dell'intervento sulla menomazione e sulla malattia il principale obiettivo di lavoro, sembrerebbe non tenere in nessun conto non solo i paradigmi scientifici che si sono via via affermati nella progettazione e nella pratica degli interventi nell'ambito della disabilità (basti citare il modello ICF adottato dell'OMS, che fornisce sia un linguaggio unificato e standard, sia una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute come interazione tra individuo e contesto, piuttosto che lo sviluppo degli approcci basati sul costrutto della Qualità di Vita, che incorpora i domini essenziali della condizione di vita di ogni individuo), ma anche gli orientamenti definiti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (norma internazionale ora legge anche per lo Stato Italiano) e dalla stessa definizione di salute dell'OMS. Mi rendo conto del rischio di diventare ripetitivi, ma credo che vada continuamente e decisamente riaffermato che, in riferimento a questi orientamenti e indicazioni, garantire un intervento sanitario appropriato a sostegno delle persone con disabilità dovrebbe voler dire non solo prendere in considerazione l'area del benessere fisico, ma anche la dimensione sociale e delle relazioni proprie di ogni persona, così come quella delle emozioni, delle autonomie, dell'inclusione.

Pensare invece a delle strutture destinate a rispondere ad una domanda totale di cura, 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno, nelle quali le attenzioni e le risorse più rilevanti sono destinate in primo luogo alla presa in carico sanitaria, avendo come riferimento un modello clinico ospedaliero, rischia di ridurre di nuovo questi luoghi ad istituzioni totali, chiuse, con pretese di autosufficienza e sostanzialmente autoreferenziali. Con evidenti conseguenze e ricadute che impattano direttamente sulla vita delle persone che trascorrono la propria esistenza in queste strutture.

Gli impatti concreti sulla vita delle persone

La prima questione, forse la più evidente e macroscopica, è a mio avviso che, **riducendo ad una “domanda di salute” quella che in realtà è una domanda di vita**, daremo sempre una risposta parziale

e standardizzata, insufficiente e frustrante, oltre che discriminatoria. Sei una persona con disabilità? Allora pensa alla salute, il resto non è importante, anche se “il resto” è ciò che fa la qualità della vita delle persone nella normalità di tutti i giorni (cioè, nei modi congruenti con le proprie possibilità e potenzialità soggettive, avere possibilità di sviluppo personale, di esprimere una propria soggettività, operare scelte e decisioni dentro un ventaglio più o meno ampio di opportunità, poter perseguire i propri obiettivi e le proprie aspirazioni personali, partecipare attivamente alla vita sociale, vivere esperienze e contesti diversi e gratificanti,...)

Se i servizi per la residenzialità delle persone con disabilità si trovano ad operare in un sistema in cui questi aspetti della vita di queste stesse persone con disabilità non sono adeguatamente valorizzati e sostenuti, non rappresentano una misura della qualità dei progetti, non sono considerati indicatori validi ai fini dell'accreditamento e dell'appropriatezza delle prestazioni erogate (nonché della loro remunerazione da parte del servizio pubblico), allora temo che le conseguenze non potranno che essere orientate verso un progressivo inaridirsi di queste forme di progettualità, ed al rischio che questi servizi vadano via via richiudendosi nella loro supposta autosufficienza.

Ma come posso essere incentivato e messo nelle condizioni di vivere la mia quotidianità in una dinamica di interazione con persone, luoghi, realtà, spazi di aggregazione e servizi del territorio circostante, se la normativa vuole che io viva in una struttura che risponda in modo totalizzante, privilegiando gli aspetti sanitari e assistenziali della cura, ai miei bisogni? Come posso vivere una dimensione di inclusione e partecipazione nel mio contesto sociale, **se non viene riconosciuta e sostenuta la possibilità frequentare altri ambiti e di fruire dei servizi territoriali al di fuori della RSD?**

Come posso essere messo nelle condizioni di realizzare in qualche modo un mio percorso di vita, che implica inevitabilmente dimensioni più ampie di quelle strettamente sanitarie e riabilitative, se devo necessariamente vivere in un contesto che vede incentivate e premiate rigide forme di correttezza procedurale e di intervento standardizzato, assunte a indicatori della qualità dei servizi erogati, ignorando invece gli esiti in termini di benessere personale e di qualità della vita quotidiana? **Non si rischia così di disincentivare, attraverso il sistema di valutazione dell'appropriatezza e di remunerazione delle prestazioni, ogni investimento sulla ricerca e la sperimentazione di nuove e diversificate progettualità, che vedano coinvolti intorno alla persona una molteplicità di altri soggetti e servizi?**

Ma come posso essere aiutato e sostenuto nel coltivare relazioni esterne, o mantenere positive relazioni con il mio contesto familiare, se le giornate passate fuori dalla RSD sono considerate “giornate di assenza” e quindi solo parzialmente riconosciute ai fini della retribuzione del servizio?

E queste sono solo alcune delle domande che hanno a che fare con il rischio di sanitarizzazione della vita quotidiana delle persone che vivono in RSD.

Quali attenzioni possibili

Credo che, tra le tante e complesse risposte, due siano, nella loro semplicità, le attenzioni imprescindibili. La prima è **offrire abitabilità dentro la RSD**, dove con il termine abitabilità si intende una proprietà complessa e multidimensionale, qualitativa e prestazionale di un luogo, di un contesto. Il concetto di abitabilità trae quindi origine da un'idea di abitare diversa e più ricca di quella usualmente contemplata nel linguaggio comune (per il quale abitare significa innanzitutto “risiedere”); un'idea non statica ma processuale, che comprende una molteplicità di forme di interazione sociale e spaziale; differenti modi di “usare”, occupare e strutturare lo spazio di vita. Offrire un luogo per abitare significa allora dare le

condizioni per vivere in una comunità, come persone che vogliono e possono sentirsi “a casa propria” e costruire, e modificare nel tempo, il proprio habitat, fatto di relazioni, incontri, opportunità. Significa prestare attenzione alla domanda di ambienti di vita confortevoli, caratterizzati da flessibilità, malleabilità, porosità, che garantiscano una dimensione del vivere quotidiano meno faticosa e più ricca dal punto di vista delle esperienze e delle occasioni di socialità, in una continua e vitale dinamica “dentro/fuori”.

La seconda attenzione sta nell’**offrire percorsi di normalità**. Rendere cioè disponibili alle persone con disabilità, come a tutte le persone, percorsi di vita e condizioni del vivere quotidiano che siano il più possibile vicine alle normali circostanze di vita reale nella società. È normale avere una gamma di scelte, ambizioni e desideri, accettati e rispettati dalle altre persone: decidere che tipo di attività fare, e nel tempo libero se andare a giocare con gli amici o a un concerto, o se stare a casa, magari a guardare la televisione. È normale vivere in una casa normale in un quartiere normale e non essere isolato dal resto della società.

Quando penso a Luisa, Claudio, Giulio e alle altre persone che vivono in questa casa da più di 25 anni, non ho dubbi che questa normalità sia più sana di una vita passata in ospedale, e so che loro sono d’accordo con me. Lo so perché li conosco, e comunque, nel dubbio, basta chiederglielo.