Protezioni pericolose?

L'editoriale "La differenza tra una RSA e una discoteca", pubblicato il 28 luglio scorso, ha suscitato alcune riflessioni: Giovanni Merlo, a partire dalla sua esperienza con giovani e adulti con disabilità, evidenzia come le misure di protezione attuate delle RSA rischiano di tutelare la salute degli ospiti, ma di prevaricare il loro diritto di vivere nella società, di inserirsi e di non essere isolate, così come previsto dalla Convenzione ONU.

Di Giovanni Merlo *(Direttore Ledha - Lega per i diritti delle persone con disabilità)*

30 marzo 2020. Nel periodo più duro della pandemia, per raccontare e denunciare quanto stava avvenendo nelle RSA lombarde, (e non solo), abbiamo usato l'espressione "La strage degli innocenti". Quanto è poi emerso, ha purtroppo dato ragione.

Il perché di una tragedia nelle case di riposo

La **strage** si è consumata per alcune ragioni:

- La mancata equiparazione del sistema sociosanitario a quello sanitario nella fornitura di Dispositivi di Protezione Individuali e nell'adozione tempestiva di protocolli e procedure adeguate.
- Il mancato accesso alle cure di un ampio numero di anziani inseriti nelle RSA, in ottemperanza a quanto previsto dalle linee guida della SIAARTI[1]: mancate cure che, dalle parole di diversi responsabili di queste strutture, non hanno però riguardato la sola impossibilità di accedere alle terapie intensive, ma anche alla diagnosi e al consulto di medici e trattamenti specialistici.
- L'inserimento, in alcuni casi, di persone malate di Covid19 all'interno di servizi residenziali. Si tratta di **ragioni organizzative e gestionali**, che hanno origine culturali: i servizi residenziali, compresi quelli per le persone anziane, assolvono a un mandato sociale che si limita all'assistenza e alla cura di persone considerate ed etichettate come "fragili" o "gravi". Compiti per i quali si prevedono una minore necessità di risorse, attenzioni e energie rispetto al resto degli interventi del comparto sanitario. I comportamenti e le scelte dei singoli enti e delle singole persone possono aver contenuto o ampliato gli effetti, ma non ne sono la causa principale.

In questi ambienti, in particolare nelle RSA, sembra non essere ancora arrivata neanche l'eco di quanto previsto e prescritto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Non è un caso, che le persone che vivono in questi servizi vengono definite come "anziani non autosufficienti" e non come "persone anziane con disabilità", come invece dovrebbero essere correttamente indicate.

La distinzione per "categorie e gruppi" in base all'età e/o alla tipologia e intensità della menomazione e delle compromissioni funzionali, tipica del nostro modello di welfare, non dovrebbe avere più alcuna patente di legittimità, dopo la ratifica dello Stato Italiano della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (Legge 18/2009). Convenzione che, parlando di diritti umani, si limita ovviamente a p**arlare sempre e solo di persone con disabilità, senza limiti connessi all'età**. Un contesto culturale diverso, all'interno del quale – ad esempio – è prevista un'attenzione specifica alla protezione e sicurezza di tutte le persone con disabilità nella situazioni di rischio e di emergenza[2], senza che questo faccia venir meno il diritto a continuare a godere delle stesse opportunità e possibilità riservate alla generalità della popolazione.

Non stupisce quindi che quanto è avvenuto nelle RSA si sia verificato, anche se in misura e intensità minore, nei servizi residenziali per le persone con disabilità giovani e adulte, compresa l'area della psichiatria, anche se al momento mancano ancora dati e informazioni affidabili in materia.

Limitare le libertà per tutelare la salute?

Un intero sistema è finito sotto scacco, perché colpito nella sua più intima funzione, ovvero quello di offrire protezione alle persone: le RSA si sono rivelate da luogo sicuro a luogo molto pericoloso per le persone che ci vivono e che ci lavorano. Forse è questa la chiave per comprendere quanto è avvenuto nelle scorse settimane e sta continuando in parte ad avvenire in questi giorni. Dal momento in cui il resto della società è uscita dal lockdown e sta prendendo confidenza con una nuova "normalità di vita sociale", **i servizi residenziali** per le persone con disabilità di ogni età **mantengono, e in alcuni casi rafforzano, la loro (in molti casi tardiva) chiusura verso l'esterno**: vietate le visite dei familiari e vietate le uscite, sia per i rientri a casa che per ragioni di svago e di lavoro. Oppure permesse, ma a condizioni così difficili e scarsamente rispettose della dignità delle persone[3], da renderle di fatto poco applicabili.

Non mancano, anzi sono numerosi, gli enti che hanno assunto una posizione diversa, attrezzandosi per garantire alle persone condizioni di relazione e di partecipazione alla vita sociale non dissimili da quelle permesse dal resto della popolazione. Si tratta di scelte assunte però in un contesto normativo e culturale che invece continua ad andare in una direzione diversa.

Il mantra è quello della protezione e della sicurezza dal contagio: forse perché prevale, ancora un concetto di salute come assenza o riduzione della malattia, ma forse anche in reazione alle inchieste giornalistiche e alle indagini della Magistratura, che hanno posto seriamente in discussione le scelte attuate nelle prime settimane dello scoppio della pandemia.

In ogni caso, si persegue e prosegue nella direzione della massima protezione dal Virus, nonostante questa scelta, non troppo paradossalmente, va a peggiorare gravemente le condizioni di vita e di salute delle persone che si vorrebbe proteggere. **Le misure che limitano fortemente la vita sociale** delle persone con disabilità nei servizi residenziali, sarebbero state forse appropriate all'inizio della pandemia, quando non a caso tutte la società si è organizzata per "rimanere a casa": ora però **stridono perché sottopongono le persone con disabilità di ogni condizione e età che vivono nei servizi residenziali a un trattamento differenziato di limitazione della libertà non giustificato**.

Anche nell'ottica di garantire la massima protezione dal virus c'è però qualcosa che non torna, perché si pongono condizioni di prevenzione dal contagio diverse tra persone con disabilità e, non solo il resto della popolazione, ma anche con gli stessi operatori che lavorano nelle stesse strutture.

Perché l'operatore finito il turno può tornare a casa dai suoi familiari e decidere se andare in discoteca o – più facilmente – al bar a bersi un aperitivo e il secondo invece deve starsene chiuso in stanza a tempo indeterminato? Come reagirebbero gli operatori e gli stessi responsabili delle strutture se in nome della sicurezza loro e degli "ospiti" si imponesse loro una vita claustrale, anche al di fuori dell'orario di lavoro? Qual è la base scientifica e normativa che giustifica questo atteggiamento differenziato?

In Lombardia, anche dopo l'emanazione di una circolare che ha "chiarito" la possibilità di uscire dal servizio residenziale anche per motivi di svago, sono molti gli enti che hanno optato per mantenere un profilo prudenziale e quindi di sostanziale chiusura. E, in ogni caso, la possibilità di entrare e di uscire dalla struttura deve essere rilasciata da un medico e/o dal "Referente Covid": una situazione che non si ripresentava, almeno in questi termini, dalla chiusura dei manicomi. Fatica ad emergere una riflessione e una analisi critica, che metta in relazione "quanto è successo" con i fondamenti del nostro

sistema di welfare sociale e, in particolare, con il funzionamento dei servizi residenziali per le persone con disabilità di ogni condizione e di ogni età.

Oggi alle **RSA** e alle **RSD**, come all'insieme delle unità di offerta residenziali, viene affidato formalmente il compito di assistere e di curare: tanto è vero che sono pagate in base ai minuti di assistenza forniti. In realtà, **il mandato sociale è quello di custodire e di proteggere persone che sono ritenute e classificate come fragili**. In quest'ottica diviene comprensibile, anche se non giustificabile, questa reazione di chiusura ermetica che molti enti hanno assunto, anche per scongiurare ulteriori rischi di indagini da parte della Magistratura.

Imparare dall'esperienza per rifondare il sistema di welfare

Il sistema di welfare sociale basato sulla custodia e la protezione, prima da parte delle famiglia e poi da parte delle istituzioni, era già in discussione prima del Covid e già mostrava segnali di crisi, tanto dal punto di vista etico che da quello della sostenibilità. **La pandemia ha fatto emergere con maggiore evidenza problemi e criticità già presenti**. Oltre il 90% dei servizi residenziali per le persone con disabilità ha una organizzazione di tipo "comunitario"[4]: solo una parte residuale ha invece una gestione di tipo familiare[5]. Fuori dall'ambito statistico, il modello "comunitario" può essere facilmente definibile come "sanitario" e "ospedaliero", caratterizzato in molti casi da strutture di dimensione medio grandi che vedono al presenza nello stesso luogo di diversi moduli, molto simili in realtà a reparti ospedalieri.

La missione che la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità[6]. affida ai servizi residenziali però non è più quella di custodire e proteggere e neanche di assistere e curare, ma di "consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione"[7].

E' lecito dubitare che una organizzazione ospedaliera possa assolvere a questo compito, e non solo per via della sua crescente preoccupazione di ridurre il "rischio sanitario" e di conseguenza quello manageriale. **Qualcosa è destinato a mutare, ad evolvere**: gli effetti della pandemia nella vita delle persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali rende più urgente avviare questo percorso.

Sarebbe bene che riflessioni, analisi, critiche e divisioni emergessero anche dall'interno del mondo degli enti gestori, depurati dalle preoccupazioni di natura economica o di tutela legale. Perché ci sono già oggi modi diversi, in alcuni casi opposti, di gestire i servizi residenziali per le persone con disabilità. **La paura di essere perseguiti per legge, in caso di diffusione del virus, non può divenire l'unico criterio per determinare la vita di un servizio e delle persone che lo abitano.** Gli errori – clamorosi – della prima fase non possono però giustificare altri errori in questa fase.

E' compito degli enti gestori trovare il modo di contemperare la prevenzione dal rischio di contagio dal rispetto della dignità delle persone. E' certo più difficile farlo in una Rsa che in una comunità o in una famiglia, ma questo dovrebbe **mettere in moto riflessioni sulla validità di un modello di welfare** che non sembra trovare altra alternativa agli istituti, che badanti e caregiver familiari.

BIBLIOGRAFIA

Legge 3 marzo 2009, n. 18, "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla

condizione delle persone con disabilità", G.U. n. 61 del 14 marzo 2009.