

Sul coinvolgimento dei familiari

Pietro Vigorelli

Il ruolo dei familiari e la loro presenza nelle vita delle RSA è cambiato profondamente negli ultimi anni e nuove consapevolezze si sono affermate in occasione dell'epidemia da Covid-19.

Nelle ultime settimane a partire da queste nuove consapevolezze sono state avviati nuovi progetti, sono state fatte numerose esperienze che richiederanno una valutazione per interrogarsi poi su che cosa converrà conservare anche per il futuro. È necessario avviare una riflessione per far sì che l'attuale tragedia delle RSA possa lasciare anche un'eredità positiva per il futuro.

C'era una volta

C'è stato un periodo in cui si è affermata una presa in carico dell'anziano da parte della RSA che non teneva conto, o quanto meno sottovalutava, il ruolo dei familiari.

Forse anche per effetto di una semplificazione e una distorsione dell'intento iniziale, l'anziano veniva considerato quasi proprietà della Struttura. La RSA si sentiva responsabile della vita e del benessere dell'anziano "ricoverato". La presenza dei familiari, il loro tentativo di intervenire nell'organizzazione e nelle scelte della Struttura era vissuta come un'interferenza, un fattore di disturbo, qualcosa di improprio.

Gli operatori stessi mi dicevano, e mi dicono ancora, che con l'esperienza riescono a gestire in modo abbastanza soddisfacente il rapporto personale con gli anziani che vivono in RSA, anche quando sono smemorati, disorientati o con un carattere difficile, ma spesso si trovano a disagio nel rapporto con i familiari, si trovano in conflitto, quasi avessero obiettivi divergenti.

Un primo cambiamento

In anni recenti da più parti ci si è resi conto che la presenza dei familiari, il loro coinvolgimento nella vita degli anziani residenti non solo non deve essere considerata un'intrusione sgradevole, ma deve diventare parte integrante della vita quotidiana, almeno quando i familiari lo richiedono.

In linea di massima un anziano vive meglio se può tener vive le relazioni con i familiari. Spesso il momento delle visite è quello più importante, quello che dà senso a tutta la giornata.

Da tempo si è capito che la vita in RSA, per essere soddisfacente, non deve essere ghettizzata, neanche se si crea un ghetto di lusso, ma deve essere collegata col mondo di fuori, in uno scambio bidirezionale.

Da una parte, il mondo esterno, quello delle famiglie, del territorio, delle scuole, della parrocchia, del volontariato, può affacciarsi all'interno. La RSA deve essere pronta ad accogliere, deve avere le porte aperte.

Dall'altra, gli anziani residenti possono aprirsi al mondo del fuori e possono frequentarlo con visite all'esterno (dai familiari, al mercato, al museo, ai giardini pubblici, in gite organizzate).

Luoghi di interfaccia tra dentro e fuori

Ho conosciuto alcune RSA che hanno un ingresso aperto, accessibile ai familiari e alla cittadinanza, da cui si accede a un bar aperto anche ai residenti. In qualche caso ho visto anche dei giochi per bambini in uno spazio dedicato oppure in un giardinetto adiacente. Questo spazio intermedio funge da interfaccia, sia reale che immaginaria, tra due mondi.

Sul ruolo dell'URP

Credo che l'Ufficio Relazioni col Pubblico (URP) andrebbe ripensato, potenziato e arricchito proprio come luogo preposto per raccogliere, indirizzare e incentivare i contatti tra il *mondo del dentro* e il *mondo del fuori*. L'URP dovrebbe superare l'attuale funzione burocratica e diventare un ufficio di staff strettamente collegato con la dirigenza per favorire il collegamento e il coinvolgimento dei familiari nella vita dei loro congiunti.

Una nuova consapevolezza

Durante la Fase 1 dell'epidemia da Covid-19 le misure adottate per il contenimento del contagio hanno imposto la chiusura delle RSA, il divieto cioè delle visite dei parenti. Questa esclusione ha messo ancora in maggiore evidenza l'importanza del coinvolgimento dei familiari, il loro desiderio-esigenza di essere presenti e vicini e quello speculare degli anziani che vivono nelle RSA.

La situazione non è sempre così, ci sono anche casi in cui i familiari e/o gli anziani residenti desiderano il distanziamento, ma in questa sede mi occupo dei casi, la maggior parte, in cui il coinvolgimento è desiderato.

Nelle prime settimane di restrizione si sono create situazioni sgradevoli, anche molto conflittuali, tra gli operatori che ottemperavano alle disposizioni delle ATS e i parenti cui veniva vietato l'ingresso, poi progressivamente c'è stata l'accettazione delle norme e si è instaurato un clima di collaborazione.

Dal problema alla ricerca di soluzioni

Appena è emerso il problema è cominciata anche la ricerca di soluzioni "artigianali" da parte degli operatori. In un secondo tempo la ricerca di modalità soddisfacenti di comunicazione si è progressivamente istituzionalizzata sotto forma di progetti che sono stati realizzati nelle varie RSA. È stata necessaria fantasia e spirito pratico per riuscire a venire incontro al desiderio dei parenti di ottenere

- informazioni dagli operatori sulla vita dei loro cari all'interno della RSA;
- un contatto con gli anziani residenti anche se non era possibile il contatto fisico.

Tutto doveva avvenire in un contesto difficile che richiedeva l'osservanza di norme molto restrittive.

Iniziative avviate con successo

Solo a titolo di esempio cito alcune delle numerose iniziative messe in atto per realizzare situazioni di contatto e di vicinanza pur osservando le norme di distanziamento. Nella Fase 2 sono state sperimentate diverse soluzioni:

- *Le visite in giardino*, su appuntamento, con la collaborazione-sorveglianza di un operatore che garantisca le norme di sicurezza (distanza e mascherina). Per facilitare il mantenimento delle distanze sono stati utilizzati grandi tavoli.
- *Le visite dai due lati di una vetrata*, garantendo così in modo assoluto la protezione dalla possibilità di contagio.
- *Le visite dai due lati di un tavolo* con un diaframma di plexiglas.
- *Il saluto dalla finestra* in qualche caso è stato vissuto con grande commozione e gratificazione affettiva.

È interessante notare che queste iniziative sono nate in un clima emergenziale, per qualche aspetto caotico ma anche creativo. Il desiderio di superare le difficoltà, di venire incontro ai bisogni ha creato un clima sperimentale e giocoso che ha coinvolto positivamente tutti i protagonisti, operatori, anziani e familiari.

Su questo clima positivo occorrerà riflettere per realizzare iniziative di successo anche in futuro.

Le telefonate.

Il primo mezzo di comunicazione ad essere utilizzato è stato il telefono. Lo strumento era a disposizione di tutti i familiari ma non era del tutto soddisfacente per la mancanza di contatto visivo e la difficoltà di alcuni anziani di comprendere la situazione.

Le videochiamate

Abbastanza rapidamente le telefonate sono state sostituite o integrate con le videochiamate. Gli operatori, tutti figli dell'era digitale, già esperti di WhatsApp e di Skype, non hanno avuto grandi difficoltà nell'insegnare ad anziani e familiari ad utilizzarle. Si è aperto un mondo nuovo.

Alcuni familiari hanno detto che proprio con le videochiamate riuscivano a sentirsi partecipi e a capire la vita quotidiana dei loro congiunti meglio di prima. Il mezzo è stato tanto apprezzato che molte RSA lo hanno istituzionalizzato, garantendo per esempio una videochiamata settimanale oppure la possibilità di accedere alla videochiamata su appuntamento. Questo servizio solitamente è stato affidato a educatori, psicologi e assistenti sociali, in altri casi sono stati gli stessi OSS ad occuparsene.

I filmati

In alcune RSA sono state eseguite delle videoriprese, individuali o di gruppo, che venivano poi inviate alle famiglie. L'iniziativa è stata tanto apprezzata che alcuni familiari hanno pensato di ricambiare, realizzando altri filmati del mondo di fuori che inviavano poi ai congiunti in RSA.

Disegni e altre opere

Durante il periodo di lockdown tutte le attività di gruppo, quindi anche quelle ludico-ricreative e riabilitative sono state sospese. Molti OSS si sono però improvvisati come animatori e hanno incoraggiato gli anziani a fare attività varie: un disegno, un collage, un canto, una lettera. Questi prodotti venivano poi filmati o scannerizzati e inviati a casa dei familiari. È risultato così evidente che le attività creative finalizzate all'invio del prodotto ai familiari erano molto più partecipate e gradite che non le attività artistiche fine a se stesse.

C'è posta per te

In una RSA è stato realizzato un progetto più complesso, bidirezionale: gli anziani potevano realizzare scritti, disegni e filmati e inviarli ai familiari; questi ultimi potevano fare lo stesso verso gli anziani che vivono in RSA. In qualche caso questo scambio tra *mondo di dentro* e *mondo di fuori* si arricchiva con la videoripresa del momento dell'arrivo della posta e l'invio del filmato al mittente.

Gruppi di familiari

Cito qui anche un'altra interessante iniziativa che riguarda i familiari, sia quelli con congiunti che vivono in RSA sia quelli con congiunti che vivono a casa e che frequentavano un Centro Diurno finché è stato possibile. Si tratta di gruppi di familiari che si riuniscono con Zoom, condotti da uno psicologo o da un educatore e che, a seconda delle esigenze e del conduttore, si sono strutturati come gruppi di sostegno o di autoaiuto o psico-educazionali per preparare le visite e i contatti realizzati con le modalità esposte sopra.

Centro Diurno a distanza

In un altro Capitolo ho parlato della possibilità di ricreare un CD a distanza. È evidente che la realizzazione di attività al domicilio, guidate a distanza da un operatore, richiedono il coinvolgimento attivo di un familiare.

Dal presente al futuro

Quello che è stato avviato in questo periodo di emergenza non potrà e non dovrà essere trasferito pedissequamente nel tempo futuro. Si tratta di esperienze che hanno un senso specifico in questi mesi speciali. Credo però che le iniziative sperimentate possano essere utili per stimolare la creatività e arricchire l'offerta di servizi nel prossimo futuro. Non si potrà più dire *si è sempre fatto così, andiamo avanti così*. È possibile cambiare e innovare. In particolare le attività di animazione potranno trovare nuova ispirazione da questo periodo che paradossalmente era privo delle tradizionali attività di animazione.

Altro elemento che spero possa durare nel tempo è il clima di collaborazione, di creatività e di rinnovata attenzione nei confronti degli anziani residenti e dei loro familiari.

Sul coinvolgimento degli anziani residenti

Questo Capitolo sul coinvolgimento dei familiari sarebbe fuorviante se non ricordassi che i primi da coinvolgere sono gli anziani stessi che vivono nella RSA, anche quelli smemorati e disorientati. Sono loro i primi da ascoltare, da considerare protagonisti della propria vita e decisori, per quanto possibile,

su quello che li riguarda. Ma questa è un'altra storia e qui sarebbe fuori tema. Dobbiamo però ricordarci che proprio questa è la questione più importante da affrontare.