

GOLD. Growing old with drugs

**Invecchiamento dei consumatori di sostanze in trattamento sostitutivo
e nuovi modelli di presa in carico e di formazione**

Rapporto di ricerca

Maria Caiata Zufferey, Margherita Luciani, Cesarina Prandi,
Paola Di Giulio, Alberto Moriggia, Lorenzo Pezzoli

Manno, 31.8.2021

IMPRESSUM

Questo progetto è stato sostenuto dalla Fondazione Gebert Rüt nell'ambito del programma "BREF – Innovation sociale" (GRS-065/17) e dalla Divisione della salute pubblica (Delegato tossicomanie) e Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio) del Canton Ticino.

Per informazioni si prega di rivolgersi alla responsabile del progetto:

Prof. Dr. Maria Caiata Zufferey
Dipartimento Economia aziendale, sanità e sociale
Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
Stabile Piazzetta
Via Violino
6928 Manno
Email: maria.caiata@supsi.ch

Referenza:

Caiata Zufferey M., Luciani M., Prandi C., Di Giulio P., Moriggia A., Pezzoli L. (2021). *GOLD. Growing old with drugs. Invecchiamento dei consumatori di sostanze in trattamento sostitutivo e nuovi modelli di presa in carico e di formazione. Rapporto di ricerca.* SUPSI, Manno.

Sommario¹

Riassunto	5
Riassunto esteso	6
1. Introduzione	11
2. Design e metodi	13
3. Risultati	16
3.1. Una popolazione di sopravvissuti fragili	16
3.2. Una popolazione che sfida la presa in carico	20
3.2.1. La resistenza del consumatore	20
3.2.2. Il distress dell'operatore.....	22
3.2.3. La frammentazione della rete	24
3.3. Una popolazione da puntellare.....	27
3.3.1. Il puntellamento del quotidiano.....	27
3.3.2. Il ripristino identitario	29
3.3.3. L'intervento prudenziale	30
3.4. Una popolazione dai modi di vita diversificati	33
3.4.1. Il junkie	35
3.4.2. L'invalido	36
3.4.3. L'esperto.....	37
3.4.4. L'equilibrista.....	39
3.4.5. La dinamicità delle strategie identitarie.....	41
3.5. Verso strategie istituzionali e formative radicate nell'esperienza	42
3.5.1. Mettere al centro la relazione ricostruttiva	42
3.5.2. Sviluppare modelli di assistenza e strutture orientati alle singolarità	43
3.5.3. Promuovere reti integrate.....	44
3.5.4. Accompagnare l'operatore.....	44
4. Conclusione	45
Bibliografia	48
Sitografia	49
Allegato 1. Istituzioni partecipanti	50
Allegato 2. Caratteristiche degli operatori partecipanti	51
Allegato 3. Caratteristiche dei consumatori partecipanti	52

¹ Per facilitare la lettura, la forma maschile utilizzata nel rapporto include anche le persone di sesso femminile.

Un sentito ringraziamento a tutti coloro che hanno reso possibile la realizzazione di questo progetto:

alla Gebert Rüt Stiftung che lo ha finanziato,

alla Divisione della salute pubblica (Delegato tossicomanie) e Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio) del Canton Ticino che lo hanno sostenuto,

alle quattordici istituzioni e ai loro operatori che hanno condiviso le loro esperienze e che hanno partecipato con passione e intelligenza alla riflessione collettiva,

ai quindici consumatori che si sono raccontati con generosità.

A tutti vada un grande grazie per il percorso ricco di stimoli e umanità che abbiamo fatto insieme.

Riassunto

GOLD, acronimo di Growing Old with Drugs, è un **progetto di ricerca multimetodo, interdisciplinare e partecipativo** che mira a **generare nuove conoscenze** sull'invecchiamento dei consumatori di sostanze in trattamento sostitutivo e a **sviluppare proposte di intervento** istituzionali e formative per far fronte alle sfide della presa in carico poste da questa popolazione emergente.

Nella **prima fase del progetto** sono stati condotti tre studi allo scopo di produrre nuove conoscenze.

- Il primo ha analizzato la banca dati della Swiss Association for the Medical Management in Substance Users (SAMMSU). Al momento dell'analisi questa includeva una coorte di 761 soggetti in terapia sostitutiva con oppioidi, seguiti da vari servizi nelle tre regioni linguistiche della Svizzera. I consumatori di oppioidi in trattamento sostitutivo di più di 50 anni (COTS 50+) sono risultati essere persone **fragili in termini fisici, psichici e sociali**, sebbene **non sprovviste di risorse**.
- Il secondo studio è basato su focus groups con 40 operatori socio-sanitari con esperienza con COTS 50+ e attivi presso 14 strutture di diverse filiere istituzionali ticinesi. Sono emerse varie sfide nella presa in carico dei COTS 50+, dovute alla **resistenza del consumatore**, al **distress dell'operatore** e alla **frammentazione della rete**. Sono state illustrate anche alcune pratiche professionali virtuose quali il **puntellamento del quotidiano**, il **ripristino identitario** e l' **intervento prudenziale**.
- Abbiamo infine svolto delle interviste con 15 COTS 50+ in Ticino, descrivendo **vari modi di vita** e osservando che il consumo non è sempre e esclusivamente segno di malattia o disagio, ma anche una **pratica sociale**, cioè un'azione che può avere un senso per la persona che la realizza.

Nella **seconda fase del progetto** abbiamo sottoposto i risultati a 24 operatori socio-sanitari per identificarne le implicazioni in termini di intervento. Sono state evidenziate quattro linee di azione.

- La promozione di una **relazione ricostruttiva** prima che trasformativa. Attraverso un **approccio biografico** si tratta di sollecitare la narrazione dell'utente per permettergli di dare senso alla sua storia, di rinforzare i suoi punti di investimento, di disegnare obiettivi soggettivamente significativi. In ultima analisi importa rafforzare consapevolmente le pratiche professionali virtuose, perseguendo quelle attività di puntellamento e di ripristino identitario già in atto, così da incoraggiare il soggetto a riscoprire la propria agentività e a sviluppare forme di progettualità.
- Lo sviluppo e l'implementazione di **modelli di assistenza e strutture orientati alle singolarità**, sufficientemente malleabili da tenere conto dei percorsi e dei modi di vita delle persone, delle loro necessità e delle loro rappresentazioni di salute, in una logica di negoziazione terapeutica. Fondamentale a questo proposito è la flessibilità delle istituzioni e la prudenzialità dell'operatore.
- La promozione di **reti integrate**. I vari attori coinvolti nella presa in carico dei COTS 50+ sono chiamati a conoscersi e a ri-conoscersi, a tenere traccia della biografia dell'utente e a comunicarla quando si interagisce su un caso, così come a valorizzare le specificità delle singole figure professionali, facendole partecipare, secondo la loro natura, alla costruzione di progetti condivisi.
- L'**accompagnamento dell'operatore** attraverso da un lato, una **formazione di base e continua** mirata a sostenere la relazione ricostruttiva, l'orientamento alle singolarità e le reti integrate, e dall'altro, la **promozione di spazi e tempi di riflessività**, necessari affinché l'operatore possa costruire il senso della propria azione, definendone le modalità e i fini in assenza di soluzioni preconfezionate, attraverso il confronto con gli altri operatori.

Sulla base dei risultati generati, il Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale della SUPSI sta ora finalizzando delle **offerte di formazione** per gli operatori socio-sanitari del territorio.

Riassunto esteso

Contesto e obiettivi

Il numero di consumatori di oppioidi in terapia sostitutiva (COTS) in Svizzera si è stabilizzato negli ultimi 20 anni intorno alle 17'000 unità. La proporzione di coloro che hanno più di 40 anni ha invece conosciuto un aumento vertiginoso, passando dal 15% nel 1999 al 75% nel 2019. Considerando i COTS di 50 anni e più (COTS 50+), questi sono oggi il 41% dei COTS in Svizzera (6'704 su 16'175 persone di cui si conosce l'età) e il 53% di quelli residenti in Ticino (506 su 948 persone).

Malgrado questo netto incremento, poco si sa delle specificità dei COTS 50+. Si tratta di una popolazione emersa recentemente per ragioni demografiche (l'invecchiamento della generazione dei babyboomers a cui appartengono gran parte dei consumatori di sostanze illegali), scientifiche (i progressi della medicina nella cura dell'epatite e dell'HIV/AIDS) e politiche (l'introduzione dell'approccio della riduzione del danno in Svizzera a partire dagli anni 1980). Per le istituzioni chiamate a prendersene in cura, tuttavia, questa popolazione pone sfide rilevanti poichè essa accumula problematiche fisiche, psichiche e sociali che generano bisogni particolari; inoltre essa tende a sfuggire all'inquadramento socio-sanitario tradizionale, trovandosi a metà strada tra diverse filiere istituzionali, in primo luogo quelle della cura delle dipendenze e dell'anzianità.

Il progetto di ricerca GOLD (Growing Old with Drugs) è stato condotto in Ticino con il doppio obiettivo di **generare conoscenze sull'invecchiamento dei consumatori di sostanze in trattamento sostitutivo** e di **sviluppare proposte di intervento istituzionali e formative** per far fronte alle sfide della presa in carico di questa popolazione emergente. Svoltosi tra il mese di settembre 2018 e il mese di marzo 2021, GOLD è stato finanziato dalla Fondazione Gebert RUF di Basilea e ha beneficiato del sostegno della Divisione della salute pubblica (Delegato tossicomanie) e della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio) del Canton Ticino.

Metodi

GOLD è un progetto di ricerca **multimetodo, interdisciplinare e partecipativo**: ha adottato metodi quantitativi e qualitativi; è stato condotto da un team di ricerca diversificato composto da due ricercatrici in scienze sociali, due infermiere, uno psicologo e un medico; infine ha coinvolto numerosi attori del terreno nella raccolta e nell'analisi dei dati così da facilitare la co-costruzione della conoscenza e il trasferimento dei risultati sul territorio.

Nella prima fase del progetto sono stati condotti parallelamente tre studi allo scopo di sviluppare una base inedita di conoscenze scientifiche. Un quarto studio è stato realizzato in un secondo tempo per identificare delle piste di intervento alla luce dei risultati prodotti.

- Lo **studio epidemiologico** ha analizzato la banca dati della Swiss Association for the Medical Management in Substance Users (SAMMSU) allo scopo di **descrivere le condizioni socio-sanitarie** dei COTS 50+. Al momento dell'analisi, la banca dati SAMMSU includeva una coorte di 761 soggetti in terapia sostitutiva con oppioidi, seguiti in 8 centri di distribuzione di terapia sostitutiva in Svizzera tedesca (5), francese (2) e italiana (1). I dati, raccolti ogni anno dal 2013 presso pazienti in terapia sostitutiva >18 anni, comprendono un'ampia lista di parametri tra cui dati demografici, informazioni sullo stato socio-economico, sull'uso di sostanze stupefacenti e alcol, sulle comorbidità psichiatriche e somatiche, sui trattamenti medici.

- Lo **studio organizzativo** ha **illustrato le sfide della presa in carico** dei COTS 50+ a partire dalle narrazioni di 40 operatori socio-sanitari ticinesi con esperienza di presa in carico dei COTS 50+ e provenienti da 14 istituzioni del cantone. Il campione era diversificato in termini di statuto (28 operatori di prima linea, 12 quadri), formazione (11 operatori sociali, 25 operatori sanitari, 2 medici psichiatri, 1 sociologo, 1 economista) e filiere istituzionali di appartenenza (4 istituzioni attive nella filiera della cura delle dipendenze, 6 dell'anzianità, 2 della salute mentale, 2 della salute generale). I dati sono stati raccolti attraverso 8 focus group e 6 interviste individuali sulla base di una griglia flessibile di domande. Le persone sono state distribuite in modo da costituire dei gruppi omogenei per statuto e filiera di appartenenza. I focus group e le interviste sono stati videoregistrati, integralmente trascritti e analizzati tematicamente.
- Lo **studio sociologico** ha **esplorato i modi di vita** di 15 COTS 50+ residenti in Ticino, nello specifico 11 uomini e 4 donne tra i 51 e i 60 anni, di cui 13 reclutati grazie alle istituzioni attive sul territorio nell'ambito della cura delle dipendenze e 2 tramite il medico generalista. I dati sono stati raccolti attraverso delle interviste biografiche approfondite sulla base di una griglia flessibile di domande. Le interviste sono state registrate, integralmente trascritte e analizzate con il metodo della comparazione costante secondo i principi della Grounded Theory. La raccolta e l'analisi dei dati sono proseguiti in modo iterativo fino all'apparizione dei primi segni di saturazione dei risultati.
- Se i primi tre studi si sono svolti simultaneamente, il quarto e ultimo **studio di implementazione** si è tenuto in una seconda fase con l'obiettivo di **sviluppare nuovi scenari di presa in carico e di formazione** alla luce delle conoscenze prodotte. I risultati dei primi tre studi sono stati sottoposti a 24 operatori socio-sanitari provenienti da 10 istituzioni, identificati tra coloro che avevano già partecipato allo studio organizzativo e che si erano messi a disposizione ulteriormente per disegnare le implicazioni pratiche di quanto osservato. Anche in questo caso il campione era diversificato in termini di statuto (16 operatori di prima linea, 8 quadri), formazione (6 operatori sociali, 16 operatori sanitari, 1 medico psichiatra, 1 sociologo) e filiere istituzionali di appartenenza (3 istituzioni della filiera della cura delle dipendenze, 5 dell'anzianità, 2 della salute mentale). Dopo aver preso visione dei risultati, i partecipanti sono stati distribuiti in 5 focus group, omogenei in termini di statuto, ma questa volta eterogenei per filiera di appartenenza istituzionale al fine di incoraggiare una riflessione il più possibile interprofessionale. Tutti i focus group sono stati audioregistrati, integralmente trascritti e analizzati tematicamente.

Risultati

Lo **studio epidemiologico** ha osservato che i COTS 50+ sono una popolazione prevalentemente maschile, che consuma/ha consumato sostanze di diverso tipo per più di 20 anni, spesso per via endovenosa. Caratteristica fondamentale di questa popolazione è la **fragilità fisica e psichica** e la sua **marginalità sociale**: la maggioranza è positiva al virus dell'epatite C, ha varie comorbidità legate all'età e non, soffre di disturbi affettivi e della personalità, riceve una qualche forma di supporto finanziario statale, vive sola e fa uso di sostanze psicoattive illegali oltre al trattamento sostitutivo. Alcuni dati mostrano tuttavia che **non si tratta di una popolazione completamente destrutturata e dedita a un modo di vita continuamente compulsivo e caotico**: 1/3 di loro afferma di avere un partner stabile e molti hanno smesso di usare sostanze illegali nell'anno che ha preceduto la rilevazione di base.

Lo **studio organizzativo** ha fatto emergere le considerevoli **difficoltà** degli operatori nell'esercizio del loro mandato con questa popolazione. E' stata tematizzata la **resistenza dei COTS 50+ alla presa in carico**, soprattutto quando questa è prescrittiva e pretende l'adesione a tutta una serie di regole definite dall'istituzione. Grande spazio è stato attribuito al **distress dell'operatore**. Costui è confrontato con lo svuotamento del senso del suo lavoro con persone che sembrano nell'impossibilità di cambiare e con cui è arduo relazionarsi. A queste difficoltà si aggiungono i sentimenti di paura e incertezza, di impotenza e rabbia, come anche di disagio morale di fronte a scelte esistenziali non condivise. Si è infine sottolineata la **frammentazione della rete socio-sanitaria**, dovuta alla mancanza di coerenza e alle difficoltà di comunicazione, alla moltiplicazione e instabilità delle figure professionali intorno al consumatore, alla frequente assenza di un *case manager*, alla diversità di linguaggio e di paradigma tra gli operatori delle diverse filiere. Tra le righe delle narrazioni raccolte nei focus group, è stato tuttavia possibile identificare anche delle **pratiche professionali virtuose**. In primo luogo vi è il **puntellamento del quotidiano** dell'utente, che si gioca nella continua tensione tra la tutela di ciò che rimane e l'immissione di piccole progettualità. Altra pratica virtuosa è il **ripristino identitario**: si incoraggia l'utente a fare esperienza di sé attraverso la narrazione della propria storia e del proprio quotidiano; raccontandosi, questi può mettere ordine nel suo percorso, identificare segni di agentività e provare a dare un significato al suo vissuto, riscoprendo riflessività e dignità. Importante è anche l'**intervento prudenziale** dell'operatore, quella saggezza pratica che lo rende capace di muoversi senza linee guida codificate, districandosi in contesti incerti e adattandosi di volta in volta alle situazioni in cui si imbatte. Gli operatori applicano questa prudenzialità **gestendo gli equilibri** precari della vita quotidiana del consumatore anziano, **affiancandolo** in modo da reagire prontamente a segnali di crollo o di apertura, **elaborando compromessi** accettabili tra tutti gli attori della presa in carico, e cioè il consumatore stesso, la propria istituzione, i colleghi e non da ultimo la propria coscienza.

Lo **studio sociologico** ha attenuato la visione negativa degli operatori sui COTS 50+. Pur accomunati da una forte condizione di fragilità, i COTS 50+ possono presentare **modi di vita con sfumature diverse**. Il **junkie**, colui che nell'immaginario collettivo ricorda lo stereotipo del tossicodipendente di lunga durata molto marginalizzato, è solo una delle figure di consumatore anziano. Certamente per diversi COTS 50+ l'invecchiamento ha coinciso con un grave **decadimento** fisico e mentale. Nondimeno altre strategie identitarie e modi di stare al mondo sono stati osservati. E' il caso dell'**invalido**, per il quale col passar del tempo le difficili condizioni di salute hanno preso il sopravvento nella definizione dell'organizzazione del quotidiano, generando una paradossale **normalizzazione identitaria** intorno all'esperienza della malattia; dell'**esperto**, che attraverso un processo di **apprendimento** arriva a sviluppare delle strategie di riduzione del danno personali e a rivendicare il proprio consumo di sostanze; dell'**equilibrista**, la cui doppia appartenenza al mondo delle sostanze e al mondo della convenzionalità lo espone nel corso del tempo a una continua **precarizzazione**.

La discussione strutturata e approfondita dei risultati degli studi epidemiologico, organizzativo e sociologico con un gruppo diversificato di operatori socio-sanitari, ha permesso di sollecitare le dinamiche dell'intelligenza collettiva dei partecipanti nell'ambito dello **studio di implementazione**. Sono state così identificate quattro linee di azione da perseguire simultaneamente per migliorare la presa in carico dei COTS 50+. Si tratta di aspetti che dovrebbero caratterizzare la presa in carico di qualsiasi paziente, ma che per questa popolazione diventano irrinunciabili, pena il cortocircuito dell'operatore, della struttura e del paziente stesso. Primo, è importante promuovere con l'utente una **relazione ricostruttiva** prima ancora che trasformativa. Adottando un **approccio biografico**, si

tratta di sollecitare la sua narrazione per permettergli di dare senso al suo percorso, di cogliere e rinforzare i suoi punti di riferimento e investimento, di disegnare obiettivi forse sub-ottimali, ma soggettivamente significativi. Importa dunque realizzare consapevolmente quel puntellamento e quel ripristino identitario a cui molti operatori hanno fatto riferimento, così da incoraggiare il soggetto a riscoprire la propria agentività e a sviluppare una qualche forma di progettualità, capace di dare significato al presente e di proiettarlo nel futuro. Secondo, bisognerebbe sviluppare **modelli di assistenza e strutture orientati alle singolarità**, cioè forme di presa in carico che tengano conto dei percorsi e dei modi di vita delle persone, delle loro necessità e rappresentazioni di salute, in una logica di **negoziamento terapeutica**. Fondamentale a questo proposito è la flessibilità delle istituzioni, da un lato, e la prudenzialità dell'operatore dall'altro, cioè quella saggezza pratica che permette di rispondere in modo appropriato alle situazioni particolari. Terzo, è necessario promuovere l'esistenza di **reti integrate**. I vari attori coinvolti nella presa in carico dei COTS 50+ sono chiamati a conoscersi e a riconoscersi, a tenere traccia della biografia dell'utente, spesso frantumata tra una miriade di interlocutori, e a comunicarla quando si interagisce su un caso, così come a valorizzare le specificità delle singole figure professionali, facendole partecipare, secondo la loro natura, alla costruzione di progetti condivisi. Quarto, si auspica l'**accompagnamento dell'operatore** attraverso da un lato, una **formazione di base e continua** mirate a sostenere la relazione ricostruttiva, l'orientamento alle singolarità e le reti integrate, e dall'altro, la promozione di **spazi e tempi di riflessività**. Questi ultimi sono necessari affinché l'operatore possa costruire il senso della propria azione professionale. Si tratta di definirne man mano le modalità e i fini in assenza di soluzioni preconfezionate, esponendo, argomentando e validando il proprio intervento attraverso il confronto con altri operatori, nutrendo in questo modo la propria disposizione all'intervento prudenziale.

Conclusione

Il progetto GOLD si è dato come obiettivi di generare delle conoscenze sulla popolazione dei COTS 50+ e di tradurre queste conoscenze in piste formative e di intervento. Attraverso l'analisi della banca dati SAMMSU, grazie a una serie di focus group con operatori socio-sanitari appartenenti a varie strutture del territorio ticinese, e infine tramite delle interviste biografiche con alcuni COTS 50+, è stata scattata una fotografia inedita del fenomeno. Attivando l'intelligenza collettiva degli attori istituzionali, queste conoscenze sono poi state tradotte in piste di azione.

Questo approccio complesso – che possiamo definire **pragmatico** poichè sollecita discipline e metodi diversi in funzione dell'oggetto di studio, **fondato** sulle esperienze degli attori direttamente coinvolti, e **connettivo** in quanto mette in relazione sistemi e idee appartenenti a mondi distanti – è un esempio di ricerca applicata fortemente connessa con il territorio, e come tale ha le potenzialità per sviluppare innovazioni sociali basate sulla conoscenza scientifica, incentrate sull'utente e consensuali tra gli attori istituzionali.

Pur con alcuni limiti legati alle difficoltà di fare ricerca in partenariato con il territorio e su una popolazione vulnerabile e sommersa, in un contesto per di più caratterizzato dalle restrizioni imposte dal COVID-19, GOLD ha esplorato il fenomeno dei COTS 50+ adottando una **prospettiva ampia e multidisciplinare**. Dando la parola ai vari attori direttamente coinvolti con il fenomeno dell'invecchiamento dei consumatori, ha concettualizzato, reso esplicita e messo a disposizione una conoscenza tacita, nascosta tra le pieghe dell'esperienza individuale, gettando le basi affinché il vissuto possa diventare esperienza, e l'esperienza possa diventare bagaglio collettivo.

L'interdisciplinarietà del team ha permesso di disegnare il progetto e interpretare i dati utilizzando le griglie di lettura della letteratura sociologica, psicologica e infermieristica, arricchendo così il significato dei risultati. L'approccio partecipativo ha avvicinato il mondo della ricerca e quello della pratica, facilitando la co-costruzione della conoscenza e il trasferimento dei risultati.

Le conoscenze prodotte e le piste di intervento abbozzate sono state restituite ai partecipanti in una conferenza conclusiva e per iscritto, nella forma del presente rapporto di ricerca. Sulla base dei risultati e dei bisogni identificati, il Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale della SUPSI sta ora finalizzando delle **offerte di formazione** per gli operatori sociali e sanitari chiamati a prendere in cura i COTS 50+, in collaborazione con diverse istituzioni del territorio. Non bisogna dimenticare, inoltre, che i tratti che contraddistinguono il fenomeno dell'invecchiamento dei consumatori di sostanze in trattamento sostitutivo dipendono fortemente dal contesto socio-culturale nel quale esso si situa. Per questa ragione non si può che caldeggiare l'implementazione di un sistema di **monitoraggio continuo** di questa popolazione emergente e della sua evoluzione, così da conoscerne la situazione e i problemi da un punto di vista epidemiologico ed esperienziale, e ideare risposte appropriate in tempi utili.

1. Introduzione

L'invecchiamento dei consumatori di sostanze in trattamento di sostituzione (COTS) è un fenomeno che solo recentemente ha iniziato a imporsi all'attenzione del mondo socio-sanitario svizzero. Se la cifra totale di questa popolazione si è stabilizzata negli ultimi anni intorno alle 17'000 unità, la proporzione di coloro che hanno più di 40 anni è passata dal 15% nel 1999 al 75% nel 2019.² Considerando i COTS di 50 anni e più (COTS 50+), questi sono oggi il 41% dei COTS in Svizzera (n=6'704 su un totale di 16'175 persone di cui si conosce l'età), mentre in Ticino la percentuale sale al 53% (n=506 su un totale di 948 persone).³ A livello internazionale si osserva la stessa tendenza. Si è stimato per esempio che il numero di COTS 50+ negli Stati Uniti fosse destinato a passare da 1.7 milioni nel 2000 a 4.4. milioni nel 2020.⁴

Malgrado questo aumento, le specificità e le problematiche dei COTS 50+ sono poco conosciute. Si tratta di una popolazione nuova, emersa recentemente per ragioni demografiche (l'invecchiamento della generazione dei baby boomer, a cui appartengono molti consumatori di sostanze stupefacenti)⁵, scientifico-tecniche (l'efficacia crescente dei trattamenti contro l'epatite e l'HIV/AIDS) e politiche (l'introduzione dell'approccio della riduzione del danno negli anni 1980 in Europa e America del Nord; in Svizzera la riduzione del danno è stata introdotta nel 1991 con la politica dei quattro pilastri,⁶ che ha generato un miglioramento generale dello stato di salute dei consumatori di sostanze).⁷

Per le istituzioni chiamate a prendersene cura, i COTS 50+ costituiscono una sfida inedita e importante. I pochi studi condotti suggeriscono che questi tendono ad accumulare un gran numero di patologie fisiche, psichiche e sociali che li porta a sviluppare una condizione di invecchiamento precoce, con bisogni specifici e complessi, richiedenti una presa in carico multidisciplinare e individualizzata.⁸ La forte marginalità che li caratterizza rischia di creare disagio e logoramento nel personale socio-sanitario e negli utenti con cui si trovano a condividere il contesto istituzionale.⁹ E' probabile infine che tendano a sfuggire all'inquadramento socio-sanitario tradizionale poiché si muovono in una sorta di terra di nessuno tra varie filiere istituzionali, in primo luogo quelle della cura delle dipendenze (non preparata a far fronte alle problematiche della vecchiaia) e dell'anzianità (a disagio davanti alle necessità legate all'uso di sostanze). Queste osservazioni sono confermate dagli operatori socio-

² https://www.substitution.ch/fr/statistiques_annuelles.html&year=2019&canton=ch, consultato il 15.1.2021. Le cifre del 1999 sono imprecise per i numerosi dati mancanti.

³ https://www.substitution.ch/fr/statistiques_annuelles.html&year=2019&canton=tj, consultato il 15.1.2021.

⁴ Gfroerer, J., Penne, M., Pemberton, M., & Folsom, R. (2003). Substance abuse treatment need among older adults in 2020: the impact of aging baby-boom cohort. *Drug and Alcohol Dependence*, 69, 127-135.

⁵ Gfroerer, J., Penne, M., Pemberton, M., & Folsom, R. (2003). Substance abuse treatment need among older adults in 2020: the impact of aging baby-boom cohort. *Drug and Alcohol Dependence*, 69, 127-135. - Patterson, T. L., & Jeste, D. V. (1999). The potential impact of the baby-boom generation on substance abuse among elderly persons. *Psychiatric Services*, 50(9), 1184-1188.

⁶ Boggio, Y., Cattacin, S., Cesoni, M. L., & Lucas, B. (1997). *Apprendre à gérer : la politique suisse en matière de drogue*. Genève: Georg.

⁷ Kübler, D. (2000). *Politique de la drogue dans les villes suisses entre ordre et santé*. Paris: L'Harmattan.

⁸ Grella, C. E., & Lovinger, K. (2012). Gender differences in physical and mental health outcomes among an aging cohort of individuals with a history of heroin dependence. *Addictive behaviors*, 37(3), 306-312.

⁹ Nicou, J. L., & Rappo, J. (2012). Les usagers de drogues font leur entrée dans le troisième âge. *Première Ligne. Journal gratuit d'information et d'échange de l'association genevoise de réduction des risques liés aux drogues*, 16, 1-4.

sanitari attivi sul territorio, che testimoniano grande preoccupazione per la presa in carico di questa popolazione. Per tutte queste ragioni, si prevede che l'impatto dei COTS 50+ sul sistema socio-sanitario sarà considerevole.

Una migliore conoscenza delle problematiche dei COTS 50+ si impone per sviluppare forme di intervento adeguate, evitando così rimpalli tra le istituzioni, disagi per i pazienti e i famigliari, frustrazioni per gli operatori e aumento dei costi di presa in carico per la collettività. E' a tale scopo che il Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale della SUPSI ha realizzato una ricerca-azione finanziata dalla Fondazione Gebert RUF di Basilea con il sostegno della Divisione della salute pubblica (Delegato tossicomanie) e della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio) del Canton Ticino. Il progetto, denominato GOLD dal titolo in inglese *Growing old with drugs*, si è sviluppato in due fasi tra settembre 2018 e marzo 2021. In un primo momento esso ha inteso generare conoscenze sull' invecchiamento dei COTS tramite la realizzazione di tre studi, ognuno dei quali aveva un obiettivo specifico: lo studio epidemiologico mirava a descrivere le condizioni socio-sanitarie dei COTS 50+; lo studio organizzativo intendeva illustrare le sfide della loro presa in carico; lo studio sociologico voleva esplorarne i modi di vita. In un secondo tempo, il progetto GOLD si è posto l'obiettivo sviluppare nuovi scenari di presa in carico e di formazione, sollecitando, in un quarto e ultimo studio, la riflessione degli attori istituzionali a partire dalle conoscenze prodotte.

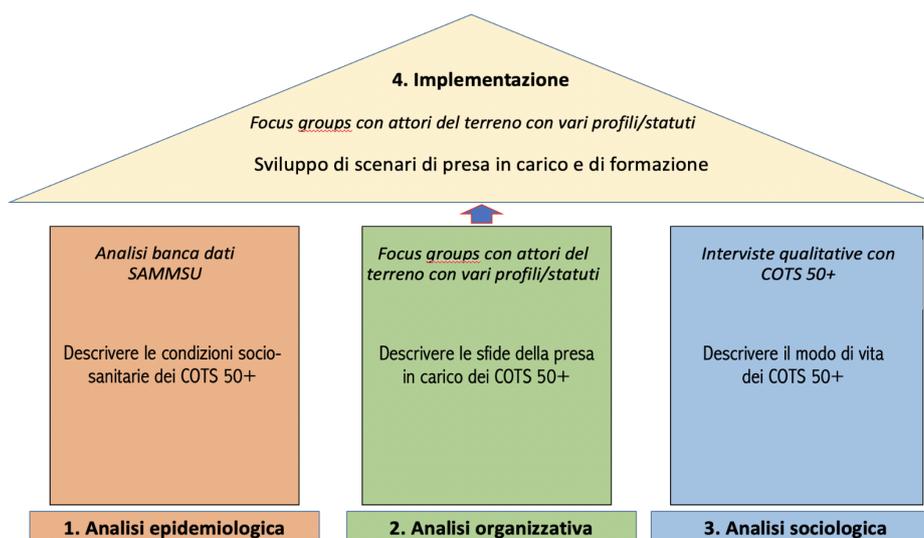
Alla luce delle sue caratteristiche, il progetto GOLD ha una forte valenza multimetodo, interdisciplinare e partecipativa. L'interdisciplinarietà è del resto una caratteristica fondamentale anche del team di ricerca, composto da Maria Caiata Zufferey (sociologa, SUPSI), Paola Di Giulio (infermiera, SUPSI), Cesarina Prandi (infermiera, SUPSI), Lorenzo Pezzoli (psicologo, SUPSI), Margherita Luciani (specialista in scienze della comunicazione, SUPSI) e Alberto Moriggia (medico presso Epatocentro Ticino e Ingrado).

Il rapporto che segue è il risultato di questo lavoro multimetodo, interdisciplinare e partecipativo. Nel capitolo 2 sono esposti i disegni e i metodi dei quattro studi, mentre il capitolo 3 è dedicato ai risultati dell'investigazione. Il capitolo 3.1 riporta quanto emerso dall'analisi della banca dati SAMMSU. I COTS 50+ appaiono come una popolazione di sopravvissuti fragili: sopravvissuti, perché ancora in vita malgrado la frequentazione intensa e duratura del mondo delle sostanze illegali in cui tanti altri hanno perso la vita; fragili, perché non ne sono usciti indenni, ma in condizioni di salute precarie e spesso incapaci di auto-sostentarsi. Nel capitolo 3.2 sono illustrate le sfide della presa in carico così come sono state raccontate dagli operatori socio-sanitari. Esse concernono la tensione tra l'utente e la struttura che lo prende in cura, le difficoltà professionali e personali dell'operatore di fronte ai COTS 50+, e le criticità del lavoro di rete intorno a questa utenza particolare. Il capitolo 3.3 fa anch'esso riferimento allo studio tramite focus group con gli operatori. Vi si illustrano le buone pratiche che sono state messe in atto per far fronte alle sfide della presa in carico e che sono state identificate nelle narrazioni degli operatori durante lo studio organizzativo. Il capitolo 3.4 si rifà invece alle interviste biografiche ai COTS 50+ e descrive la varietà dei modi di vita che possono emergere in questa condizione fortemente determinata dal trattamento di sostituzione. Se questi primi quattro capitoli rendono conto delle nuove conoscenze prodotte in merito alla popolazione dei COTS 50+ grazie agli studi epidemiologico (3.1.), organizzativo (3.2 e 3.3.) e sociologico (3.4), il capitolo 3.5 recupera le riflessioni degli operatori socio-sanitari sviluppate durante lo studio di implementazione, così da evidenziare le piste di intervento istituzionali e formative che sono state elaborate durante la seconda campagna di focus group. Queste riflessioni sono state sistematizzate e arricchite dal team di ricercatori integrando la letteratura e altre considerazioni emerse durante gli studi conoscitivi.

2. Design e metodi

I primi tre studi del progetto GOLD (epidemiologico, organizzativo, sociologico) si sono svolti tra il mese di ottobre 2018 e il mese di ottobre 2020. Il quarto studio (implementazione) ha occupato i ricercatori tra il mese di novembre 2019 e il mese di ottobre 2020. La Figura 1 sintetizza e visualizza il design complessivo dell'intero processo.

Figura 1. Design complessivo del progetto GOLD



Nel primo studio, quello **epidemiologico**, si è trattato di **descrivere le condizioni socio-sanitarie** dei COTS 50+. SAMMSU è un'associazione scientifica impegnata dal 2013 in uno studio prospettico il cui scopo è ottenere dati atti a migliorare la gestione medica dei consumatori di sostanze stupefacenti in Svizzera. I dati sono raccolti ogni anno presso 8 centri di distribuzione di terapia sostitutiva nei cantoni di Argovia, Basilea, Berna, Ginevra, Vaud, San Gallo, Ticino e Zurigo. Essi concernono persone in terapia sostitutiva >18 anni e comprendono un'ampia lista di parametri, tra cui dati demografici, informazioni sullo stato socio-economico, sull'uso di sostanze stupefacenti e alcol, sulle comorbidità psichiatriche e somatiche, sui trattamenti medici. La copertura nazionale e la rappresentatività dei dati è garantita dall'inclusione di centri di diverse regioni linguistiche svizzere. Inoltre i centri che distribuiscono i trattamenti di sostituzione integrandoli con le cure somatiche sono specializzati nella medicina delle dipendenze e hanno normalmente un tasso di fedelizzazione dei pazienti piuttosto alto, ciò che garantisce una certa continuità e dunque validità dei dati raccolti. La banca dati analizzata nell'ambito del progetto GOLD è quella fissata a gennaio 2019.

Il secondo studio, quello **organizzativo**, mirava a **illustrare le sfide della presa in carico** dei COTS 50+. I COTS 50+ si situano a metà strada tra varie filiere istituzionali. Le principali sono quelle relative alla presa in carico delle dipendenze (costituita da strutture ambulatoriali, residenziali, di prossimità e ospedaliera) e quelle relative alla presa in carico dell'anzianità (costituita da case per anziani e servizi di cura a domicilio). Negli ultimi anni queste due filiere istituzionali si sono confrontate con le problematiche indotte dai COTS 50+, sviluppando strategie di cui hanno constatato potenzialità e

limiti. Altre filiere istituzionali sono puntualmente coinvolte, in particolare quelle che operano nell'ambito della salute mentale e della salute generale. Il secondo studio ha descritto le difficoltà e le strategie di presa in carico dei COTS 50+ che sono state implementate dagli attori istituzionali. A questo scopo abbiamo svolto 8 focus group e 6 interviste individuali con operatori provenienti da 14 istituzioni del cantone (4 attive nell'ambito della cura delle dipendenze, 6 nell'ambito dell'anzianità, 2 nell'ambito della salute mentale e 2 nell'ambito della salute generale), scelte per la loro esperienza pregressa con i COTS 50+.¹⁰ In tutto 40 persone hanno partecipato al secondo studio, tra cui 28 operatori di prima linea e 12 quadri con formazioni e profili differenti (tra essi vi erano 11 operatori sociali, 25 operatori sanitari, 2 medici psichiatri, 1 sociologo, 1 economista).¹¹ I partecipanti sono stati distribuiti nei gruppi in funzione del loro statuto e della loro filiera di appartenenza. La partecipazione delle istituzioni è stata sostenuta dalla Divisione della salute pubblica (Delegato tossicomanie) e dalla Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio) del Canton Ticino. Le autorità cantonali hanno scritto alle istituzioni per sensibilizzarle al progetto e hanno riconosciuto le ore di partecipazione ad esso come ore di lavoro. Gli operatori che hanno preso parte ai focus group sono quindi stati reclutati dalle istituzioni stesse. Una prima riunione informativa con tutti i partecipanti si è tenuta nel mese di settembre 2018.

I focus group e le interviste individuali sono stati realizzati tra il mese di dicembre 2018 e il mese di aprile 2019, sono stati audioregistrati e trascritti integralmente. Per essere certi di trattare tutti i temi importanti, è stata utilizzata una griglia di intervista flessibile che includeva l'esplorazione dei temi seguenti: la cultura istituzionale, i valori e le finalità perseguite; l'organizzazione dell'istituzione e i suoi vincoli; i protocolli e le linee guida in relazione alla popolazione dei COTS 50+; le rappresentazioni dei COTS 50+; le pratiche effettive di presa in carico di questa popolazione, con particolare attenzione all'interazione con il paziente, alla collaborazione con la rete interna ed esterna, alla dimensione etica, all'organizzazione del lavoro. Una volta le narrazioni ritrascritte, si è quindi proceduto con un'analisi tematica¹² al fine di esplorare le esperienze degli operatori in termini di presa in carico dei COTS 50+. Abbiamo così identificato le difficoltà che questi sono chiamati ad affrontare e le strategie che, quand'anche informalmente, mettono in atto per rispondere alle esigenze di questa popolazione.

Il terzo studio, quello **sociologico**, si è concentrato sull'**esplorazione dei modi di vita** dei COTS 50+. Attraverso le istituzioni attive sul territorio nell'ambito della cura delle dipendenze e alcuni medici generalisti è stato possibile identificare un campione di COTS 50+ in Ticino con i quali svolgere colloqui individuali approfonditi sulla loro vita quotidiana. L'approccio metodologico scelto è stato quello della Grounded Theory,¹³ particolarmente appropriato per esplorare fenomeni complessi e poco conosciuti e per investigare l'esperienza dell'individuo come risultato dell'interazione tra esso e il suo contesto. Ispirata al paradigma interpretativo, la Grounded Theory mira a generare delle teorie a partire dai dati empirici, così da proporre delle chiavi di lettura plausibili del fenomeno studiato. Nell'ambito del

¹⁰ Il dettaglio delle strutture partecipanti è riportato nell'Annesso 1.

¹¹ Le caratteristiche degli operatori partecipanti sono riportate nell'Annesso 2.

¹² Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

¹³ Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park CA: Sage.

presente studio, è stato in particolare utilizzato un approccio abduttivo che ha permesso di generare proposizioni che sono poi state progressivamente verificate nel confronto continuo con i dati.¹⁴

In tutto 15 persone sono state intervistate tra cui 11 uomini e 4 donne tra i 51 e i 60 anni. Due persone ricevevano il trattamento di sostituzione tramite il loro medico curante, mentre 13 attraverso i servizi specialistici. Gli incontri si sono svolti con il supporto di una griglia di intervista all'interno della quale erano evidenziati i temi su cui i ricercatori avevano deciso di raccogliere i dati. La griglia è stata pensata come uno strumento flessibile, per cui si è lasciato ai partecipanti la libertà di definire l'ordine dei temi affrontati e di accelerare o rallentare il ritmo sulla base delle loro esigenze. Le persone potevano anche introdurre nuovi temi di discussione. Poiché la raccolta e l'analisi dei dati sono avanzati in modo simultaneo, la griglia è stata aggiornata progressivamente in funzione degli elementi che man mano apparivano come importanti. In totale sono stati trattati i temi seguenti: il percorso di vita generale; le traiettorie in merito all'uso delle sostanze, al trattamento di sostituzione, ai rapporti con le istituzioni socio-sanitarie, ai mondi sociali frequentati, alla gestione dei rischi, all'identità, alla percezione della salute e della vecchiaia, con i relativi momenti chiave (transizioni, rotture, inversioni, fasi) ; la quotidianità e l'identità nel presente ; i vincoli normativi, le strategie e gli argomenti di legittimazione utilizzati per giustificare il proprio percorso e il proprio presente; il senso di poi e la progettualità. Vale la pena ricordare che le narrazioni raccolte costituiscono una porzione di storia di vita ("récit de vie", in francese, secondo la terminologia usata da Bertaux¹⁵) delle 15 persone intervistate. Come indicato da Bertaux, questa storia di vita è da considerarsi allo stesso tempo come una descrizione oggettiva dei fatti, una ricostruzione soggettiva del quotidiano e del senso a lui attribuito dal punto di osservazione presente, e una narrazione sviluppata per rispondere alle attese dell'intervistatore.

Le interviste sono state realizzate tra il mese di ottobre 2018 e il mese di ottobre 2020. Di queste, 13 sono state fatte in presenza e 2 online a causa delle restrizioni anti COVID-19. Tutte sono state audioregistrate, integralmente trascritte, anonimizzate¹⁶ e analizzate attraverso il metodo della comparazione costante¹⁷, tenendo conto dei tre livelli evidenziati da Bertaux in relazione alle storie di vita (descrizione oggettiva, ricostruzione soggettiva, restituzione all'intervistatore)¹⁸. Grazie alle narrazioni raccolte, si sono esplorati i modi di vita dei COTS 50+ così da coglierne le specificità, le necessità sulle quali le istituzioni devono focalizzarsi e i punti di forza sui quali esse possono appoggiarsi.

Il quarto e ultimo studio, denominato di **implementazione**, serviva per l'**identificazione di strategie istituzionali e formative**. Gli studi 1, 2 e 3 intendevano produrre una base inedita di conoscenze epidemiologiche, organizzative e sociologiche sull'invecchiamento dei consumatori in terapia sostitutiva. L'ultimo studio ha sottoposto questo bagaglio di conoscenze a parte degli attori del terreno già sollecitati nello studio 2. I ricercatori hanno presentato i risultati dei primi tre studi in una

¹⁴ Caiata-Zufferey, M. (2018). The Abductive Art of Discovery: Insights From a Qualitative Study on Unaffected Women Managing Genetic Risk of Breast and Ovarian Cancer. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1).

¹⁵ Bertaux, D. (1997). *Les Récits de vie*. Paris: Nathan.

¹⁶ I nomi utilizzati in questo rapporto sono pseudonimi.

¹⁷ Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park CA: Sage.

¹⁸ Bertaux, D. (1997). *Les Récits de vie*. Paris: Nathan.

riunione che si è tenuta nel mese di settembre 2019, accompagnando la presentazione orale con uno snello dossier cartaceo. I partecipanti che si sono resi disponibili sono poi stati convocati a dei focus group ulteriori per sviluppare scenari di presa in carico e di formazione adeguati al trattamento del fenomeno investigato. In questo caso, i partecipanti sono stati distribuiti in gruppi omogenei in termini di statuto, ma eterogenei per filiera di appartenenza. Questa scelta metodologica è stata motivata dal desiderio di incoraggiare una riflessione realmente interprofessionale sugli interventi istituzionali e formativi a venire. Sono dunque stati condotti 5 focus group con partecipanti provenienti da 10 istituzioni (3 attive nell'ambito della cura delle dipendenze, 5 nell'ambito dell'anzianità, 2 nell'ambito della salute mentale). In tutto 24 persone hanno preso parte al quarto studio, tra cui 16 operatori di prima linea e 8 quadri con formazioni e profili differenti (tra essi vi erano 6 operatori sociali, 16 operatori sanitari, 1 medico psichiatra, 1 sociologo).

Questa seconda campagna di focus group è stata realizzata tra il mese di novembre 2019 e il mese di ottobre 2020. Tutti i focus group sono stati realizzati in presenza, audioregistrati, integralmente trascritti e analizzati tematicamente¹⁹ al fine di evidenziare delle linee di azione per migliorare la presa in cura dei COTS 50+ e la formazione degli operatori socio-sanitari chiamati ad occuparsene.

Una terza e ultima riunione si è svolta nel mese di gennaio 2021 attraverso la piattaforma zoom (a causa delle restrizioni anti COVID-19) per restituire i risultati complessivi dello studio a tutti i partecipanti del progetto GOLD.

3. Risultati

3.1. Una popolazione di sopravvissuti fragili

Al momento dell'analisi statistica, a gennaio 2019, la banca dati SAMMSU contava 764 soggetti; 3 sono stati esclusi perché non avevano fornito il consenso all'uso dei dati a fini di ricerca. In tutto essa contava dunque 761 soggetti di cui 269 (35.3%) >50 anni. L'età media della popolazione era di 45.9 anni; la distribuzione nelle varie classi di età era la seguente: 21-30 anni, 56 soggetti (7.3%); 31-40, 145 (19.1%); 41-50, 291 (38.2%); 51-60, 240 (31.6%); oltre 60 anni, 21 soggetti (3.8%). Non vi erano disparità di genere tra \leq oppure >50 anni.

Le caratteristiche principali della popolazione sono rilevabili nella Tabella 1.

Tabella 1. Caratteristiche principali del campione

	> 50 years (N=269)		≤50 years (N=492)		P
Males	208	77.1	389	78.7	0.58
Caucasians	266	98.5	485	98.2	0.896
BMI					
Underweight 16-18.49	23	9.0	20	4.2	

¹⁹ Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

Normal weight 18.5-24.99	123	48.2	235	49.3	0.649
Overweight 25-29,99	71	27.8	148	31.0	
Obese ≥ 30	38	14.9	74	15.5	
Main comorbidities					
Hepatitis C	221	82.1	289	58.7	0.000
Major surgeries	80	29.6	83	16.8	0.000
Hypertension	73	27.4	44	8.9	0.000
Cirrhosis (Fibroscan >12.5kPa)*	51	24.2	36	9.5	0.000
Musculoskeletal problems	45	16.7	54	10.9	0.024
Osteoporosis	43	15.9	16	3.2	0.000
COPD	41	15.2	28	5.7	0.000
Surgery for abscesses	39	14.4	44	8.9	0.018
Epilepsy	38	14.1	76	15.4	0.625
Thrombosis	25	9.6	34	6.9	0.239
Cardiovascular problems	24	8.9	15	3.0	0.007
Diabetes	19	7.1	13	2.6	0.024
Hypogonadism	19	7.1	15	3.0	0.013
Sexually transmitted diseases	18	6.7	10	2.2	0.010
Malignancies	17	6.3	4	0.8	0.000
Asthma	13	4.8	26	5.3	0.787
Pancreatitis	13	4.8	8	1.6	0.041
Thyroid disease	10	3.7	16	3.2	0.735
Endocarditis	7	2.5	11	2.2	0.750
Peripheral arterial disease	7	2.6	3	0.6	0.058
Suicidal attempts	33	12.9	94	19.7	0.015
Psychiatric comorbidities					0.0036
Affective disorders	99	36.8	119	24.2	0.0003
Personality disorders	57	21.2	82	16.7	0.1483
Anxiety	40	14.9	58	11.8	0.2714
Schizophrenia	39	14.5	101	20.5	0.0506
ADHS	14	5.2	31	6.3	0.7137

*Disponibile per 379 pazienti ≤ 50 e 211 >50

Le differenze significative tra i consumatori \leq e >50 anni concernono in primo luogo le **comorbidità fisiche**. Gli over 50 hanno un carico ben più elevato di patologie. Solamente 18 soggetti (0.6%) dei >50 non evidenziano alcuna comorbidità, contro 142 (28.8%) nei ≤ 50 anni ($P < 0.0001$). La maggioranza degli >50 è positiva all'epatite C e presenta altre patologie fisiche di cui molte sono legate all'età (problemi cardiovascolari, ipertensione, osteoporosi, COPD, tumori). Infine 45 soggetti ≤ 50 (9.1%) e 68 soggetti >50 (25.3%) hanno sviluppato più di 3 problemi di salute nell'anno precedente l'ultima rilevazione.

Differenze significative tra i \leq e >50 anni si rilevano anche per le **comorbidità psichiatriche**. Il numero di soggetti con malattie psichiatriche è comparabile tra i due gruppi: 61.4% dei soggetti >50 anni contro il 55.7% di quelli ≤ 50 anni ($P = 0.13$), ma i disturbi affettivi e della personalità sono più frequenti tra i >50 anni, mentre i tentativi di suicidio e la schizofrenia appaiono essere più frequenti nel gruppo <50. In sintesi, i COTS 50+ sono polipatologici con diverse patologie relativamente invalidanti e legate all'età.

Per quanto riguarda la **situazione abitativa**, complessivamente le modalità abitative sono diverse tra gli over e under 50: la Tabella 2 mostra che i più anziani vivono più spesso soli (57.9%, contro il 48.3%

di ≤50 anni) o con un partner (17.1%, contro il 11.2% di ≤50 anni), mentre i più giovani condividono più spesso l’abitazione con genitori e fratelli. Inoltre 4 (1.4%) >50 e 19 (3.8%) ≤50 sono senza fissa dimora o in prigione. Più o meno 1/3 di tutti i soggetti, indipendentemente dall’età, afferma di avere un partner stabile.

Tabella 2. Situazione abitativa

	> 50 years (N=269)		≤50 years (N=492)		P
	N	%	N	%	
Lives alone	156	57.9	238	48.3	0.000
With partner	46	17.1	55	11.2	
With parents	11	4.1	36	7.3	
With partner/children <18y	7	2.6	21	4.3	
Other combinations	4	1.5	7	1.4	
Prison	2	0.7	9	1.8	
Homeless	2	0.7	10	2.0	
Flat-sharing community	15	5.6	81	16.5	
Missing	26		35		
Lives with assistance	39	14.5	127	25.8	0.003
<i>Housing/domestic assistance/ medical assistance</i>	14		74		
<i>Only medical assistance</i>	-		4		
<i>Only housing/domestic assistance</i>	13		15		
<i>Lives in a care home</i>	3		8		
Stable partner last 6 months	90	33.4	166	33.7	0.937

Quanto alla **situazione finanziaria e professionale**, 266 soggetti (48,6% >50 e 27,4% ≤50) sono seguiti dai servizi sociali e 36.4% >50 and 38.8% ≤50 sono disoccupati. La grande maggioranza di entrambi i gruppi si sostiene grazie ad una qualche forma di aiuto sociale: 203 (75.4%) di coloro >50 anni e 325 (66.1%) di coloro ≤50 anni (p=0.000). Nel caso dei >50 si tratta prevalentemente dell’assicurazione invalidità, che attesta dunque un’incapacità permanente di esercitare una professione. E’ il caso per il 51.3% dei >50 contro il 29.5% dei ≤50. Per coloro >50 che beneficiano di una rendita di invalidità, 113/130 (86.9%; 139 missing) avevano un grado di invalidità del 100%. Di tutti i soggetti, solo una piccola minoranza (42/269 (15.5%) >50 e 80/492 (10.1%) ≤50) aveva un lavoro regolare (P=0.81).

Per quanto riguarda i **consumi**, la gran maggioranza dei soggetti di entrambi i gruppi ha usato almeno 5 diversi tipi di sostanze nel corso della sua esistenza: 212 (78.8%) >50 e 395 (80.2%) ≤50 (P=0.29). Come rilevabile nella Tabella 3, tuttavia, si osserva una differenza significativa per l’età del primo consumo, significativamente più tardiva per gli >50 per tutte le sostanze.

Tabella 3. Inizio del consumo di sostanze

	Age, years	N	<15		16-20		21-25		26-30		>30		P
			N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Intravenous drugs	>50	212	16	7.5	62	29.2	58	27.3	21	4.7	36	16.9	0.03
	≤50	379	41	10.8	157	41.4	98	25.8	45	11.9	38	10.0	
Heroin	>50	197	20	10.1	77	39.0	54	27.4	21	10.6	24	12.2	0.0005
	≤50	260	49	18.8	128	49.2	50	19.2	23	8.8	10	3.8	

Cocaine	>50	174	11	6.3	61	35.0	48	27.6	28	16.1	29	15.0	0.000
	≤50	244	38	15.6	119	48.8	50	20.5	23	9.4	14	5.7	
Cannabis	>50	182	69	37.9	88	48.3	13	7.1	12	6.7	-	-	0.0008
	≤50	219	125	57.1	76	34.7	13	5.9	5	2.3	-	-	
Intranasal	>50	183	16	8.7	71	38.7	47	25.7	20	10.9	29	14.0	0.000
	≤50	289	61	21.1	152	52.7	52	18.0	12	4.1	12	4.1	
Benzo-diazepines	>50	117	6	5.1	31	26.4	23	19.6	18	15.3	39	33.6	0.0037
	≤50	159	19	11.9	47	29.5	47	29.5	21	13.2	25	15.9	

Se si osserva l'uso di sostanze nei 12 mesi precedenti la raccolta dei dati di base per ogni soggetto, si constata che un numero più elevato del gruppo ≤50 continua a usare sostanze oltre al trattamento di sostituzione (più del 40% per quanto concerne eroina e cocaina), diversamente dagli >50 che, invece, tendono a ricorrere in minor misura al l'uso parallelo.

Tabella 4. Uso di sostanze negli ultimi 12 mesi

		N*	No drug N	new N	ongoing N %	P
IVDU	>50	220	179	-	41 18.6	0.0134
	≤50	329	237	4	88 26.7	
Intranasal	>50	213	152	-	61 28.6	0.0010
	≤50	303	173	-	130 42.9	
Heroin	>50	214	147	-	67 31.3	0.0047
	≤50	293	165	1	127 43.3	
Cocaine	>50	214	157	-	57 26.6	0.0013
	≤50	295	176	-	119 40.3	
BZD	>50	213	160	-	53 24.8	0.1426
	≤50	302	209	1	92 30.4	
Cannabis	>50	208	107	-	101 48.5	0.03
	≤50	287	150	3	134 46.6	
Nicotine	>50	211	27	-	184 87.2	0.143
	≤50	307	27	-	280 91.2	

* Soggetti per cui era disponibile l'informazione

Infine la grande maggioranza dei soggetti era seguita per la terapia sostitutiva più volte a settimana (109/249, 43.7% >50 vs 293/450, 50.9% ≤50), ma la frequenza della somministrazione del trattamento di sostituzione era significativamente più elevata nel gruppo dei soggetti più giovani (p=0.000).

In sintesi, la banca dati SAMMSU mostra alcuni limiti perché ideata per il monitoraggio clinico dei pazienti e non in funzione di specifiche domande di ricerca. La sua analisi permette tuttavia di

sviluppare alcune considerazioni sui COTS 50+. Si tratta di una popolazione prevalentemente maschile, che consuma/ha consumato sostanze di diverso tipo, spesso per via endovenosa, per più di 20 anni. Caratteristiche fondamentali di questa popolazione sono la *fragilità fisica e psichica* e la *marginalità sociale*: la grande maggioranza (>80%) è positiva al virus dell'epatite C, spesso ha una varietà di comorbidità legate all'età e non, sono presenti significativi disturbi affettivi e della personalità (nel 37%, rispettivamente 21% di essi) e con l'età la situazione di salute tende a peggiorare; molti (>75%) ricevono una qualche forma di supporto finanziario, il più delle volte l'assicurazione invalidità; la maggioranza (57.9%) vive sola; oltre al trattamento sostitutivo, vi è un uso importante di sostanze psicoattive illegali (fino al 31.3% nel caso dell'eroina). Per tutte queste ragioni, si può anticipare che **l'invecchiamento dei COTS 50+ richiederà un'assistenza importante** e che questa potrebbe porre sostanziali problemi legati alla gestione simultanea delle problematiche somatiche, psichiche e comportamentali di questa popolazione, problemi che saranno ancor più considerevoli se la presa in cura dovesse realizzarsi all'interno delle case per anziani tradizionali.

A lato di questo primo gruppo di conclusioni sulle caratteristiche dei COTS 50+, l'analisi della banca dati SAMMSU suscita tuttavia anche un altro tipo di considerazioni: si tratta di una popolazione di "reduci", che in un qualche modo sono stati capaci di sopravvivere per più di 20 anni all'interno del mondo delle sostanze, facendo dunque leva sulle risorse personali e sociali che sono state rese loro disponibili. Alcuni dati mostrano che non si tratta di una popolazione totalmente destrutturata dedita ad un modo di vita continuamente compulsivo e caotico. Significativo in questo senso è il fatto che 1/3 di loro afferma di avere un partner stabile e che molti hanno smesso di usare sostanze in parallelo al trattamento di sostituzione nell'anno precedente la rilevazione di base.

E' importante segnalare che i dati presentati non riguardano la comunità dei consumatori di sostanze di più di 50 anni in generale, ma una sottopopolazione, che ha iniziato un trattamento metadonico e che, proprio per questo, viene seguita dai servizi, cui rimane agganciata. E' dunque in una situazione forse privilegiata rispetto ad altri consumatori che non possono contare sul monitoraggio e sulla disponibilità di una presa in carico.

3.2. Una popolazione che sfida la presa in carico

I COTS 50+ pongono numerose sfide alle strutture che si prendono cura di loro. Dai focus group e dalle interviste individuali svolte con i 40 operatori partecipanti allo studio organizzativo, sono emerse tre problematiche principali che possono portare al disfunzionamento delle strutture, al burn out degli operatori o al rimbalzo dell'utente tra le istituzioni.

3.2.1. La resistenza del consumatore

In primo luogo, si osserva la resistenza alla presa in carico da parte dei COTS 50+, in particolar modo nei confronti delle regole di funzionamento dell'istituzione che li prende in cura. Più le istituzioni sono prescrittive, cioè più esse hanno un funzionamento normato, con molte regole e ritmi da rispettare, e più l'inserimento del consumatore, anche se volontario, risulta critico. Secondo gli operatori intervistati, spesso questo tipo di utenza **non è consapevole dei propri bisogni, non li giudica secondo gli stessi criteri e ordine di priorità** dell'operatore, oppure **non comprende o non condivide i comuni codici sociali**, e dunque fa fatica ad accettare interventi esterni che limitano o inquadrano. Quale che sia la ragione ultima della resistenza, certo è che essa emerge quando l'intervento socio-sanitario prende forma sulla base di criteri che lasciano poco spazio alla singolarità del COTS 50+. E' il caso

spesso dei servizi sanitari non specialistici. Questi sono molto importanti nella presa in cura in ragione delle fragili condizioni di salute di questa popolazione e del suo importante bisogno di assistenza. Ciononostante, gli operatori di questi servizi incontrano grandi difficoltà. L'approccio sanitario è spesso prescrittivo, le decisioni vengono prese in virtù dei parametri di salute dell'utente, dando per scontata un'adesione ai trattamenti in realtà tutt'altro che acquisita.

“Noi vogliamo, pensiamo... vogliamo portare un equilibrio, una stabilità nella loro vita, ma loro questo non lo vogliono.” (Infermiera, settore sanitario residenziale)

“Vengono definiti degli obiettivi che molto spesso si fa molta fatica a raggiungere, proprio anche per un rifiuto... almeno, quello che vediamo noi con la nostra utenza è un rifiuto degli utenti a farsi aiutare, nel senso che loro molto spesso sono degli utenti che vivono isolati, che hanno dei problemi sociali, che non si prendono in carico la loro cura anche fisica, igienica e rifiutano i tipi di aiuto, tanto è vero che molto spesso non si fanno quasi neanche trovare a casa, nel senso che spesso si programmano interventi e loro non si fanno trovare.” (Infermiera, struttura sanitaria domiciliare)

Il fallimento dell'assistenza sanitaria ai COTS 50+ può essere efficacemente compreso alla luce della teoria del sick role di Parsons.²⁰ Secondo l'autore, l'interazione tra curante e paziente prevede che il malato riceva la presa in carico necessaria, a condizione che questi non sia responsabile della sua malattia, che desideri guarire e che cooperi attivamente con il personale medico. Il problema in questo caso è che queste regole implicite dell'interazione tra curante e paziente non sono rispettate: i COTS 50+ possono in un qualche modo essere considerati responsabili delle loro condizioni, non è detto che desiderino guarire (dove la definizione di guarigione è quella prevista dai sanitari) o quanto meno che desiderino fare tutto il necessario per riuscirci, e il più delle volte non sembrano voler cooperare attivamente con il personale medico. Essi sono dunque un paziente difficile da curare.

Ancora più problematica è la gestione dei COTS 50+ negli ospedali o nelle case anziani: chiamate a regolare la convivenza di molte persone, queste strutture soffrono particolarmente l'inserimento dei COTS 50+, soprattutto se la presa in cura si protrae. *“Ingovernabili”, “ingestibili”, “incontrollabili”*: sono i termini più spesso utilizzati dagli operatori di queste strutture per descrivere i COTS 50+. A seguire si trovano termini come *“fallimento”* o *“rinuncia”*: nell'ambito delle regole fornite da queste istituzioni, la presa in carico di questa utenza sembra impossibile, o comunque realizzabile solo con un elevato dispendio di energie e tempo. Gli obiettivi fissati non riescono ad essere raggiunti, i tempi a disposizione non sono sufficienti, le regole di base non sono rispettate, gli operatori e gli altri utenti non sono a loro agio. Le citazioni seguenti mostrano in un climax ascendente il disagio vissuto dagli operatori.

“Non riuscivamo a trovare un equilibrio, lui voleva fare quello che voleva lui, gestire l'insulina, gestire tutte le terapie, chiedeva i soldi, era aggressivo, altri anziani avevano spesso paura... [...] il personale era stressato... cioè, io cercavo di fare il possibile (...) però infine questo progetto in un certo senso è fallito, ecco, abbiamo capito che non era posto per lui. Cioè, era ingovernabile, in un certo senso.” (Infermiera, struttura sanitaria residenziale)

²⁰ Parsons, T. (1951). *The Social System*. Glencoe IL: Free Press.

“Chiedeva soldi, chiedeva da bere, e poi era al telefono sempre sempre sempre sempre.”
(Infermiera, struttura sanitaria residenziale)

“(...) Lui frequentava tutti i giorni il parco Ciani, aveva i suoi giri, la sua routine, praticamente metteva in squilibrio l'équipe, cioè, anche me (...) che non facevo vedere che magari avevo timore, che dovevo affrontarlo, però... devo dire che ho gestito con difficoltà.” (Infermiera, struttura sanitaria residenziale)

Il risultato di queste frizioni tra l'utente e l'istituzione è spesso l'espulsione del consumatore dal sistema in un processo di rimbalzo tra le varie strutture, un senso di fallimento generalizzato e, a volte, un peso importante sul singolo operatore:

“Nelle riunioni si decideva magari una determinata cosa che poi lui non rispettava, dunque andava un po' tutto a cadere. E poi infine la conclusione è che abbiamo fallito e che lui è tornato giù in psichiatria, in clinica.” (Infermiera, struttura sanitaria residenziale)

“Chiami il medico e non viene, chiami lo specialista e ti dice che hai tutto a casa, chiami i parenti e non ne sanno nulla, pensi che sia meglio l'ospedale, telefoni e ti dicono: per carità non lo porti qui. E cosa fai? Rimani tu... infermiere, Oss, che vai tutti i giorni, che ti fai aprire la porta con mille trucchetti. Nessuno si è accorto del peggioramento del suo scompenso cardiaco, o meglio nessuno lo ha voluto valutare e così aveva dispnea, non si alzava più.”
(Infermiere, settore sanitario domiciliare)

3.2.2. Il distress dell'operatore

Una seconda problematica della presa in carico concerne il distress dell'operatore. Si intravede, nei dati raccolti presso i partecipanti, un disagio importante nella presa in carico dei COTS 50+. Questo disagio ha a che fare con la resistenza dell'utente sopra evocata, ma soprattutto con quello che essa genera nell'identità professionale degli operatori. Molto importante è infatti lo **svuotamento di senso** del proprio intervento: con una popolazione così compromessa dal punto di vista fisico, psichico e sociale, ogni progettualità risulta difficile. A volte gli operatori, dei servizi specialistici e non, hanno l'impressione che non ci sia più nulla da fare.

“E' un po' come (...) come essere arrivati al dodicesimo round sul ring e dire: 'Beh, non c'è altro che aspettare la campana che segna la fine del combattimento', ecco.” (Medico, struttura specialistica residenziale)

Di fronte a questa **difficile progettualità**, la domanda, scomoda, del senso della propria azione professionale emerge potentemente: a che serve la fatica, il seguire, l'incaponirsi, il sollecitare, il trattare, il curare, se nulla va a buon fine fine? Alcuni operatori segnalano, come via di uscita, l'importanza della relazione, dell'accompagnamento, dello “stare con l'altro così com'è”, guadagnandosi la sua fiducia:

“L'energia più che altro è, almeno nella mia esperienza, è quella del stare a non fare. Questa secondo me è la cosa più difficile che ho riscontrato nella maggior parte degli interventi.” (Infermiera, struttura sanitaria residenziale)

“Uno dei nostri obiettivi principali è costruire e conquistare la fiducia.” (Infermiere, struttura sanitaria domiciliare)

Tuttavia, anche in questo caso si osserva una **difficile relazionalità**: il rapporto stesso con l'utente risulta complesso, contribuendo al sentimento di fallimento dell'operatore e all'incapacità di attribuire un senso positivo al proprio lavoro. Gli operatori parlano di relazioni instabili, con picchi di grande vicinanza e abissi di repentino allontanamento, anche nel giro di pochi giorni o poche ore, usando la metafora delle montagne russe o del gioco dell'oca, in cui i progressi sono sempre soggetti a improvvisi (e non sempre compresi) scivoloni all'indietro:

"... tipo gioco dell'oca, a un certo punto sei a un buon punto e in tre secondi sei di nuovo all'inizio, cioè... la scala che ti fa cadere alla partenza e sei di nuovo all'inizio." (Operatrice sociale, servizio specialistico)

Stabilire un legame di fiducia è difficile e il rapporto con l'utente è sempre precario. Gli operatori intervistati attribuiscono questo alle caratteristiche del soggetto (spesso sfiduciato verso la rete di strutture e dedito a quel "turismo istituzionale" che lo può portare a cambiare servizio di riferimento), ma anche a una certa discontinuità nella relazione, sia per le rotture biografiche che segnano la traiettoria dell'utente (per esempio a causa dei ricoveri) che per il "rimbalzo istituzionale" precedentemente descritto:

"Sento un turismo istituzionale abbastanza forte per queste persone, che mette a disagio sia loro che noi come operatori sociali." (Infermiera, settore specialistico)

Oltre allo svuotamento di senso dell'intervento dovuto alla difficile progettualità e relazionalità con l'utente, il distress dell'operatore ha origine anche nei sentimenti di **paura e incertezza** che abitano alcuni di loro, soprattutto quelli meno esperti di cura delle dipendenze, spesso appartenenti ai servizi non specialistici: paura delle malattie infettive, paura di non essere in grado di gestire la situazione con la persona e con la sua rete di conoscenze nel mondo della marginalità.

"Paura di non so... se io dico 'guarda che arriva un tossicodipendente', non so io, si sospettano malattie infettive, malattie trasmissibili... e quindi paura proprio in primis per me stessa". (Infermiera, settore sanitario residenziale)

"Paura di non essere all'altezza, paura un pochettino a livello anche di chi sta intorno, la gestione anche con la famiglia – avranno dei famigliari – come comportarsi, dire le parole giuste". (Infermiera, settore sanitario residenziale)

Vi è a volte anche un senso di **impotenza e rabbia**:

"... quella rabbia di dire 'non è possibile che tu non voglia vivere diversamente' (...) ogni tanto mi viene rabbia e dico 'ma basta, ma non è possibile', proprio da scrollarli." (Educatrice, servizio specialistico)

"... magari si sono provate tante strade, tante alternative diverse, e quindi viene difficile magari pensare, proprio porsi su un'ottica più positiva, e ci fa sentire forse anche un po' impotenti." (Medico, struttura residenziale specialistica).

Vi sono poi segnali di un vero e proprio **distress morale**. Il consumo attivo da parte del soggetto, in parallelo al trattamento sostitutivo, può essere vissuto con difficoltà dall'operatore, così come altri comportamenti marginali o addirittura illegali. Dall'infermiera che si accorge con disagio della presenza di siringhe utilizzate in casa a quella che scopre delle piante di cannabis sul balcone, il problema può essere di ordine morale:

“È una realtà in cui tante volte il tuo concetto di giustizia, ciò che è giusto e ciò che è sbagliato, quelli che sono i tuoi valori... ma quali sono i valori in gioco?” (Infermiera, struttura sanitaria domiciliare)

“Con questi utenti... spacciano, non spacciano, coltivano la canapa sul balcone, piuttosto che... cioè, tu esci da lì che...” (Infermiera, struttura sanitaria domiciliare)

La questione morale emerge anche in relazione al voler forzare la persona, al cercare di affermare i propri principi pretendendo un cambiamento dal paziente:

“Dal mio punto di vista si crea poi un problema quasi... non dico esistenziale, ma quasi, nel senso che mi dico: ho veramente diritto io di scardinare questa non richiesta dell’utente? So che è da solo, so che non ha famiglia, so che gli amici sono morti, ma lui non mi sta chiedendo niente.” (Infermiera, struttura sanitaria residenziale)

La **difficile progettualità e relazionalità**, il cruccio del **sensu dell’intervento**, le **emozioni** di paura, rabbia e impotenza che accompagnano l’interazione con i COTS 50+, il **moral distress** che fa capolino tra le pieghe della presa in carico: sono tutte esperienze che rendono difficile l’esercizio della professione per l’operatore. Non è un caso, del resto, se la letteratura ha messo in evidenza il rischio di burn out per questa categoria di professionisti.²¹ I più in difficoltà sembrano essere quegli operatori che non hanno familiarità con la popolazione dei consumatori e, in particolare, con l’approccio della riduzione del danno che mira a ridurre i rischi correlati all’uso in persone che non vogliono o riescono a smettere di assumere sostanze.

3.2.3. La frammentazione della rete

La frammentazione della rete è una terza problematica rilevata nelle narrazioni degli operatori. Il lavoro di rete appare come essenziale nella presa in carico di questa popolazione, così compromessa dal punto di vista socio-sanitario. Davanti alla gravità e alla complessità della problematica, infatti, la risposta deve essere parimenti complessa:

“L’intervento diventa sempre più globale, ognuno fa il suo, coordinato da un progetto comune.” (Operatore sociale, settore specialistico)

Questo progetto comune appare però di difficile attuazione, al punto da apparire *“una grande navigazione verso mille porti.”* (Operatore sociale, struttura sanitaria residenziale)

Se le difficoltà del lavoro di rete sono ben note in letteratura, per esempio nel caso della presa in carico di patologie croniche,²² esse rischiano di essere ancor più marcate quando l’utente è un COTS 50+. I problemi maggiori si riscontrano a livello di **coerenza** e **comunicazione**. Per quanto riguarda la coerenza, essa è rimessa in discussione prima di tutto dal **numero elevato di interlocutori**. La presa in carico è complessa, per cui non stupisce che molte siano le persone coinvolte:

“Però diventa anche difficile riuscire ad avere una rete efficiente, magari ci sono da prendere delle decisioni, non sempre sono immediate, proprio un po’ per... perché ci sono

²¹ Nicou, J. L., & Rappo, J. (2012). Les usagers de drogues font leur entrée dans le troisième âge. *Première Ligne. Journal gratuit d’information et d’échange de l’association genevoise de réduction des risques liés aux drogues*, 16, 1-4.

²² Schoen, C., Osborn, R., How, SKH., Doty, M.M., & Peugh, J. (2008). In chronic condition: experiences of patients with complex health care needs, in eight countries. *Health Aff*, 28, 1-16.

tanti attori coinvolti, che è anche questo... chiaramente un tipo di utente così coinvolge tanti attori, e poi alla fine si sa, quando ci sono tanti attori non è sempre facile riuscire poi a... a farli muovere tutti. Quindi anche questo a volte non aiuta a raggiungere determinati obiettivi.” (Infermiera, struttura sanitaria domiciliare).

Può capitare che ci sia una parte di rete con cui non si è abituati a lavorare:

“Con questi utenti c’è anche tutta la rete altra, c’è la rete dell’assistente sociale del comune, c’è la polizia... cioè, noi l’altro giorno per una situazione siamo andati in un comune a incontrare la polizia di prossimità e a dirgli: ‘Ma sentite, cosa facciamo in questa situazione?’” (Infermiera, struttura sanitaria domiciliare).

Essendo il percorso dei COTS 50+ lungo e frammentato, vi sono anche molti interlocutori “ereditati” dal passato con cui potrebbe essere necessario confrontarsi. Se da un lato queste figure possono essere considerate una risorsa, perchè aiutano a “tenere assieme” la dimensione identitaria dell’utente che spesso si frantuma e si disperde in una miriade di interlocutori, dall’altra esse aggiungono complessità al paesaggio istituzionale già complesso intorno al consumatore.

Vi è poi da segnalare la **distanza** che può esistere, in termini di significati e di metri, tra i vari operatori. Questi non necessariamente parlano la stessa lingua e hanno le stesse priorità, soprattutto quando appartengono a servizi facenti capo a filiere istituzionali differenti. A questo proposito, significativo è il fatto che i servizi sanitari (nello specifico i servizi di cure a domicilio) nel loro enumerare gli attori della rete hanno evocato il medico curante e lo psichiatra, ma non hanno mai citato i servizi specialistici. Sembrerebbero dunque esserci pochi ponti, a volte, tra servizi specialistici e servizi non specialistici.

L’**instabilità della rete** è un ulteriore problema: la traiettoria del consumatore di sostanze psicoattive è esposta a rotture biografiche, a ripensamenti, a incidenti di percorso che possono condurre l’individuo a sviluppare altri bisogni o a installarsi in altri settori istituzionali. Si crea dunque una discontinuità nella presa in carico che va a inficiare la coerenza della rete:

“Poi ci sono anche delle... possono esserci anche delle frequenti interruzioni, perché poi questi pazienti magari sono anche spesso soggetti a ricoveri, dimissioni. E quindi, anche lì, vengono magari interrotte le cure, gli interventi, e poi quando li riprendi a carico devi ricominciare, magari definendo degli obiettivi diversi, perché magari il ricovero per certe cose gli ha fatto bene, per altre magari ha creato altre difficoltà. E quindi è sempre un continuo essere sempre molto al passo con tutte le variazioni che ci sono.” (Infermiera, struttura sanitaria domiciliare)

Un lavoro di rete complesso deve essere necessariamente coordinato da qualcuno. Nel caso dei COTS 50+ si osserva, a volte, l’**assenza di un direttore dei lavori**, colui che tecnicamente si chiamerebbe il *case manager*. La situazione migliora quando esiste un tutore collaborativo o un educatore di riferimento stabile, ma spesso non c’è una figura che si stagli come il responsabile di tutta la rete intorno all’utente. In altri casi il direttore dei lavori designato non è nella condizione di poter espletare efficacemente il suo ruolo. E’ il caso del medico generalista o dello psichiatra, spesso considerati come i responsabili ultimi della cura quando il paziente si trova ricoverato in una struttura residenziale. Pur essendo investito di questo ruolo dal personale infermieristico, il medico tende a essere lontano dal paziente e dalla sua quotidianità. Il direttore dei lavori rischia poi di dover cambiare facilmente a causa delle rotture biografiche dell’utente. Questo fa sì che tale ruolo lo occupi, implicitamente o comunque

in modo non esplicitamente condiviso, colui che in quel momento è maggiormente investito dall'utente, o colui che – sempre in quel momento - si trova ad occupare il davanti della scena nella presa in carico.

Infine va rilevato che coordinare una rete in modo da permetterle di agire in modo coerente al suo interno richiede **tempo**, un tempo che non è sempre a disposizione degli operatori:

“Chiaro che però questo aspetto costa. Se vogliamo creare una rete vera, dove definiamo degli obiettivi condivisi, perché questa comunque è una delle cose che il medico cantonale ci chiede, quindi ora che vai all'SPS e partecipi alle riunioni, piuttosto che vai a cercare il medico, piuttosto che... questi per esempio sono tempi che non sono riconosciuti.”
(Infermiera, struttura sanitaria domiciliare)

Se la coerenza della rete può essere un problema, anche la comunicazione all'interno di essa è spesso oggetto di difficoltà. Vi possono essere **linguaggi diversi**, oppure **discrepanze tra i termini usati e i significati** a essi attribuiti:

“Io ho sempre pensato di essere una sorta di traduttore (...) il traduttore nei confronti... io devo parlare il linguaggio dell'infermiere, il linguaggio del medico, il linguaggio del terapeuta, e comprenderlo, e spesso faccio da traduttore – scusate questo termine – con l'utente che seguo, perché non è così evidente e facile che l'utente abbia bene in chiaro quello che gli viene detto, quello che gli viene chiesto, o alcune volte lui stesso chiede, non è bene in chiaro.” (Operatrice sociale, servizio specialistico)

Altra problematica della comunicazione è un **passaggio di informazioni inadeguato**, carente o inefficace. Questo è riscontrabile soprattutto al momento delle consegne da un servizio all'altro, quando le informazioni vengono selezionate e non sempre trasmesse integralmente. I pazienti stessi, del resto, non sono sempre in grado o non vogliono essere esaustivi in merito al loro percorso. Essi navigano tra vari interlocutori, cambiano servizi e medici, e questo senza necessariamente avvisare gli uni o gli altri, a volte per dimenticanza, a volte per trarne beneficio:

“Una cosa di cui mi sono subito resa conto è che lei utilizzava tutti i dottori del Canton Ticino, dai quali si faceva prescrivere, quindi legalmente, tutto ciò che le occorreva di assumere.” (Operatore sociale, servizio specialistico)

Quanto agli operatori nella rete, essi hanno una tenuta e una capacità di accoglienza che può essere messa a dura prova. C'è il rischio dunque di “scaricarsi” l'utenza quando si sono esaurite le risorse del servizio e dei suoi operatori. Si parla di

“...casi che chiamerei 'casi Peppatencia', o 'Schwarz Peter', nel senso proprio che vanno a esaurire, a sfiancare le istituzioni.” (Operatore sociale, servizio specialistico residenziale)

Questa delega ha più conseguenze: si pregiudica la fiducia e la stima tra gli operatori di rete, si genera il passaggio di informazioni inadeguato evocato precedentemente, si compromette la rappresentazione dell'utente e le effettive possibilità per lui di essere accompagnato in maniera adeguata.

3.3. Una popolazione da puntellare

A causa delle problematiche evocate, la presa in carico dei COTS 50+ è spesso destinata al fallimento. Gli operatori hanno raccontato di utenti tollerati con difficoltà e poi dimessi dall'ospedale il prima possibile con sollievo; di case anziani e di foyers che stringono i denti fino a quando la situazione diventa ingestibile per gli attori in gioco; di colleghi che vanno in burn out o indirizzano l'utente verso altre strutture; di utenti che rafforzano i comportamenti ostruttivi o abbandonano la relazione di aiuto. Accanto a queste dinamiche negative, tuttavia, i focus group e le interviste con gli operatori socio-sanitari hanno lasciato trasparire anche pratiche virtuose, orientate a disinnescare la resistenza all'assistenza, a stabilizzare la relazione e a connettere la rete. Queste pratiche virtuose, imparate sul terreno e applicate in modo implicito, possono essere riassunte in tre grandi categorie.

3.3.1. Il puntellamento del quotidiano

L'azione degli operatori è ben descritta dal concetto di **puntellamento**: si tratta di fornire alla persona dei supporti esterni affinché essa possa "tenersi di fronte al mondo". Questa espressione è presa in prestito dal sociologo Danilo Martuccelli²³ che la usa per sottolineare il fatto che oggi all'individuo è chiesto di "*se tenir face au monde de l'intérieur*", cioè facendo leva sulle proprie risorse interne, sulle proprie competenze relazionali, sulla propria forza di volontà, sulle proprie capacità psichiche, etc. I COTS 50+ mancano di risorse interne sulle quali appoggiarsi per tenersi di fronte al mondo. Il lavoro degli operatori è allora proprio quello di fornire questi supporti dall'esterno: essi si danno da fare per puntellare la vita quotidiana, nella sua dimensione emotiva, sociale, amministrativa, psichica, somatica, logistica e anche esistenziale, a seconda della propria professionalità. Si tratta di costruire intorno alla persona una sorta di impalcatura, un esoscheletro (uno *scaffolding*, direbbe Bruner)²⁴ che le permetta di far fronte alle dinamiche dell'esistenza e, se possibile, di migliorare le proprie capacità adattative, evolvendo così nella propria "zona di sviluppo prossimale".²⁵

Il puntellamento si gioca tra due obiettivi tra loro in tensione: la tutela del rimanente, da un lato, e l'immissione di piccole progettualità, dall'altro.

a) *La tutela del rimanente*. Per molti operatori, il primo livello di intervento è mantenere la persona nelle condizioni attuali. Per farlo, è necessario reagire alla richiesta dell'utente **rispondendo al bisogno contingente**, cioè al bisogno che nasce nel qui e ora della relazione di aiuto, e questo a prescindere dalla valutazione di pertinenza dell'operatore:

"...cerchiamo di rispondere ai bisogni immediati, quindi molto spesso sono dei bisogni di tipo emotivo, hanno litigato con un curatore, hanno la preoccupazione di non ricevere l'assistenza, la devono riattivare... quindi noi la prima cosa che facciamo è l'ascolto, in termini anche di comprendere qual è il bisogno immediato, perché il bisogno non è sicuramente quello, per loro, di uscire dall'astinenza, ma prima di tutto di risolvere quei problemi lì." (Infermiera, servizio specialistico residenziale)

²³ Martuccelli, D. (2002). *Grammaires de l'individu*. Paris: Gallimard.

²⁴ Bruner, J. S. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge: Harvard University Press.

²⁵ Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Può così (e da qui) svilupparsi una relazione di aiuto. Il bisogno contingente diventa la **porta d'entrata** per l'operatore:

“E' proprio il partire dalla loro richiesta. Perché mi sono accorto che spesso e volentieri loro vengono, magari hanno una richiesta che può essere 'ho bisogno del metadone perché il mio medico mi ha mandato a quel paese', succede spessissimo, noi partiamo da lì.”
(Infermiera, servizio sanitario residenziale)

Il verbo “partire”, più volte ripetuto, interroga sulla destinazione finale: partire per andare dove? Tra le pieghe delle citazioni, si comprende che il primo passo è semplicemente quello di inaugurare una **relazione di aiuto**.

“... far sentire alla persona che c'è qualcuno che si prende cura di quell'aspetto che magari fa parte della domanda iniziale, e dall'altra mi vien da dire che sono tutte porte d'entrata. Alla fin fine, al di là che uno psicologo faccia magari un test, che un'infermiera metta una benda, che l'assistente sociale tratti la fattura, che uno gli dia un piatto di minestra, alla fin fine si parte per andare tutti nella stessa direzione, che è finalmente quella di prendersi cura della persona.” (Operatore sociale, servizio specialistico)

La relazione di aiuto che si sviluppa dunque è interamente centrata sul **qui e ora**, senza necessariamente programmi a lungo termine. Oltre a inaugurare un rapporto, il partire dal bisogno contingente dà un'indicazione su dove mettere le priorità dell'intervento, aspetto questo difficile da affrontare in una situazione complessa dove i bisogni sono tanti.

b) *L'immissione di piccole progettualità*. Nelle pieghe della tutela del rimanente si inserisce un'altra pratica virtuosa identificata nelle narrazioni degli operatori socio-sanitari: **l'immissione di piccole progettualità**. Si tratta di promuovere una certa tensione verso obiettivi anche modesti, ma raggiungibili:

“L'obiettivo è anche quello di orientarli, o di cercare di stimolarli, di proporgli delle attività magari anche di occupazione del tempo, che gli permetta anche di ritrovare tutto quello che un po' si è detto, di ritrovare o di trovare proprio, per la prima volta, qualche cosa che permetta ancora di tenere accesa quella fiammella che sotto la cenere c'è, nell'essere umano, di riuscire a provare ancora altro.” (Responsabile settore sostanze illegali, servizio specialistico)

Se la tutela del rimanente è pensata come il punto di partenza, si tratta poi di introdurre altre dimensioni, cogliendo le porte di accesso che i pazienti aprono e sfruttando le occasioni per risvegliare un'intenzionalità:

“Cerchiamo di rincontrare l'intenzionalità del nostro ospite, fare emergere l'intenzione.”
(Direttore, servizio sanitario residenziale)

“In fondo, si tratta di pensare le persone come naviganti, perché mi piace pensare che, comunque sia, a 50, 60, 70 anni siamo comunque ancora in viaggio, e ci sono ancora degli approdi possibili.” (Direttore, servizio sanitario residenziale)

Partendo dal bisogno della persona dunque si tratta di cogliere la sfida e mostrarsi capace di *“allargare la domanda (...) partendo da quell'elemento.”* (Operatore sociale, servizio specialistico)

3.3.2. Il ripristino identitario

Per stare con l'utente, sia in una dinamica di tutela del rimanente che di immissione di progettualità, è necessario dare un **significato** alla relazione di cura. Ultimamente, si tratta di dare un significato all'esistenza dell'utente, sebbene travagliata, e all'accompagnamento svolto dall'operatore, sebbene incerto. Termini come **dignità** e **qualità di vita** diventano allora fondamentali. Essi non si limitano a definire i fondamenti etici della presa in carico, ma le danno sostanza, la ancorano e le permettono di perpetuarsi:

"... un minimo di qualità di vita e di dignità della persona, lavoriamo molto anche sulla... su quelli che sono quegli aspetti che permettono alle persone di sentirsi dignitosamente presenti nel contesto in cui faticano a stare." (Responsabile sostanze illegali, servizio specialistico)

Si legge così l'esistenza dell'utente in un'ottica di valore, un valore che permane nonostante tutto e che deve essere tutelato sempre.

"Quello che io vedevo è che l'over 50 fa un certo tipo di valutazione della sua vita, guardando – uso questo termine perché è il termine che usano loro – che vita schifosa che ho avuto, cosa ho concluso, cosa ho fatto. E allora è lì che dico 'ok, una vita schifosa, c'è stato comunque un perché, ci sono dei perché e perché deve andare avanti così?'. Nel senso, quel ridonare un po' la dignità. Sei un essere umano, hai fatto comunque questo, sei ancora qui, c'è una rete che ti sostiene... Cercare un po' di trasmettere, col contagocce, ma costantemente, questa voglia di riprendere un po' la loro dignità, anche se sono tossicodipendenti, anche se hanno avuto quella vita." (Infermiera caporeparto, servizio specialistico residenziale).

La necessità di dare un senso al percorso del soggetto appare come cruciale: *"Il lavoro che facciamo è una ricerca di senso sull'orizzonte temporale."* (Direttore, servizio sanitario residenziale). Tornare sulla propria traiettoria non è un lusso, ma una necessità per aiutare la persona a comprendere la sua storia, a darsi delle ragioni di quanto è successo, ad appoggiarsi su queste considerazioni per proiettarsi minimamente nel futuro, e in ultima analisi a esercitare uno sguardo diverso sulla propria persona come essere riflessivo. L'operatore che si propone come un interlocutore con cui ragionare sulla propria storia (senza necessariamente entrare in una dinamica psicoterapeutica, ma approfittando delle occasioni della vita quotidiana per inserire questa storia in un quadro di intellegibilità) consente alla persona di provare a riappropriarsi del suo percorso e a ripristinare la sua identità. Si tratta dunque di lavorare affinché il consumatore, nell'interazione discorsiva con l'altro, possa dare un senso alla sua storia, e così facendo trovare un barlume di coerenza, di logica, di unità in un'esistenza che rischia di apparire totalmente determinata dalla sostanza e dai suoi effetti psicoattivi. Si tratta da qualche parte di agire affinché l'utente possa fare esperienza di sé come essere unitario.

Trovare una logica nel percorso svolto è un processo utile non solo all'utente, ma anche all'operatore. Così facendo egli "addomestica" la vicenda, ritrova tracce di umanità condivisa, forme di razionalità comprensibili. Di conseguenza, si **legittima** il proprio lavoro: dando un senso alla vita dell'utente, lo si dà anche al proprio intervento, perennemente minacciato dallo svuotamento di significato. La tutela del rimanente, in effetti, richiede grandi sforzi per non modificare nulla. Dal canto suo, la piccola progettualità, oltre ad essere – appunto – piccola, è sempre in pericolo. Il confronto con il fine vita non fa che aumentare la minaccia del vuoto di senso: a che serve tutto questo? Ecco dunque che il

dare un senso alla vita dell'utente, così come all'intervento che si fa con lui, è cruciale per poter "stare con lui" e per poterlo affiancare nel quotidiano.

3.3.3. *L'intervento prudenziale*

Per muoversi concretamente tra tutela del rimanente e piccole progettualità e per fare questo lavoro di ripristino identitario, gli operatori vanno ben oltre il gesto professionale specifico. Oltre a curare le ferite, riempire un formulario, contattare un tutore, gli operatori svolgono un lavoro nascosto, difficilmente descrivibile, classificabile e misurabile: essi costruiscono le condizioni indispensabili affinché il cuore della presa in carico – da intendersi come puntellamento e ripristino identitario - possa realizzarsi. Per questo lavoro **non ci sono linee guida**, ma ci si districa in un contesto di incertezza in cui bisogna ingegnarsi e dar prova di creatività volta per volta, adattandosi alla situazione singola e trovando la giusta via per la singola persona. L'azione può essere quindi letta sotto l'angolo della prudenza, quella **saggezza pratica**²⁶ che permette di rispondere intelligentemente alle situazioni particolari, adattandosi al contesto. Questo lavoro prudenziale si declina in tre processi principali.

a) *La gestione dell'equilibrio*. La tutela del rimanente e l'immissione di piccole progettualità sono la tela di fondo su cui si dipanano molte attività di presa in carico degli operatori che si occupano dei COTS 50+. In realtà, dietro questi due orizzonti ci sono due rappresentazioni dei COTS 50+. Nei dati raccolti costoro sono descritti in un modo che oscilla tra un polo negativo, che associamo al concetto di superstite, e un polo positivo, che associamo al concetto di sopravvissuto. La figura del superstite può essere intravista dietro le attività di tutela del rimanente. Il **superstite** è qui pensato come **colui che resta**, colui che – in modo sorprendente e forse anche inaspettato – è ancora lì dopo un terremoto, uno tsunami, una catastrofe naturale. Il superstite è fortemente marcato dalla sua storia e dagli eventi che lo hanno travolto. Egli resta, anche se il più delle volte resta nella desolazione e senza obiettivi, in un universo personale demunito e ripiegato, con poche risorse da mobilitare. Per questo tipo di persona si tratta di garantire tutt'al più un lavoro di riduzione del danno.

La figura del sopravvissuto si cela invece dietro l'immissione di piccole progettualità. Il **sopravvissuto** è qui pensato come **colui che resiste**, una persona con risorse, capace di tenuta al di là del lungo corso delle traversie patite. La sua navigazione in acque difficili lascia sperare che vi siano risorse che possano essere mobilitate anche in altri contesti. Questo giustifica le piccole sfide che gli vengono messe davanti e che richiedono un suo movimento, una sua adesione, un suo "guizzo di vita". Il concetto di sopravvissuto non evoca chi resta, ma chi resiste, chi ha avuto dunque la capacità di fronteggiare le avversità.

In realtà, spesso la rappresentazione dei COTS 50+ presso gli operatori prevede simultaneamente la figura del superstite e quella del sopravvissuto. Il consumatore over 50 è percepito in entrambi i modi: un **superstite/sopravvissuto** che a volte respinge l'aiuto e a volte lo chiede, a volte chiude la mano e a volte la apre:

"... però poi li guardi e apprezzano quella mano tesa, che li accompagna a riprendere un nuovo appartamento, che li aiuta coi farmaci a venir fuori dal trend, a venir fuori piuttosto dall'astinenza... Quindi è come se avessero entrambe le mani, una chiusa - non darmi più niente, tanto... - e quell'altra aperta, che in realtà continua a tendersi e non poco a

²⁶ Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil.

prendere. Anzi, quando non dai, ti fanno anche notare che non riesci a dare.” (Infermiera, servizio specialistico residenziale)

Le due rappresentazioni, dunque, non si escludono, ma convivono, mettendo a volte in avanti la mano chiusa del superstite che svela la disillusione del poter effettivamente cambiare qualcosa, e a volte la mano aperta del sopravvissuto che rompe la dimensione statica della cronicità. Concretamente, questo significa che nel momento in cui prende a carico l'utente, l'operatore deve far fronte all'ambiguità della figura del COTS 50+ e decidere come porsi di fronte a lui: come davanti ad un superstite con il quale focalizzarsi sulla tutela del rimanente? O come davanti ad un sopravvissuto con cui rischiare l'immissione di piccole progettualità? Nell'attività concreta di presa in carico ci possono essere i due obiettivi che si alternano. L'operatore giostra tra tutela del rimanente e piccole progettualità, in un **equilibrio** che deve continuamente essere valutato e ricercato, come in un tiro alla fune dove la corda deve essere sempre tesa: tirando poco il rischio è di vedere calare la tensione (rassegnarsi alla staticità della persona e disinvestire); tirando troppo il rischio è di spezzare la corda (eccedere con le pretese verso di essa). Essenziale a questo proposito è la sensibilità dell'operatore, la sua capacità di giudizio, la valutazione che egli dà delle risorse e dei limiti dell'altro in una data situazione.

b) *La costruzione dell'affiancamento.* Come si è chiaramente intuito leggendo le righe precedenti, è necessario tenere agganciata la persona, sviluppare con lei una relazione che possa costituire una cornice solida all'interno della quale la presa in carico possa poi svolgersi. La dimensione relazionale viene prima delle questioni cliniche specifiche, degli aspetti di gestione amministrativa. Non è l'atto clinico in sé o il disbrigo della pratica ciò che contraddistingue il rapporto con tale utenza, quanto proprio l'asse relazionale, una relazione molto particolare per gli aspetti sopra esposti. È la dimensione dello "stare con",²⁷ del confrontarsi con gli aspetti relazionali di chi è sopravvissuto/superstite, di chi ha una vita alle spalle e di chi, con questa vita alle spalle, manifesta modalità del tutto particolari di vivere il presente e di proiettarsi nel futuro.

Il rapporto che si costruisce con la persona è ben descritto dal termine di **affiancamento**. Si tratta di una posizione attiva ma discreta, che permette di *"esserci senza invadere troppo"* (operatore sociale, servizio specialistico residenziale): *"E' tutto un porsi a fianco"*. Non davanti, non dietro, ma a fianco. Stare a fianco significa **acquisire la stessa velocità di crociera** dell'utente, andare al suo ritmo così da vigilare per cogliere segnali di crollo o di apertura; intervenire per prevenire o rimediare al crollo o per sfruttare e incoraggiare l'apertura; e attendere nel caso in cui non ci siano le condizioni per fare nulla.

Stare a fianco implica anche di **collocarsi nel quotidiano** della persona, supportarla sui diversi piani dell'esistenza: quello emotivo legato alle necessità inerenti le emozioni; quello relativo ai bisogni di base legato al monitoraggio di dimensioni fondamentali quali l'igiene personale, l'alimentazione (denutrizione), la cura del proprio corpo; quello logistico-operativo per consentire un ambiente di vita adeguato; quello sociale legato alla ricostituzione di una rete minima di rapporti; quello biografico al fine di cogliere ogni opportunità per ripercorrere la storia della persona cercando in essa una qualche forma di intellegibilità; quello affettivo, necessario per sviluppare un senso di vicinanza con un altro essere umano; etc. Ogni operatore si ritrova ad andare un po' oltre il proprio ruolo, diventando di

²⁷ Mortari, L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

volta in volta sorvegliante, governante, mediatore, psicologo, familiare o amico, in un rapporto complesso e mai scontato che deve essere inventato di volta in volta.

c) *La lavorazione del compromesso.* Non si può fare tutela del rimanente o immissione di piccole progettualità senza l'accordo della persona stessa. Ecco perché è importante, in primo luogo, partire dalla richiesta dell'utente, a prescindere dalla valutazione di pertinenza da parte dell'operatore. Questi è chiamato a sospendere il giudizio e a mettere al primo posto il punto di vista del paziente. Nel tempo, poi, altri obiettivi potranno essere definiti, altre regole stabilite per il buon funzionamento della presa in carico. In ogni interazione di questo tipo è comunque sempre cruciale il **coinvolgimento e l'accordo dell'utente:**

“Io posso raggiungere degli obiettivi, ma se gli obiettivi sono della persona è lei che li deve raggiungere, quindi anche nella formulazione dell'obiettivo stesso, occorre che la persona sia in quell'obiettivo, se no quell'obiettivo non lo perseguirà mai.” (Responsabile di unità, servizio specialistico)

L'operatore deve essere capace di formulare obiettivi comprensibili e persuadere l'utente della loro validità.

“Il protagonista è lui, il progetto non è nostro, il progetto è il suo, e cerchiamo di fare emergere delle intenzioni sane, che non siano pericolose, che non siano quelle intenzioni che invece l'hanno contraddistinto nella sua traiettoria.” (Direttore, servizio specialistico residenziale)

Al di là del successo delle pratiche persuasive, tuttavia, è inevitabile che ci si debba occupare della lavorazione del compromesso: non si persegue il meglio in assoluto, si persegue il possibile. Il termine “lavorazione” rende bene l'idea della fatica che il compromesso richiede, dell'energia che necessita, della materialità che riveste. Il compromesso può consistere nell'accettare che il paziente fumi in camera malgrado questo sia proibito, che non prenda le medicine sebbene il protocollo lo preveda, che mantenga un consumo attivo anche se dispone di un prodotto di sostituzione. In ogni situazione, si tratta di “trovare la quadra”, “arrangiandosi”, come ben dice la partecipante seguente:

“Noi non abbiamo nessuna linea guida apposita, ci siamo un po' arrangiati andando incontro a quelle che sono le sue volontà, rispettandole, però adattandoci un po' a trovare compromessi.” (Infermiera, settore sanitario residenziale)

Se è inevitabile cercare un compromesso con l'utente, altrettanto cruciale è il perseguire il **compromesso con sé stesso, con la propria istituzione e con i colleghi di altre istituzioni.** Il compromesso con sé stesso richiede di misurare la distanza tra quanto si fa, da un lato, e i propri valori e le proprie priorità, dall'altro. Evidentemente ciò pone significative problematiche etiche, che rinviano alla necessità di riflettere sul significato del proprio intervento e sulla sua legittimazione, come esposto in precedenza. E se individualmente l'operatore riesce a giustificare il proprio operato, bisognerà comunque fare i conti anche con la propria istituzione. Il compromesso qui dipende grandemente dal margine di manovra lasciato all'operatore dalla missione e dai vincoli istituzionali. Infine, il compromesso non può esimersi dall'essere ricercato anche con la rete. Proprio perché la presa in carico è olistica e un gran numero di attori sono chiamati a intervenire, è necessario che tra tutti questi vi sia coordinazione. Anche a questo livello dunque bisogna fare un lavoro di negoziazione. Questo implica di essere capaci di tradurre la logica dell'utente ai colleghi, essere trasparenti in merito,

cercare il consenso su aspetti anche controversi. Il rischio è quello di trovarsi in mezzo a fazioni che hanno posizioni diverse, come illustrato nella citazione seguente:

“Ti senti frustrato un po’, ecco, vorresti fare di più, però lo devi accettare, devi accettare la volontà del paziente, ma anche del curante, e lì è un po’difficoltoso.” (Infermiere, servizio sanitario domiciliare)

La conoscenza reciproca tra gli operatori della rete è di grande aiuto nel processo di negoziazione: facilita il contatto, permette chiarezza quanto alle aspettative degli attori in gioco, incoraggia l’apprendimento del linguaggio dell’altro. Anche la riduzione delle figure in azione, evitando così le ridondanze, aiuta a lavorare meglio:

“Quindi siam passati da una quindicina – non sto esagerando – di medici in prescrizione a riuscire ad avere, ad oggi, un medico psichiatra e una terapeuta.” (Operatore sociale, servizio specialistico)

Il compromesso è dunque il frutto di un lavoro fatto su più fronti: l’utente, sé stessi, la propria istituzione e la rete. E’ un lavoro continuo, che non è mai concluso: anche alla luce delle rotture biografiche della persona, dei cambiamenti nel suo stato di salute, delle interruzioni dovute a ricoveri, è importante non abbassare mai la guardia. E comunque, malgrado l’impegno profuso, non si esce mai dall’instabilità: si tratta di lavorare continuamente a un’allenza generale precaria, difficile da preservare, ma indispensabile alla buona riuscita della presa in carico.

3.4. Una popolazione dai modi di vita diversificati

Nonostante la grande fragilità che accomuna tutti i COTS 50+ e le difficoltà e strategie condivise dagli operatori nel prenderli a carico, le interviste biografiche svolte con i consumatori lasciano intravedere una popolazione meno uniforme di quanto ci si aspetterebbe. Certamente, ciò che caratterizza in modo evidente il loro modo di vita è la condizione di beneficiari di rendite di invalidità o di assistenza sociale (13 su 15) e una certa solitudine (10 su 15 vivono da soli, 12 su 15 non sono in una relazione affettiva). Al di là di questi parametri socio-demografici (il cui valore statistico è in ogni caso relativo considerata la numerosità del campione), i COTS 50+ intervistati sembrano avere modi di vita caratterizzati da sfumature diverse. Due indicatori sono emersi come particolarmente significativi per cogliere le specificità dei modi di vita: il livello di autoefficacia (quanto la persona si sente attore della propria vita oppure, al contrario, succube degli avvenimenti) e il tipo di identità in relazione al consumo (quanto la persona si sente definita dall’esperienza della dipendenza oppure, al contrario, si concepisce in relazione ad altri investimenti biografici). Se si disegna una matrice costituita da questi due assi e si situano le persone lungo di essi, è possibile identificare quattro tipi di COTS 50+, ognuno con caratteristiche diverse (cf. Fig. 2). Li abbiamo denominati il junkie, l’invalido, l’esperto e l’equilibrista. Ogni tipo è associato a una narrazione diversa di sé, del suo percorso e del suo quotidiano. Questa narrazione rivela e allo stesso tempo partecipa della costruzione identitaria della persona. E’ una narrazione fondamentale poiché, come dice Ricoeur²⁸, è al tempo stesso narrativa e performativa, crea una coerenza soggettiva e sottende la costruzione dell’azione da parte

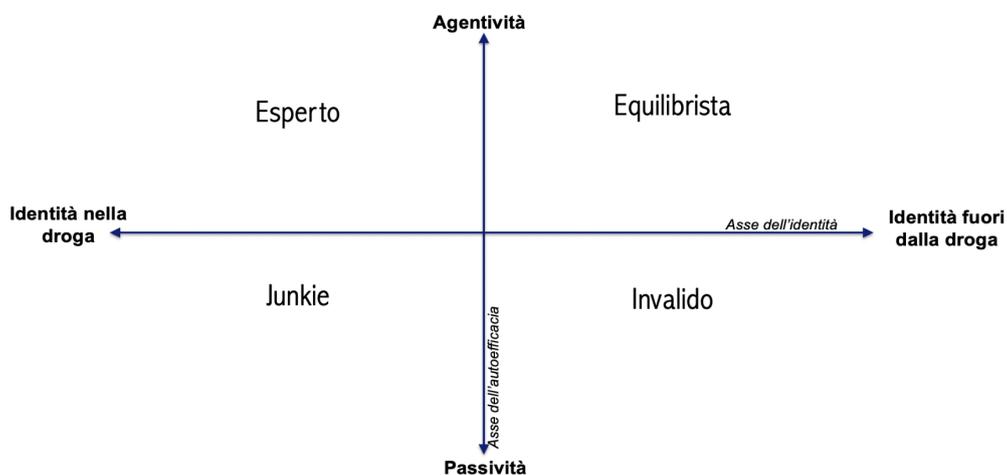
²⁸ Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit Tome III, [Le temps raconté]*. Paris: Seuil.

dell'individuo. Utilizzando la terminologia di Camilleri e colleghi,²⁹ si tratta fondamentalmente di quattro strategie identitarie, dove per strategie identitarie si intendono le procedure, consapevoli o meno, utilizzate dall'attore per preservare il proprio sé in quanto unità integrata (la cosiddetta "identità sintetica") e per trovare una posizione psicologica e sociale che sia ammissibile (ciò che evoca l' "identità sincretica").

La strategia identitaria è al cuore del modo di vita della persona, ne definisce i margini e le coordinate. Allo stesso tempo essa è il risultato di un processo interattivo, in cui la coscienza di sé è costantemente influenzata dallo sguardo dell'altro, dai meccanismi di paragone e di categorizzazione sociale e dalla ricerca di riconoscimento. Le caratteristiche oggettive della situazione giocano dunque un ruolo cruciale nella costruzione della strategia identitaria. Nel caso dei consumatori anziani, la strategia identitaria può essere messa in relazione con il passato, con le istituzioni dentro le quali si è transitato e con le quali si è ancora in contatto, così come con la situazione fisica, psichica e sociale attuale.

Queste strategie identitarie sono da intendersi come tipi ideali weberiani, cioè come costrutti concettuali elaborati a partire dai dati a scopo di indagine e illustrazione, difficilmente riscontrabili nella realtà nella loro forma più pura.³⁰ Nei capitoli successivi collocheremo i nomi dei 15 partecipanti nelle quattro categorie. Coerentemente con la logica dei tipi ideali, si tratterà di una collocazione di massima, fatta in funzione dei tratti più salienti del modo di vita del partecipante.

Figura 2. Le strategie identitarie dei COTS 50+



²⁹ Camilleri, C., Kastersztein, J., Lipiansky, E. M., Malewska-Peyre, H., Taboada-Leonetti, I., & Vasquez, A. (1998). *Stratégies identitaires*. Paris: PUF.

³⁰ Weber, M. (1968). *Economy and society: An outline of interpretive sociology*. New York: Bedminster Press.

3.4.1. Il junkie

Nell'immaginario tradizionale, il junkie costituisce l'eroinomane incapace di esercitare un controllo sul proprio consumo di sostanze illegali, del tutto ai margini della società e senza altri investimenti biografici. Cinque partecipanti (Mauro, Ulrico, Ramon, Fabrizio, Piero) raccontano il proprio percorso e il proprio presente allineandosi con questa identità. Tutti al beneficio di aiuti sociali e residenti da soli in un piccolo appartamento, questi COTS 50+ si sentono succubi degli eventi e definiti dall'esperienza della droga, unico punto di riferimento in una vita fondamentalmente svuotata di attività e relazioni significative.

Il caso di Ulrico è specialmente illustrativo della strategia identitaria del junkie. Egli afferma di non fare nulla nella sua giornata se non "gironzolare", "annoarsi", "cercare droga". Il servizio di bassa soglia a cui si rivolge per il trattamento sostitutivo costituisce l'unico luogo strutturato a cui partecipa. Nel corso degli anni, gli amici si sono allontanati o sono morti, mentre la mancanza di risorse finanziarie ha ridotto il suo margine di azione. Senza relazioni, attività, soldi, motivazioni, Ulrico trascorre gran parte del tempo al suo domicilio, concepito come uno spazio vuoto di significato in cui far passare le giornate dormendo o guardando la tv:

"Quando non devo uscire, rimango a casa. Per esempio, il sabato e la domenica sono 48 ore a casa... sto sempre a casa a guardare la televisione, a giocare alla playstation, sto al computer, ogni tanto quattro ore... Quando penso a oggi, io mi dico che in fondo per me sarebbe uguale stare in un carcere, in una cella chiusa, o stare qui... per me in carcere o qui la cosa sarebbe proprio la stessa... sì, ogni tanto esco a fare la spesa, e cosa posso fare d'altro... niente! Sono in assistenza, non posso andare in Svizzera interna, cercare i miei vecchi amici."

Se interrogato sulla sua storia, Ulrico mostra **amarezza e rassegnazione**, non vi è nessuna valorizzazione del passato o investimento sul futuro: *"tutta la mia vita è un'intera vacanza di merda"*. Come la citazione suggerisce, la vita è una "vacanza" intesa come un percorso dove prevale il vuoto, l'assenza di responsabilità, di ritmo, di impegni. Il presente d'altro canto è il frutto del caso: ci si considera vivi per coincidenze, non certo per una propria capacità a far fronte ai rischi. In questo senso, la persona si riconosce nella figura del **superstite**, colui che fortuitamente l'ha scampata. Più in generale, la narrazione è incostante, difficilmente orientata, senza filo logico. La caratteristica ultima di questo modo di vita, non sostenuto da una narrazione coerente, è la **mancanza lacerante di senso e prospettiva** sia per l'assenza di aspettative e risorse, sia per l'incapacità di considerarsi artefice del proprio cambiamento. Il futuro lascia intravedere unicamente la morte come esito finale. Nell'attesa, Ulrico vive in un **eterno presente statico**, con giornate tutte uguali a loro stesse e che si ripetono incessantemente:

"Se guardo al futuro... se penso a cosa sarà la mia vita tra cinque, dieci, quindici anni... io penso che la vita per me adesso in quel punto è finita. Nel senso... come faccio adesso, come già faccio, che nessuno sa più niente di me, io penso che rimarrà così finché muoio. Non toglierò mai il metadone, sniffare lo faccio ancora, due o tre volte al mese. Ecco nel futuro mi vedo come adesso... sì, come adesso perché non posso cambiare."

In questo tempo di vuoto, il consumo di sostanze illegali in parallelo al metadone costituisce un'attività che genera un minimo moto di energia, sebbene il suo scopo sembri essere fondamentalmente lo **stordimento** o il **riempimento di un vuoto**.

“Forse è una brutta abitudine che ho, è un’abitudine che... forse mi manca il... o magari non so cosa fare quel giorno e dico dai, perché devo andare a prendere il treno, un’oretta di treno, per Lugano un’oretta di treno e un’ora di bus, quasi... Ma anche tanto per farmi un giro... almeno vado, vado per fare qualcosa d’altro. Per fare qualcosa. Almeno non sto a casa sul divano.”

In conclusione, per il junkie l’invecchiamento ha comportato un grave **decadimento** fisico e mentale, giungendo a vivere l’uso di sostanze come un’ **“esperienza totale”**³¹ che ha invaso e svuotato di significato tutte le altre sfere dell’esistenza. Il junkie risulta così un consumatore molto problematico da accompagnare: l’operatore ha a che fare con qualcuno di fondamentalmente **assente**, privo di relazioni e attività significative, su cui si stenta ad avere presa e a creare progettualità e relazionalità.

3.4.2. L’invalido

Dei quindici partecipanti, tre di essi (Alex, Clemens, Nausico) possono essere ricondotti alla categoria dell’invalido. Come il junkie, l’invalido si sente in balia della corrente, ma al contrario del primo si definisce non in funzione del consumo di sostanze, ma di un altro evento grave e importante di cui si considera vittima. Nel caso delle persone intervistate, l’evento è quello della malattia o dell’infortunio: che sia un ictus (Alex), una depressione (Clemens) o un tumore (Nausico), questi partecipanti fanno continuamente riferimento a delle problematiche di salute che nel corso degli anni si sono manifestate, impattando fortemente sul loro percorso. Che la malattia o l’infortunio siano in realtà strettamente correlati all’uso di sostanze è un elemento su cui le persone non si soffermano: l’essere un consumatore è una linea biografica che, almeno nel proprio racconto di sé, passa in secondo piano per lasciare il davanti della scena all’identità di invalido, ben più accettabile e convenzionale. Si tratta dunque di persone che hanno ridisegnato il loro modo di concepirsi e di presentarsi al mondo in funzione dell’evento avverso, senza modificare l’assetto passivo del proprio essere, ma appoggiandosi ad un nuovo statuto più legittimo e riconosciuto in società.

Il caso di Alex è particolarmente emblematico di tutto ciò. Per questo consumatore, la malattia è l’elemento che determina ogni aspetto del quotidiano. Il suo mondo sociale si limita al servizio di bassa soglia e ai curanti. Le poche risorse familiari ancora disponibili sono figure sullo sfondo di un’esistenza organizzata intorno al problema di salute:

“Non me la sento di uscire, se cammino tanto ho bisogno di sedermi e ho paura di non trovare qualcosa o magari di inciampare. Lo spostamento più lungo che faccio è fino al centro di bassa soglia per mangiare..... Se inciampo cado e non vorrei spaccarmi ancora qualcosa d’altro e ricominciare tutta la trafila, anche se dicono che dovrei sforzarmi a farlo, di incominciare poco alla volta per la mia autonomia.”

La malattia è in genere il principio esplicativo del proprio percorso. All’origine di ogni problema, all’origine del proprio modo di vita, vi è questo evento avverso:

“Quello [l’incidente, ndr] ha cambiato completamente la mia vita, infatti stavo bene, poi dopo ho cominciato ad avere ancora un po’ di problemi, ho incominciato con un po’ di

³¹ Castel, R. (1998). *Les sorties de la toxicomanie, Types, trajectoires, tonalités*. Fribourg: Éditions universitaires de Fribourg, coll. Res Socialis.

droga eh... mi ero liberato bene, però questa inattività, stare a casa, questa delusione, questo fatto di non sentirmi più come gli altri... mi ha fatto tornare un po' sui vecchi passi."

Il passato è percepito con **rammarico** nella misura in cui è stato fortemente determinato dalle condizioni di salute. Anche il consumo di sostanze è letto in funzione della malattia. Nel caso di Alex il metadone è investito del ruolo di **antidolorifico**:

"Il metadone me lo hanno dato anche in ospedale, visto che hanno visto la mia storia e che lo avevo già usato, me lo hanno dato anche come antidolorifico, dunque invece di altre cose mi hanno dato il metadone (...) mi toglie un po' i dolori penso... sinceramente non lo so neanche più, perché adesso è un po' che lo prendo, però quelle volte che ho cercato di magari abbassarlo un po', sentivo i dolori aumentare, ormai per me è un antidolorifico."

Significativa, nella citazione di Alex, è l'attribuzione della responsabilità del metadone ai medici ospedalieri, ciò che permette un'ulteriore distanziamento dall'identità di tossicodipendente a favore di quella di invalido. Coerentemente con tutta la narrazione, infine, anche il futuro è visto in funzione della malattia: di base l'aspirazione è quella di vivere in un luogo dove venga assicurata una **cura costante e personalizzata** e dove vivere in autonomia:

"La cosa importante è... mantenere la mia salute il più possibile, riuscire ad avere questa autonomia, almeno in parte, riuscire ad avere la mia vita ancora... umana." (Alex).

In sintesi, per l'invalido l'invecchiamento ha avuto la particolarità di attivare un fenomeno di **normalizzazione** identitaria che gli ha permesso di far leva sullo statuto di malato o infortunato e di mettere in secondo piano quello di tossicodipendente. L'esperienza della droga viene così diluita in un modo di vita caratterizzato dal limite fisico, dalla disabilità, che integra e relativizza l'uso di sostanze, che appiattisce la differenza nei confronti di altre persone anziane, anch'esse portatrici di un limite (quand'anche non imputabile al consumo). All'interno di questo quadro identitario, l'invalido concepisce l'uso di sostanze come una questione che non merita di essere messa a tema, mentre molto importante è ricevere attenzioni e cure per i suoi problemi di salute. Risulta così un consumatore difficile da seguire a causa della **mancata presa di responsabilità** e della **delega** continua della cura della propria persona, insieme ad un'**indisponibilità a collaborare** con i curanti intorno alla questione del consumo di sostanze.

3.4.3. L'esperto

Come il junkie, l'esperto è fortemente definito dall'esperienza del consumo. La sua identità personale e sociale è legata alle sostanze, egli si riconosce ed è riconosciuto come un "tossicodipendente". Diversamente dal junkie, però, l'esperto afferma la propria agentività lungo tutto il suo percorso. Tre partecipanti (Bartolo, Siria, Maico) si avvicinano a questo profilo. Spesso in assistenza o in invalidità, l'esperto evolve in un mondo sociale relativamente strutturato seppur ai margini della società convenzionale. All'interno di questo mondo si sente attivo, protagonista. Rivendica l'uso di sostanze, senza tuttavia associarlo alla morte o alla malattia, ma considerandolo una pratica sociale, cioè un'attività che, dal suo punto di vista, ha un suo significato.

La narrazione di Bartolo è molto illustrativa della strategia identitaria dell'esperto. Il quotidiano di questo partecipante è organizzato intorno a poche attività e relazioni, che danno tuttavia struttura e orientamento alle giornate. Che sia una compagna con cui passare il tempo, dei figli da seguire da lontano o degli animali domestici di cui occuparsi, Bartolo racconta di avere molte cose da fare:

“Mi manca il tempo a dire la verità e io di tempo ne ho proprio poco (...) c’è sempre qualcosa da fare, il tempo è prezioso (...) ci tengo alla mia routine. A partire dall’organizzazione della giornata: prima vado in bagno, caffè, cerco di sfruttare ogni minuto, dopo vedo se il cane ha bisogno... lo porto subito fuori che se no la fa in casa. Dopo di pulire almeno il necessario, se c’è faccio la macchina da lavare, faccio la doccia, non lo so! Poi vedo cosa devo fare... telefono a destra e sinistra..., vedo che chiamate ho, vedo come sta la mia compagna... se deve riposare la faccio ancora riposare, se non devo andare su a darle una mano. Quindi ho la mia routine.”

La sua identità è ben ancorata al mondo della droga: la compagna usa anche lei sostanze, così come i suoi amici. Bartolo inoltre è consapevole che il metadone è un valido aiuto per mantenere la sua routine quotidiana, da lui equiparata a un “lavoro”:

“Devo dire che per me il metadone è di aiuto... Mi consente di lavorare ... questo non è l’unico vantaggio che mi dà... mi permette anche di alzarmi al mattino senza il pensiero fisso di andarmi a procurare la roba... Insomma posso fare diverse cose.”

In merito al passato, Bartolo afferma di aver sempre mantenuto una certa **riflessività** intorno al suo consumo, una distanza che gli permetteva di valutare quello che faceva e di mettere in atto delle strategie di riduzione del danno. Questa distanza è ben illustrata dall’esistenza di un alter ego, da lui chiamato “generale Bartolo”, adibito al controllo dell’azione: *“Io chiamavo il generale Bartolo, quando avevo bisogno tiravo fuori il generale Bartolo, era un mio gioco che facevo tra di me.”* Alla domanda di approfondimento in merito ai compiti del “generale Bartolo”, questi descrive varie strategie di gestione del consumo adottate negli anni passati, quali il test sulla qualità della sostanza, l’evitare le tentazioni, l’uso senza eccessi, la scelta del luogo di assunzione:

“Le tentazioni sono sempre dietro l’angolo, per uscirne non devi più frequentare certa gente. Mi era già successo con una tipa tanti anni fa, volevo aiutare lei e sono cascato dentro io, perciò... Quello che mi ha aiutato ad arrivare fino a qua è che sono sempre un po’ regolare, anche adesso (...) Io ho sempre odiato consumare nei gabinetti e queste cose qua, perché dico, se succede qualcosa non è una gran cosa morire in un cesso. E’ per quello che ho sempre consumato a casa.”

Bartolo rivendica, dunque, il proprio consumo e osserva il passato con un pizzico di **fierazza** per quello che ha fatto e sperimentato. Ha la convinzione di essere un **sopravvissuto**, perché è stato in grado di resistere alle vicissitudini tipiche del consumatore di droga. In questa economia esistenziale, Bartolo continua a consumare sostanze illegali occasionalmente. Vi attribuisce un significato positivo, di relax e piacere. Ha però la consapevolezza che si tratta di un piccolo **incidente** di percorso e che è importante mantenere un certo controllo applicando le stesse precauzioni che in passato:

“[Bisogna] provare la roba prima di usarla... io ho visto gente spararsi roba senza sapere nemmeno che cos’era... non sono stupido... penso che c’è gente che lo fa per un motivo... io lo faccio per trovare un attimo di relax, ma non di certo la morte. Lo so, lo so è una scappatoia...”

Bartolo si distanzia da altri consumatori che assumono sostanze senza criterio. Quanto al futuro, è un’aspirazione reale, qualcosa a cui guardare con un pizzico di fiducia:

“Se guardo al futuro mi vedo un po’ meglio... almeno lo spero! ...non per me stesso, ma per la situazione familiare: che la mia compagna riesca a mettere a posto la situazione

dell'alcool e che i figli riescano dove vogliono riuscire... di problemi ce ne sono sempre tanti."

Per concludere, seppur ai margini della società convenzionale e investito nel mondo delle sostanze, il consumatore esperto organizza la sua vita, monitora il suo consumo, fa dei piccoli piani per il futuro. Nel tempo egli ha attivato un processo di **apprendimento** attraverso il quale ha preso consapevolezza di sé, ha imparato quali sono le sue priorità, i rischi che vuole o non vuole correre, le precauzioni da adottare per non perdere il controllo del suo mondo. Le istituzioni sono percepite come funzionali al proprio sistema e alle proprie priorità e questo può instillare un atteggiamento di **pretesa** che rischia di creare conflitti con gli operatori sociosanitari.

3.4.4. *L'equilibrista*

Per questo tipo di COTS 50+, il riferimento normativo si rifà al mondo convenzionale in cui egli agisce attivamente. Quattro partecipanti (Beatrice, Roberto, Bianca, Sara) si avvicinano a questo tipo di consumatore anziano. Il loro modo di vita è teso alla convenzionalità: che sia un lavoro nel quale ci si impegna (Roberto), una famiglia che si vuole preservare (Bianca), uno status sociale che si vuole mantenere (Beatrice), o un percorso di crescita interiore che si rivendica con forza (Sara), vi è un investimento in linee biografiche estranee al consumo di sostanze. Non è un caso, del resto, se le uniche due persone con un'attività professionale all'interno del nostro campione appartengano a questo tipo di consumatore, mentre le altre due, a beneficio dell'assicurazione invalidità, siano le uniche del campione a ricevere il metadone non presso il servizio di bassa soglia, ma presso il loro medico generalista. Questi consumatori si sentono protagonisti della loro vita e fanno molti sforzi per mantenere il loro inserimento nella società. Come già osservato in studi precedenti,³² la doppia appartenenza al mondo delle sostanze e alla società convenzionale ha tuttavia un prezzo da pagare: un notevole **stress** e un certo **ripiego su di sé**, soprattutto in seguito al consumo parallelo di sostanze illegali, da loro considerate come "ricadute", e alla vergogna che suscitano.

Roberto è il partecipante che meglio illustra questo tipo di consumatore. Professionista indipendente, si mantiene grazie al suo lavoro, è sportivo, ha fatto a lungo volontariato con i giovani. Il suo quotidiano appare per molti versi convenzionale, sebbene Roberto stesso riconosca che la condizione di avere il piede in due scarpe – il mondo delle sostanze e il mondo della convenzionalità – non sia esente da difficoltà e sofferenze.

"Non è che mi sono fermato alla carriera degli stupefacenti. Anch'io lavoro. Però ecco, io ho avuto questo modo di lavorare nella sofferenza (...). Io riesco ancora vivere col mio lavoro mentre la maggior parte delle persone, sia della mia età sia di 20 anni che passano da qua ... [dal centro di bassa soglia, ndr]. (...) Una cosa che mi ha sempre aiutato è stato lo sport, ora vado a giocare a basket una volta la settimana con degli amici, cerco di tenermi attivo ad esempio andando anche a correre... non è che io faccia chi sa che prestazione... (...) all'inizio sei stanco morto ma se vai tutti i giorni va bene, ti dà cioè... non solo endorfine... sento la differenza!"

Malgrado gli impegni personali e professionali, Roberto non riesce ad evitare periodi in cui usa altre sostanze oltre il metadone. Questa pratica mette in pericolo la sua appartenenza al mondo

³² Caiata-Zufferey, M. (2010). *La toxicodépendance d'intégration. Analyse des formes de gestion des toxicomanies tempérées*. Sarrebruck: Éditions Universitaires Européennes.

convenzionale. E' per questa ragione che Roberto cerca sempre di pianificare al meglio le proprie attività.

“Quelli che mi danno lavoro, è successo che se ne siano accorti. A me succede anche di mixare oppiacei con benzodiazepine, cioè dormicum e roba del genere, e alla fine succede che straparlarlo e strascrivo, e quindi non funziona più niente. Per ora col lavoro me la sono comunque cavata, sono riuscito a non avere l'invalidità (...). Io venerdì sono andato a X [per lavoro] e avendo questo appuntamento, io lo so che la settimana prima non posso compiere stupidaggini (...) perché devo arrivare positivo sul lavoro.”

Al prezzo da pagare per il fatto di mantenere il consumo parallelo e gli impegni convenzionali si aggiunge anche la solitudine:

“Mi rendo conto di vivere un po' in solitudine però... se devo dirla tutta me la cerco io anche quella... la solitudine affiora quando esageri con le sostanze e poi dopo in qualche modo devi anche isolarti (...). Me la sono cercata la solitudine, perché se poi per un mese non fai che auto medicarti, rimani solo eh... una cosa che mi succede è che dopo me ne vergogno ed è per questo che non esco di casa a farmi vedere.”

Il quotidiano di Roberto appare dunque organizzato intorno ad attività convenzionali, ma anche caratterizzato da un certo ripiego su di sé, conseguenza del consumo parallelo di cui Roberto, da qualche parte, si vergogna. Egli considera il consumo parallelo come un **vizio**, oppure come il **sintomo** di un disagio psichico, in tutti i casi come qualcosa di deplorabile, a cui però non riesce a rinunciare. Il metadone in questo senso è un **“male necessario”**: un male, perché limita gli spostamenti e l'autonomia di Roberto e lo posiziona – anche geograficamente – nel mondo delle sostanze; necessario, poiché gli permette di tenere sotto controllo il consumo parallelo.

“E poi c'è il metadone. Sarebbe meglio senza, però visto che attualmente malgrado il metadone non riesco a stare senza usare sostanze, cioè riesco a malapena col metadone a tenermi lontano dagli oppiacei, realisticamente per il momento lo tengo. Però non è un traguardo quello di tenerlo per tutta la vita (...). Non c'è da scherzare, quando uno ha questa... diciamo questa malattia, la ricaduta... sul momento non pensi alle conseguenze, ma le conseguenze arrivano. E' quella la cosa brutale di questa malattia: è che malgrado tutta la consapevolezza, tutta l'intelligenza che vuoi la ricaduta... cioè, l'assunzione di sostanze ti dà tot... per cui lo fai lo stesso a prescindere da quello che sai benissimo.”

All'interno di questo quadro esistenziale, il rapporto con il passato è caratterizzato da uno **sguardo critico**: si riconoscono gli errori, ma non si rimugina in modo improduttivo, piuttosto si usa il senno di poi per attivarsi più efficacemente e puntare a un futuro che corrisponda di più alle aspettative:

“Penso che ho ancora una vita davanti, e penso che farò ancora in tempo a fare parecchie cose. (...) Magari lavorare un po' meno e godermi un po' di più la vita. (...) Io spero che il meglio debba ancora venire.”

Come si è colto, per questo consumatore l'invecchiamento equivale a un processo di **precarizzazione**: il quotidiano è messo in tensione dalla doppia appartenenza al mondo della convenzionalità e al mondo delle sostanze. Il consumo di prodotti illegali, in particolare, suscita disagio e spinge la persona al ripiego su di sé. Il problema principale della presa in carico di questo tipo di consumatore è quindi lo **svincolo**. Egli tende a sfuggire alla relazione con l'operatore socio-sanitario: quando sta bene, perché ritiene di non averne bisogno; quando sta male, perché si vergogna.

3.4.5. La dinamicità delle strategie identitarie

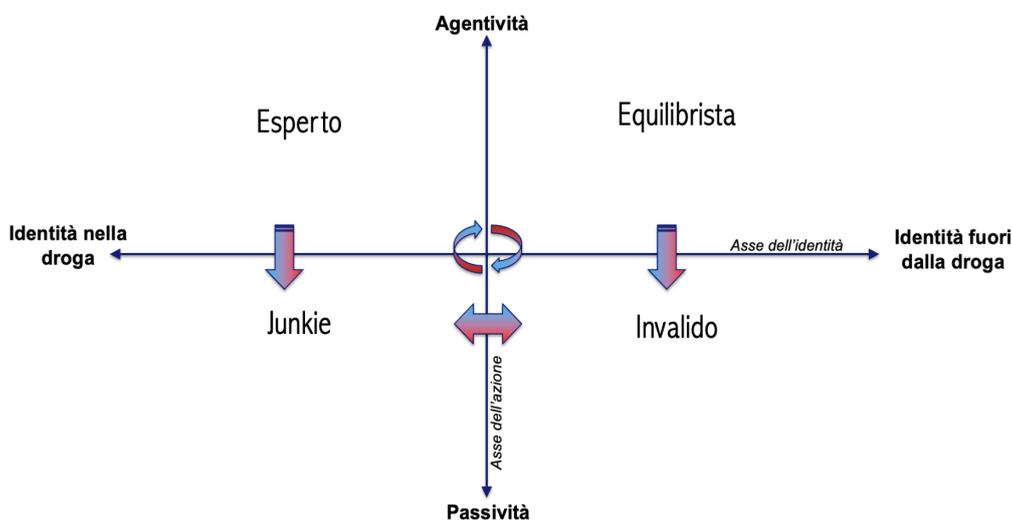
Alla fine di questa panoramica sulle strategie identitarie dei COTS 50+, possiamo riassumere le caratteristiche principali di questa popolazione nella Figura 3.

Figura 3. Tipologia dei modi di vita dei COTS 50+

	Junkie	Invalido	Esperto	Equilibrista
Livello autoefficacia	Passività	Passività	Agentività	Agentività
Tipo di identità	Definita dalla dipendenza	Definita dalla malattia	Definita dall'uso di sostanze	Definita dalla convenzionalità
Quotidianità	Nessun baricentro, 'noia', 'gironzolo', 'cerco droga'	Organizzata intorno alla malattia e alla sua gestione	Organizzata intorno al proprio sistema di norme e di valori	Tesa alla convenzionalità ma accompagnata da ripiego su di sé
Progettualità	Nessuna, eterno presente statico in attesa della morte	Legata alla gestione o guarigione dalla malattia	Orientata a mantenere in equilibrio il proprio mondo	Orientata alla convenzionalità
Consumo attivo	Stordimento o riempimento	Automedicazione	Incidente	Vizio o sintomo
Giudizio sul passato	Rassegnazione	Rammarico	Fierezza	Critica
Problema di presa in carico	Assenza	Delega	Pretesa	Svincolo
Invecchiamento	Decadimento	Normalizzazione	Apprendimento	Precarizzazione

È importante sottolineare che queste strategie identitarie e i modi di vita corrispondenti non vanno intesi come statici. Al contrario, vi è una certa dinamicità poiché non è escluso che una persona passi da un riquadro all'altro. Le varie transizioni, tuttavia, hanno probabilità diverse di realizzarsi. E' più ragionevole aspettarsi un movimento dall'alto verso il basso (in seguito alla perdita dell'agentività) oppure da destra a sinistra e da sinistra a destra nella parte bassa dello schema (in seguito a un cambiamento di definizione identitaria, pur restando in uno scenario di passività). La Figura 4 completa la visualizzazione delle strategie identitarie.

Figura 4. Una tipologia dinamica di strategie identitarie



In sintesi, l'analisi delle interviste biografiche con i COTS 50+ ha mostrato che per diversi di loro il consumo e la dipendenza non sono solo il segnale di una malattia o di una profonda disorganizzazione dell'esistenza. Al contrario, emergono dei **modi di vita diversificati e organizzati intorno a strategie identitarie varie**, quali quelle che portano il consumatore a sentirsi un junkie, un invalido, un esperto di sostanze o un equilibrista. Per taluni di loro, in particolare per l'esperto, il consumo può essere visto come una **pratica sociale**, cioè come un **comportamento che ha un senso, che si inserisce nella sua storia e nel suo modo di vita**, un modo di vita di cui si sente protagonista e che, seppur fragile, può avere un'organizzazione e delle forme di investimento affettivo. Il riconoscimento di queste logiche identitarie può essere cruciale per identificare leve di comunicazione e di azione con i COTS 50+.

3.5. Verso strategie istituzionali e formative radicate nell'esperienza

I focus group con gli operatori hanno permesso di fare emergere, oltre alle criticità della presa in carico dei COTS 50+, anche delle buone pratiche. Nel capitolo 3.3. sono state evidenziate le strategie professionali che gli operatori hanno sviluppato, spesso informalmente e singolarmente, per accompagnare questa popolazione così complessa. Questi elementi sono stati arricchiti dai risultati di un'ulteriore serie di focus group, pianificati al fine di sottoporre le conoscenze generate nei primi tre studi agli operatori. Questi ultimi sono così stati invitati a riflettere a nuove piste di intervento.

Sollecitando le dinamiche dell'intelligenza collettiva, recuperando i dati sulle buone pratiche emersi nella prima campagna di focus group e rifacendosi alla letteratura, sono state disegnate quattro piste d'azione per far fronte istituzionalmente e professionalmente all'invecchiamento dei COTS. In parte queste indicazioni sono già attualizzate e necessitano di consolidamento. Si troveranno infatti notevoli rievocazioni delle strategie degli operatori descritte nel capitolo 3.3. Altre invece devono ancora essere applicate fino in fondo.

In generale, queste piste impattano le une con le altre, quindi è utile svilupparle insieme, in modo armonioso e coerente, per raggiungere un buon livello di efficacia. Si tratta di raccomandazioni generali che richiedono un'ulteriore riflessione per essere declinate in termini maggiormente operativi. Esse possono essere considerate importanti per qualsiasi tipo di paziente, ma nel caso dei COTS 50+ sono irrinunciabili, pena il cortocircuito dell'operatore, della struttura e in ultima analisi del paziente stesso.

3.5.1. *Mettere al centro la relazione ricostruttiva*

La relazione che l'operatore socio-sanitario è chiamato a costruire con il consumatore anziano non può avere necessariamente fini prescrittivi o progettuali, ma deve essere prima di tutto ricostruttiva: attraverso un **approccio biografico**, si tratta di lasciare spazio alla narrazione della persona per permetterle di dare senso alla propria storia, nella logica di quel ripristino identitario che è stato presentato nel capitolo 3.3. Coerentemente con questa logica, si tratta anche di operare il puntellamento, cogliendo e rinforzando i punti di riferimento e di investimento della persona, stabilendo con lei degli obiettivi che possono apparire sub-ottimali, ma che dal punto di vista dell'utente stesso sono soggettivamente significativi.

Quello che in questo studio è stato chiamato ripristino identitario è un'attività professionale che è stata tematizzata in letteratura: parlando degli operatori sociali che interagiscono con persone che si trovano ai margini della società senza possibilità di reintegrazione, Jacques Ion osserva che il cuore

del loro lavoro consiste nella “*restauration identitaire*”.³³ Si tratta di “costruire dei soggetti”, di aiutare le persone a definirsi, a riconoscersi come attori responsabili del proprio divenire attraverso la relazione. Ciò che conta, dice Ion, è il lavoro di ricostruzione biografica. E’ nel faccia a faccia tra operatore e utente che quest’ultimo può, nella sua narrazione, fare « esperienza di sé », dicendo e ridicendo chi è e assumendo la responsabilità della sua storia.

Alla stessa riflessione partecipa Marc-Henry Soulet³⁴ con il concetto di “*travail social palliatif*”, molto vicino alla logica di riduzione del danno. Caratterizzato da una certa paradossalità, il lavoro sociale palliativo mira a “*construire (...) dans l’immobilité*”, “*accompagner sur place*”, “*durer ensemble*”. E’ un lavoro di accompagnamento sociale personalizzato che serve a ristabilire la stima di sé e la dignità, prima ancora che la capacità di azione. E’ un lavoro, soprattutto, per il quale non ci sono linee guida precise: tanto Ion che Soulet sottolineano che l’operatore deve inventare di volta in volta degli arrangiamenti localizzati e operare degli aggiustamenti in situazione, facendo leva sulle proprie risorse e sulle proprie capacità relazionali.³⁵ Ecco perché è indispensabile mettere l’operatore in condizione di potersi dedicare a questa relazione ricostruttiva. L’organizzazione dei dispositivi di intervento e la qualità dell’accompagnamento offerto all’operatore appaiono cruciali in questo senso.

3.5.2. *Sviluppare modelli di assistenza e strutture orientati alle singolarità*

Se la relazione ricostruttiva è al cuore del lavoro con i COTS 50+, è importante che le istituzioni tengano conto di questa dimensione e che mettano gli operatori in condizione di potersi dedicare. Fondamentale è il tempo riconosciuto per la relazione, anche quando le attività sono di tipo strettamente sanitario. E’ necessario che i dispositivi di intervento lascino degli spazi affinché gli operatori possano scendere nella specificità e nella singolarità dell’utente, così da agganciarsi alle sue esperienze personali.³⁶ Dal punto di vista istituzionale è dunque necessaria una certa **flessibilità**; quanto all’operatore, deve dar prova di **prudenzialità**, cioè di quella saggezza pratica che permette di rispondere intelligentemente alle situazioni particolari, adattandosi al contesto. Nell’ottica poi della salute degli operatori, è importante che questo lavoro relazionale, che si declina poi nel puntellamento e nel ripristino identitario, sia oggetto di **visibilizzazione e riconoscimento**. L’incapacità di « dire » il proprio lavoro è, in effetti, riconosciuta in letteratura come fonte di sofferenza.³⁷

Più in generale, è importante elaborare modelli organizzativi che tengano conto dei percorsi degli utenti, dei loro modi di vita e delle loro rappresentazioni di salute, in una logica di **negoziamento terapeutica e di accettazione della diversità**. Di fronte a storie di vita tanto singolari, essenziale è la personalizzazione. Se il domicilio appare come il contesto più adatto per assicurare la presa in carico nel rispetto della singolarità delle persone, questa soluzione potrebbe non essere sufficiente per un certo numero di COTS 50+, bisognosi di un’assistenza più capillare e dunque nella necessità di inserirsi in una casa di cura. E’ necessario pensare a soluzioni residenziali ad hoc, attraverso luoghi dedicati ma

³³ Ion, J. (2006). *Le travail social au singulier. La fin du travail social ?* Paris: Dunod.

³⁴ Soulet, M.H. (2007). La reconnaissance du travail social palliatif. *Dépendances*, 3, 14-18.

³⁵ Ion, J. (2006). *Le travail social au singulier. La fin du travail social ?* Paris: Dunod.

³⁶ Soulet, M. H. (2020). Consommateurs et... autonomes. Conditions de possibilité et effets induits. *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, 10, 101-106.

³⁷ Oberson, B., & Soulet, M. H. S’épuiser au travail: le cas des assistants sociaux qui ne peuvent expliciter ce qu’accompagner veut dire. (2013). In P. Zawieja, & F. Guarnieri. *Épuisement professionnel: approches innovantes et pluridisciplinaires* (135-157). Paris: Armand Colin.

non stigmatizzanti, caratterizzati da flessibilità ma anche da una presa in carico potente. La grande sfida sarà quella di sviluppare delle forme di assistenza che siano al tempo stesso fondate sulle evidenze e orientate alle biografie.

3.5.3. *Promuovere reti integrate*

Il lavoro sulla rete deve permettere di creare connessioni continue, così da ascoltarsi e accordarsi. Importa che i molteplici attori coinvolti nella presa in carico dei COTS 50+ si conoscano e si riconoscano, che si tenga traccia della biografia della persona e si definiscano gli elementi importanti da comunicarsi quando si interagisce su un caso, che si valorizzino le specificità delle singole figure professionali, facendole tuttavia confluire verso la costruzione di **progetti condivisi** attraverso un processo di **discussione costante**, così da costruire man mano le modalità e i fini dell'intervento in assenza di soluzioni preliminari appropriate.

E' anche importante fare attenzione ai **processi** (protocolli di comunicazione, consegne, etc.); lasciare delle **tracce** leggibili in relazione al pezzo di percorso svolto con l'utente; assicurarsi che il numero di professionisti nella rete sia limitato e che tra essi ci sia comunque un *case manager*, qualcuno che accompagni il paziente e lo orienti, lo guidi, traduca i linguaggi e li armonizzi, e in ultima analisi che tenga traccia del percorso svolto.

In generale, la capacità di collaborazione interprofessionale appare cruciale per la promozione e il mantenimento di reti integrate. Bisogna vegliare alla formazione dei professionisti affinché sviluppino le competenze necessarie, e cioè la capacità di comunicare, di lavorare in équipe e di partecipare ai processi di presa di decisione.³⁸

3.5.4. *Accompagnare l'operatore*

L'operatore è la vera chiave di volta nella presa in carico di questa popolazione. Egli necessita in primo luogo di una **formazione di base e continua specifica**, che sostenga quella relazione ricostruttiva, quell'orientamento alla singolarità e quella costituzione di reti integrate precedentemente evocate. Una formazione è in particolar modo importante per gli operatori dei servizi sanitari generalisti, poco avvezzi alla logica della riduzione del danno e al lavoro con un'utenza così lontana dal "paziente tipo". Per affrontare le specificità di questa popolazione, è importante adottare un approccio interdisciplinare e trattare simultaneamente argomenti sanitari e socio-educativi. Bisogna anche ragionare sul superamento del pensiero dicotomico e sulla presa di distanza da sé e dai propri parametri. Anche gli aspetti etici, che sensibilizzino all'accoglienza e alla valorizzazione, necessitano di particolari spazi, senza dimenticare l'accento sulla dimensione interprofessionale, cruciale per seguire pazienti al centro di reti complesse.

Potrebbe essere opportuno il riconoscimento come formatore di chi è diventato esperto sul campo. Diversi operatori hanno sviluppato competenze notevoli lavorando sul terreno e possono aiutare i colleghi più giovani a leggere le situazioni e a gestirle. Significativo in questo senso è il capitolo 3.3. sulle pratiche virtuose identificate nelle narrazioni degli operatori: in esso si ritrova una conoscenza tacita, legata all'azione, alla pratica e all'esperienza,³⁹ un patrimonio depositato presso gli individui di

³⁸ Arenson, C. U. (2015). The health mentors program: three years experience with longitudinal, patient-centered interprofessional education. *Journal of Interprofessional Care*, 29, 138–143.

³⁹ Nonaka, I. (1994). A dynamic theory of organizational knowledge creation. *Organization science*, 5(1), 14-37.

cui spesso non c'è traccia nei documenti formali. Questa conoscenza sommersa e qui esplicitata può essere fonte di innovazione nella misura in cui viene stabilizzata, condivisa e capitalizzata.

L'accompagnamento dell'operatore deve anche tradursi nell'offerta di supporti e strategie che prevengano il burn out come il debriefing, la supervisione e l'intervisione.⁴⁰ Vale la pena occuparsi della coesione dell'équipe come gruppo, lasciare spazi per la comunicazione, sia essa strategica, cioè orientata a trasformare la realtà, che esperienziale, cioè incentrata sul vissuto. Al cuore di questo lavoro di supporto dell'operatore c'è la questione del **senso dell'azione professionale**. La presa in carico di questa utenza è una grande provocazione a questo proposito. Rifacendosi alle espressioni paradossali di Soulet,⁴¹ come costruire nell'immobilità? Come accompagnare sul posto? Come durare insieme? Bisognerà creare le condizioni – in termini di spazi e tempi di riflessività – affinché gli operatori possano costruire il senso della propria azione professionale, definirne man mano le modalità e i fini in assenza di soluzioni preconfezionate, esponendo, argomentando e validando il proprio intervento attraverso il confronto con altri operatori. E' in questi spazi, infatti, che si nutre la disposizione alla prudenzialità, cioè a quella saggezza pratica che permette di agire nel modo appropriato al di fuori di linee guida codificate.

4. Conclusione

Il numero di COTS in terapia sostitutiva in Svizzera nel 2019 è stato di 16'637 persone, di cui 6'704 con più di 50 anni.⁴² In Ticino nello stesso anno si sono avuti 948 COTS, di cui 506 con più di 50 anni.⁴³ Se si mettono in relazione questi numeri con la popolazione residente permanente in Ticino al 31.12.2019 (351'491 abitanti)⁴⁴, si osserva la presenza di un COTS ogni 370 persone. Sull'insieme delle classi di età 25-64 anni, poi, ogni 205 persone residenti in Ticino ve ne è una in trattamento sostitutivo. Sono cifre significative, che mostrano a che punto i bisogni delle persone in trattamento di sostituzione necessitano di essere presi in considerazione. Un numero importante di queste persone, per di più, appartiene alla generazione del baby boom e sta dunque avvicinandosi alla terza età con il suo carico di criticità e bisogni.

Il progetto GOLD si è dato come obiettivo di generare delle conoscenze sulla popolazione dei COTS 50+ adottando una prospettiva ampia e multidisciplinare. Attraverso l'analisi della banca dati SAMMSU, grazie a una serie di focus group con operatori socio-sanitari appartenenti a varie strutture

⁴⁰ Consideriamo il debriefing come una discussione con uno o più interlocutori con cui si torna riflessivamente su quello che è accaduto per raggiungerne consapevolezza e fissarlo in quadri concettuali espliciti. L'intervisione si riferisce a uno scambio alla pari tra professionisti, auto-organizzato e auto-gestito allo scopo di confrontarsi sui vari aspetti dell'esperienza. Per supervisione si intende infine un processo di riflessione condotto da un supervisore esperto esterno al gruppo di lavoro.

⁴¹ Soulet, M.H. (2007). La reconnaissance du travail social palliatif. *Dépendances*, 3, 14-18.

⁴² https://www.substitution.ch/fr/statistiques_annuelles.html&year=2019&canton=ch, consultato il 15.1.2021

⁴³ https://www.substitution.ch/fr/statistiques_annuelles.html&year=2019&canton=tj, consultato il 15.1.2021.

⁴⁴ https://www3.ti.ch/DFE/DR/USTAT/allegati/tabella/T_010202_17C.xlsx

- specialistiche e non - del territorio ticinese, e tramite delle interviste biografiche con alcuni COTS 50+, abbiamo scattato una fotografia del fenomeno da diverse angolazioni.

E' così emerso che i COTS 50+ sono dei **sogetti fragili**, poiché portatori di molteplici patologie fisiche e psichiche, la grande maggioranza è in assistenza o in invalidità, molti vivono soli. Al contempo **non sono sprovvisti di risorse**, come dimostra il fatto che siano riusciti a sopravvivere a diversi lustri di uso di sostanze, che diversi di loro abbiano un partner stabile e che con il tempo tendano a ridurre il consumo illegale parallelo al prodotto di sostituzione.

Nell'esperienza degli operatori socio-sanitari chiamati a occuparsi dei COTS 50+, tuttavia, la dimensione problematica di questa popolazione prevale: emerge la **resistenza dei COTS 50+ alla presa in carico** (in particolare quando questa è prescrittiva), il **distress dell'operatore** che lavora con essi, così come la **frammentazione della rete socio-sanitaria**. Gli effetti di queste criticità possono andare dai disfunzionamenti delle strutture, al burn out degli operatori, ai rimbalzi istituzionali.

Lo studio sui modi di vita fornisce una chiave di lettura del quotidiano dei COTS 50+. Pur accomunati da una forte condizione di fragilità, i COTS 50+ possono presentare modi di vita con sfumature diverse. Il **junkie**, colui che nell'immaginario collettivo ricorda lo stereotipo del tossicodipendente di lunga durata, molto marginalizzato, è solo una delle figure di consumatore anziano. Certamente per diversi COTS 50+ l'invecchiamento ha coinciso con un grave **decadimento** fisico e mentale. Nondimeno altre strategie identitarie e modi di stare al mondo sono presenti. E' il caso dell'**invalido**, per il quale col passar del tempo le difficili condizioni di salute prendono il sopravvento nel quotidiano dell'individuo, generando una paradossale **normalizzazione** identitaria intorno all'esperienza della malattia; dell'**esperto**, che attraverso un processo di **apprendimento** arriva a sviluppare delle strategie personali di riduzione del danno e a rivendicare il proprio consumo di sostanze; dell'**equilibrista**, la cui doppia appartenenza al mondo delle sostanze e al mondo della convenzionalità lo espone nel corso del tempo a un processo di **precarizzazione**.

La discussione strutturata e approfondita di questi risultati con un gruppo diversificato di operatori socio-sanitari, la riflessione all'interno del team di ricerca e il confronto con la letteratura ha permesso di identificare quattro linee di azione per migliorare la presa in carico di questa popolazione. Si tratta della promozione della **relazione ricostruttiva**, della **realizzazione di strutture orientate alla diversità**, dello sviluppo di **reti integrate** e dell'**accompagnamento dell'operatore**. Sulla scorta di questi risultati, il Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale della SUPSI sta ora finalizzando delle offerte di formazione per gli operatori sociali e sanitari chiamati a prendersi cura dei COTS 50+, in collaborazione con diverse istituzioni del territorio. Alle quattro piste di intervento sopra menzionate se ne aggiunge inoltre una quinta, caratterizzata dall'accento sull'attività di ricerca. Al cuore di questo studio durante più di due anni, i COTS 50+ sono stati descritti in modo multidimensionale. Questa popolazione è emersa come conseguenza dell'evoluzione demografica, del progresso tecnico-scientifico e degli sviluppi politici degli ultimi decenni. I tratti che la contraddistinguono dipendono fortemente dal contesto socio-culturale e dalla sua evoluzione. Per questa ragione è auspicabile assicurare un **monitoraggio continuo** del fenomeno, così da conoscere la situazione e i problemi di queste persone, sia da un punto di vista epidemiologico che esperienziale, e ideare risposte appropriate in tempi utili.

Consacrare delle attività di ricerca ai COTS 50+ è interessante per delle ragioni che vanno oltre l'esplorazione delle problematiche di questa singola popolazione. I COTS 50+ possono in effetti essere considerati come una **popolazione sentinella**, cioè un gruppo particolare che permette di cogliere i punti di criticità di molte forme di presa in carico oggi. Le piste di intervento disegnate, in effetti,

possono essere facilmente estese ad altre problematiche socio-sanitarie. E' il caso per esempio della necessità di pensare i servizi socio-sanitari tenendo conto della singolarizzazione dei percorsi e dei modi di vita. La dipendenza è un elemento di diversità che necessita di essere presa in conto nel momento in cui l'individuo accede al sistema sanitario. In realtà, tuttavia, molte sono le specificità degli individui a cui è difficile rispondere in modo standardizzato oggi: che siano le origini, le appartenenze culturali, gli orientamenti sessuali o le pratiche di consumo, una società plurale ospita numerose diversità con cui il sistema sanitario non può non confrontarsi.

In ultimo, vale la pena ritornare sulla metodologia del progetto. GOLD si è scontrato con i **limiti** di una **ricerca in partenariato con il territorio e focalizzata su una popolazione vulnerabile e sommersa**: la banca dati SAMMSU, ideata da medici per la gestione dei pazienti in trattamento sostitutivo, si è rivelata rigida perché pensata per il monitoraggio clinico e non come strumento di ricerca; le sfide e le buone pratiche della presa in carico sono da leggersi in funzione del contesto socioculturale e del posizionamento reciproco dei curanti e delle loro istituzioni durante i focus group; i modi di vita dei COTS 50+ sono stati abbozzati sulla base di un numero limitato di interviste ottenute tra molte difficoltà pratiche ed etiche a causa della vulnerabilità dei partecipanti, alcuni di loro contattati, per di più, in tempi di COVID-19 e quindi incontrati a distanza. Queste difficoltà hanno richiesto al team di ricerca sforzi considerevoli in termini di **anticipazione** dei problemi, **vigilanza** così da coglierne di nuovi, **adattamento** alle varie situazioni, **sensibilità** nel relazionarsi con il terreno e i suoi attori, e **riflessività** in modo da essere sempre consapevoli delle condizioni di produzione dei dati.

Malgrado i limiti descritti e attraverso le precauzioni citate, GOLD ha scattato una fotografia inedita di questa popolazione emergente a partire da diverse angolature e tramite metodi complementari, adottando una **prospettiva ampia e multidisciplinare**. Dando la parola ai vari attori direttamente coinvolti ha reso accessibile una conoscenza tacita, nascosta tra le pieghe dell'esperienza individuale, l'ha concettualizzata, resa esplicita e condivisa, gettando le basi affinché il vissuto del singolo possa diventare esperienza istituzionale. L'interdisciplinarietà del team ha permesso di pensare la raccolta dei dati e di interpretare questi ultimi utilizzando le griglie di lettura della letteratura sociologica, psicologica e infermieristica, arricchendone il significato. Il design partecipativo ha avvicinato il mondo della ricerca e quello della pratica, facilitando la co-costruzione della conoscenza e il trasferimento dei risultati; ha inoltre portato all'edificazione di ponti interistituzionali e interprofessionali, contribuendo allo sviluppo di un linguaggio comune tra gli attori del territorio e al loro reciproco riconoscimento.

Questo approccio complesso – che possiamo definire **pragmatico** poichè sollecita metodi e discipline diversi in funzione dell'oggetto di studio, **fondato** sulle esperienze degli attori direttamente coinvolti, e **connettivo** perchè mette in relazione sistemi e idee appartenenti a mondi distanti – è un esempio di ricerca applicata fortemente connessa con il territorio, e come tale ha le potenzialità per sviluppare innovazioni sociali basate sulla conoscenza scientifica, incentrate sull'utente e consensuali tra gli attori istituzionali.

Bibliografia

- Arenson, C. U. (2015). The health mentors program: three years experience with longitudinal, patient-centered interprofessional education. *Journal of Interprofessional Care*, 29, 138–143.
- Bertaux, D. (1997). *Les Récits de vie*. Paris: Nathan.
- Boggio, Y., Cattacin, S., Cesoni, M. L., & Lucas, B. (1997). *Apprendre à gérer : la politique suisse en matière de drogue*. Genève: Georg.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Bruner, J. S. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge: Harvard University Press.
- Caiata-Zufferey, M. (2010). *La toxicodépendance d'intégration. Analyse des formes de gestion des toxicomanies tempérées*. Sarrebruck: Éditions Universitaires Européennes.
- Caiata-Zufferey, M. (2018). The Abductive Art of Discovery: Insights From a Qualitative Study on Unaffected Women Managing Genetic Risk of Breast and Ovarian Cancer. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1).
- Camilleri, C., Kastersztein, J., Lipiansky, E. M., Malewska- Peyre, H., Taboada- Leonetti, I., & Vasquez, A. (1998). *Stratégies identitaires*. Paris: PUF.
- Castel, R. (1998). *Les sorties de la toxicomanie, Types, trajectoires, tonalités*. Fribourg: Éditions universitaires de Fribourg, coll. Res Socialis.
- Gfroerer, J., Penne, M., Pemberton, M., & Folsom, R. (2003). Substance abuse treatment need among older adults in 2020: the impact of aging baby-boom cohort. *Drug and Alcohol Dependence*, 69, 127-135.
- Grella, C. E., & Lovinger, K. (2012). Gender differences in physical and mental health outcomes among an aging cohort of individuals with a history of heroin dependence. *Addictive behaviors*, 37(3), 306-312.
- Ion, J. (2006). *Le travail social au singulier. La fin du travail social ?* Paris: Dunod.
- Kübler, D. (2000). *Politique de la drogue dans les villes suisses entre ordre et santé*. Paris: L'Harmattan.
- Martuccelli, D. (2002). *Grammaires de l'individu*. Paris : Gallimard.
- Mortari, L. (2015). *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Nicou, J. L., & Rappo, J. (2012). Les usagers de drogues font leur entrée dans le troisième âge. *Première Ligne. Journal gratuit d'information et d'échange de l'association genevoise de réduction des risques liés aux drogues*, 16, 1-4.
- Nonaka, I. (1994). A dynamic theory of organizational knowledge creation. *Organization science*, 5(1), 14-37.
- Oberson, B., & Soulet, M. H. S'épuiser au travail: le cas des assistants sociaux qui ne peuvent expliciter ce qu'accompagner veut dire. (2013). In P. Zawieja, & F. Guarnieri (s/s dir.). *Épuisement professionnel: approches innovantes et pluridisciplinaires* (135-157). Paris: Armand Colin.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. Glencoe IL: Free Press.
- Patterson, T. L., & Jeste, D. V. (1999). The potential impact of the baby-boom generation on substance abuse among elderly persons. *Psychiatric Services*, 50(9), 1184–1188.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil.

- Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit Tome III, [Le temps raconté]*. Paris: Seuil.
- Schoen, C., Osborn, R., How, S. K. H., Doty, M. M., & Peugh, J. (2008). In chronic condition: experiences of patients with complex health care needs, in eight countries. *Health Aff*, 28, 1-16.
- Soulet, M. H. (2007). La reconnaissance du travail social palliatif. *Dépendances*, 3, 14-18.
- Soulet, M. H. (2020). Consommateurs et... autonomes. Conditions de possibilité et effets induits. *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, 10, 101-106.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park CA: Sage.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Weber, M. (1968). *Economy and society: An outline of interpretive sociology*. New York: Bedminster Press.

Sitografia

https://www.substitution.ch/fr/statistiques_annuelles.html&year=2019&canton=ch, consultato il 15.1.2021

https://www.substitution.ch/fr/statistiques_annuelles.html&year=2019&canton=tj, consultato il 15.1.2021.

https://www3.ti.ch/DFE/DR/USTAT/allegati/tabella/T_010202_17C.xlsx

Allegato 1. Istituzioni partecipanti

Tabella A: Tipologia dei servizi suscettibili di prendere in carico COTS 50+

<i>SERVIZI</i>	<i>Ambulatoriali (inclusi quelli di bassa soglia e di prossimità)</i>	<i>Domiciliari</i>	<i>Residenziali (inclusi quelli stazionari acuti e quelli riabilitativi)</i>
<i>Specialistici (focalizzati sulla cura delle dipendenze)</i>	Centri di competenza Centri di accoglienza diurni di bassa soglia	-	Comunità/Centri terapeutiche/i Reparti ospedalieri specifici per problematiche legate all'uso di sostanze
<i>Non specialistici (focalizzati sulla presa in carico di anzianità, salute mentale, salute generale)</i>	Strutture ambulatoriali	Servizi per le cure a domicilio	Strutture ospedaliere Case per anziani Foyer per problematiche legate alla salute mentale e alla disabilità

Tabella B: Servizi partecipanti

<i>SERVIZI</i>	<i>Ambulatoriali (inclusi quelli di bassa soglia e di prossimità)</i>	<i>Domiciliari</i>	<i>Residenziali (inclusi quelli stazionari acuti e quelli riabilitativi)</i>
<i>Specialistici (focalizzati sulla cura delle dipendenze)</i>	Ingrado Comunità familiare	-	Centro di competenza per le dipendenze (CCD) Villa Argentina
<i>Non specialistici (focalizzati sulla presa in carico di anzianità, salute mentale, salute generale)</i>	Epatocentro Ticino	Curasuisse Internursing Alvad	Clinica Moncucco Casa Biancamaria Residenza Alla Meridiana Centro La Piazzetta Foyer La Fonte Centro abitativo, ricreativo e di lavoro (CARL)

Allegato 2. Caratteristiche degli operatori partecipanti

	Genere	Età	Professione	Ruolo	Servizio di appartenenza
1	Donna	51	Infermiera	Quadro	Domiciliare, non specialistico
2	Donna	53	Infermiera	Quadro	Domiciliare, non specialistico
3	Donna	62	Infermiera	Quadro	Domiciliare, non specialistico
4	Donna	26	Infermiera		Domiciliare, non specialistico
5	Donna	48	Infermiera psichiatrica		Domiciliare, non specialistico
6	Uomo	44	Infermiere psichiatrico		Domiciliare, non specialistico
7	Donna	45	Infermiera psichiatrica		Domiciliare, non specialistico
8	Uomo	34	Infermiere psichiatrico		Domiciliare, non specialistico
9	Donna	55	Infermiere psichiatrico		Domiciliare, non specialistico
10	Donna	52	Infermiera	Quadro	Residenziale, non specialistico
11	Donna	53	Infermiera	Quadro	Residenziale, non specialistico
12	Uomo	54	Infermiere psichiatrico	Quadro	Residenziale, non specialistico
13	Donna	45	Infermiera	Quadro	Residenziale, non specialistico
14	Donna	54	Infermiera		Residenziale, non specialistico
15	Donna	34	Operatore socio-sanitario		Residenziale, non specialistico
16	Donna	45	Infermiera		Residenziale, non specialistico
17	Donna	54	Infermiera		Residenziale, non specialistico
18	Uomo	46	Educatore		Residenziale, non specialistico
19	Donna	61	Educatrice		Residenziale, non specialistico
20	Uomo	55	Infermiere psichiatrico		Residenziale, non specialistico
21	Donna	54	Infermiera		Residenziale, non specialistico
22	Donna	60	Infermiera		Residenziale, non specialistico
23	Donna	52	Infermiera		Residenziale, non specialistico
24	Donna	41	Infermiera		Residenziale, non specialistico
25	Uomo	55	Sociologo	Quadro	Ambulatoriale, specialistico
26	Uomo	51	Economista	Quadro	Ambulatoriale, specialistico
27	Donna	58	Medico psichiatra	Quadro	Ambulatoriale, specialistico
28	Uomo	39	Operatore sociale		Ambulatoriale, specialistico
29	Donna	44	Educatrice		Ambulatoriale, specialistico
30	Donna	47	Infermiera psichiatrica		Ambulatoriale, specialistico
31	Donna	49	Operatrice sociale		Ambulatoriale, specialistico
32	Uomo	58	Psicologo		Ambulatoriale, specialistico
33	Uomo	41	Psicologo		Ambulatoriale, specialistico
34	Donna	48	Operatrice sociale		Ambulatoriale, specialistico
35	Uomo	52	Operatore sociale		Ambulatoriale, specialistico
36	Donna	32	Infermiera		Ambulatoriale, specialistico
37	Uomo	59	Operatore sociale	Quadro	Residenziale, specialistico
38	Uomo	42	Medico psichiatra	Quadro	Residenziale, specialistico
39	Uomo	50	Educatore		Residenziale, specialistico
40	Donna	59	Infermiera psichiatrica		Residenziale, specialistico

Allegato 3. Caratteristiche dei consumatori partecipanti

	Pseudo-nimo	Età	Inizio uso sostanze illegali	Inizio terapia sostitutiva	Uso sostanze illegali in parallelo	Situazione professionale	Situazione familiare	Abitazione	Tramite per il reclutamento
1	Alex	55	20	48	si	Invalidità	Separato	In foyer	Servizio
2	Beatrice	60	22	28	no	Invalidità	Separata	Da solo	Medico
3	Bartolo	57	18	45	no	Assistenza	Separato	Da solo	Servizio
4	Clemens	54	31	51	si	Invalidità	Sposato	Con moglie e figli	Servizio
5	Mauro	56	29	50	si	Assistenza	Single	Con il fratello	Servizio
6	Roberto	55	25	45	si	Lavora come traduttore	Separato	Da solo	Servizio
7	Siria	57	29	30	si	Invalidità	In coppia	Da sola, con il compagno vicino	Servizio
8	Ulrico	54	16	47	si	Assistenza	Single	Da solo	Servizio
9	Bianca	51	24	40	no	Lavora come segretaria	Sposata	Con marito e figli	Servizio
10	Ramon	52	16	37	si	Invalidità	Single	Da solo	Servizio
11	Fabrizio	52	17	26	si	Assistenza	Single	Da solo	Servizio
12	Piero	53	25	Non lo sa	no	Assistenza	Single	Da solo	Servizio
13	Sara	53	16	25	no	Invalidità	Single	Da sola	Medico
14	Maico	53	22	25	no	Assistenza	Separato	Da solo	Servizio
15	Nausico	55	11	45	no	Invalidità	Separato	Da solo	Servizio