

Continuità degli affetti, continuità delle cure

Maurizio Bonati

Dipartimento di Sanità Pubblica
Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri IRCCS, Milano
maurizio.bonati@marionegri.it

Quando episodi esecrabili succedono non si possono ignorare o rimuovere dalla memoria attribuendoli al caso o alla fatalità. Bisognerebbe invece individuarne le cause, riflettere e adoperarsi affinché non si ripetano. Purtroppo gli episodi di dimenticanza e abbandono si ripetono². Storie che ci interrogano su molte questioni, alcune anche intime, ma che rimangono all'attenzione della cronaca breve tempo, senza l'adeguato approfondimento che necessiterebbero tutte le forme di informazione. Questo è quanto ha fatto seguito ai recenti episodi di Bibbiano e di Bergamo. "La magistratura farà il suo corso", senza dubbio, sebbene sia spesso un modo per guardare altrove, dimenticare, rimandare ad altri, confondere i doveri e i diritti. Perché se è un dovere quello della magistratura di individuare eventuali colpe e colpevoli, possibilmente senza confondere garantismo con impunità, è dovere di tutti i cittadini, anche se non direttamente coinvolti in questi episodi, comprenderne le (possibili) cause ed attivarsi per prevenirle. Perché è un diritto quello di avere giustizia per coloro che hanno subito torti e sofferenze, ed è un diritto quello della cittadinanza di essere adeguatamente e in modo appropriato informata per essere attiva. Bibbiano e Bergamo distano 188 km, entrambe iniziano con b e terminano con o, ma ci sono comunanze anche nei recenti fatti di "cronaca".

In entrambe le situazioni si è esercitata una coercizione facendo riferimento ad uno stato di necessità e non ad un atto "terapeutico". Ha prevalso il giudizio soggettivo dell'operatore e non l'atto condiviso nel rispetto della libertà e del consenso con il beneficiario (bambino, famiglia, paziente). È mancato in entrambe le situazioni "l'ascolto gentile"³, un'attitudine che non è prevista nel capitolato delle risorse disponibili dei servizi, ma neppure nella cultura di molti operatori.

I bambini non devono essere solo protetti⁴, ma dovrebbero essere anche tutelati. Il termine tutela rimanda ad una funzione non solo difensiva, ma propositiva, di stimolo e accompagnamento per un sano sviluppo complessivo. Chi soffre di disturbi mentali deve essere protetto, ma anche tutelato. Togliere o affidare una tutela è un atto di potere che deve essere esercitato con competenza, "affidabilità" e nell'osservanza dei diritti e dei doveri. La legge 173 del 2015 riconosce e valorizza la "continuità

Sognando

*Me ne sto lì seduto e assente,
con un cappello sulla fronte
e cose strane che mi passan per la mente
Avrei una voglia di gridare,
ma non capisco a quale scopo
poi d'improvviso piango un poco
e rido quasi fosse un gioco
Se sento voci, non rispondo
Io vivo in uno strano mondo
Dove ci son pochi problemi
Dove la gente non ha schemi
Non ho futuro, né presente,
e vivo adesso eternamente
Il mio passato è ormai per me distante
Ma ho tutto quello che mi serve,
nemmeno il mare nel suo scigno
ha quelle cose che io sogno,
e non capisco perché piango
Non so che cosa sia l'amore
E non conosco il batticuore
per me la donna rappresenta
Chi mi accudisce e mi sostiene
Ma ogni tanto sento che
gli artigli neri della notte
mi fanno fare azioni non esatte
D'un tratto sento quella voce,
e qui incomincia la mia croce
vorrei scordare e ricordare,
la mente mia sta per scoppiare
E spacco tutto quel che trovo
Ed a finirla poi ci provo
Tanto per me non c'è speranza
Di uscire mai da questa stanza
Sopra un lettino cigolante,
in questo posto allucinante
io cerco spesso di volare nel cielo
Non so che male posso fare,
se cerco solo di volare
io non capisco i miei guardiani,
perché mi legano le mani →*

EDITORIALE

degli affetti” nelle situazioni in cui può evolversi un affido familiare⁵, così come la precedente legge 149 del 2001⁶, è tra le più avanzate a livello internazionale in materia di affidamento e di adozione dei minori. Tuttavia sia il documento di lavoro e di proposta dell’Autorità garante per l’Infanzia e l’Adolescenza⁷ che il rapporto del Gruppo di Lavoro per la Convenzione dell’Infanzia e dell’Adolescenza sul monitoraggio della Convenzione in Italia⁸ ribadiscono la disomogenea prassi locale nell’attuazione delle leggi e la necessità “di verificare, anche attraverso le relazioni semestrali dei Servizi Sociali, l’attuazione degli affidamenti disposti e del programma di assistenza al nucleo di origine da parte dei Servizi stessi”. Sono trascorsi 41 anni dall’approvazione della legge 180 eppure la contenzione fisica è applicata e ancora diffusa in oltre il 90% dei Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura come denunciato anche da un documento del Comitato Nazionale

per la Bioetica nel 2015 che ribadiva la necessità di porre “l’orizzonte bioetico con il superamento della contenzione, nell’ambito di un nuovo paradigma della cura fondato sul riconoscimento della persona come tale, nella pienezza dei suoi diritti (prima ancora che come malato e malata). Il rispetto dell’autonomia e della dignità della persona è anche il presupposto per un intervento terapeutico efficace”⁹. Pronunciamenti gravati dal peso della storia e della memoria di un passato manicomiale, di esistenze amare e offese, di sofferenze che le sentenze giudiziarie non hanno annullato¹⁰, e che il ripetersi nel tempo seppur con minore frequenza non decolpevolizza l’intera comunità. Normative, linee guida e protocolli sono importanti, ma sono pur sempre strumenti di indirizzo per un comportamento appropriato (*care*) il cui utilizzo (attuazione nella pratica) necessita, comunque, di un continuo e sistematico monitoraggio e di una valutazione appropriata (*audit*). È, in parte, il tema del prossimo congresso nazionale dell’Associazione nazionale di epidemiologia che rifletterà sul fatto che accettare il pirandelliano principio del “così è se vi pare” non è logico, etico e neppure efficiente. E che “se un margine di variabilità nei comportamenti clinici o nelle politiche di sanità pubblica può essere accettabile, tutto dovrebbe essere sempre sottoposto a valutazione e a una verifica attenta di qualità e appropriatezza”¹¹.

Cosa non ha funzionato a Bibbiano e a Bergamo? La carenza di risorse, cronica in tutti i servizi pubblici nazionali e che mina drasticamente l’attività sin dai suoi “livelli essenziali” a livello locale, è continuamente denunciata dagli operatori e perennemente in attesa di essere recepita con efficaci risposte. Ma se le difficoltà di lavoro sono comuni a tutti i servizi, quanto accaduto a Bibbiano e a Bergamo contrasta con i risultati raggiunti in analoghi servizi. La carenza di risorse giustifica quindi solo una parte dei risultati ottenuti da un servizio, perché comunque si può lavorare meglio anche con risorse limitate, anche nella stessa regione. Così mentre a Bergamo la diciannovenne Elena muore senza poter sfuggire al fuoco perché legata (ricordando la stessa sorte occorsa ad Antonia nel 1974 nell’allora manicomio di Pozzuoli)¹² nella vicina ATS di Lecco è attivo un progetto per il superamento della contenzione in tutte le strutture sociosanitarie. Nel reggiano,

→ *E a tutti i costi voglion che
Indossi un camice per me
Le braccia indietro forte spingo
E a questo punto sempre piango
Mio Dio che grande confusione,
e che magnifica visione
un’ombra chiara mi attraversa la mente
Le mani forte adesso mordo
e per un attimo ricordo
che un tempo forse non lontano,
qualcuno mi diceva: ‘t’amo’
In un addio svani la voce
Scese nell’animo una pace
Ed è così che da quel di
lo son seduto e fermo qui.*

Don Backy¹

comprensorio di Bibbiano, la sperimentazione di una forma di "welfare mix" ha caratterizzato sin dalla metà degli anni '90 le attività dei servizi socio-sanitari locali, rappresentando un riferimento non solo regionale¹³. Perché allora sono successe queste tragedie? Perché proprio in contesti di (apparente) eccellenza? Perché il disagio, il dolore e la sofferenza delle famiglie e dei bambini di Bibbiano non hanno trovato altre forme di risposta? Perché il bisogno di attenzione invocato e urlato da Elena è stato "legato"? Perché in entrambi i casi non è stata garantita la continuità degli affetti e delle cure?

Nel bel film *Martin Eden* di Pietro Marcello sono i volti e le loro espressioni a fare la storia. Solitamente i volti rimangono sullo sfondo per uno spettatore che si accontenta della trama, delle sequenze coinvolgenti o degli attori principali. Ecco per comprendere la storia (nel suo insieme tra passato, presente e futuro come ha scritto Jack London in uno dei suoi più famosi romanzi e da cui è tratto il film) non ci si può soffermare e ricordare solo il naufragio del veliero o l'affondamento finale del protagonista, ma è essenziale conoscere la vita del marinaio Martin, così come quella di Elena di Bergamo o dei bambini di Bibbiano in occasione del loro subito affondamento. **R&P**

BIBLIOGRAFIA

1. Canzone scritta da Aldo Caponi (in arte Don Backy) nel 1971, incisa nel 1974 a proprie spese dopo i molti rifiuti e l'ostracismo, che continuarono anche successivamente, da parte della rete dell'impresa canora italiana. È la storia vera di un ragazzo rinchiuso in un manicomio ligure.
2. Bonati M. Recenti episodi di dimenticanza e abbandono. *Ricerca & Pratica* 2019; 35: 147-9.
3. Borgna E. *L'ascolto gentile*. Torino: Einaudi, 2018.
4. Forcolin C. *Io non posso proteggerti*. Milano: Franco Angeli Editore, 2010.
5. Legge 19 ottobre 2015, n. 173 www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/10/29/15G00187/sg
6. Legge 28 marzo 2001, n. 149 www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2001/04/26/001G0206/sg
7. Autorità garante per l'Infanzia e l'Adolescenza (Agia). *La continuità degli affetti nell'affido familiare*. Roma, 2017. www.garanteinfanzia.org/sites/default/files/affetti-affido-familiare.pdf
8. Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza. 3° Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia. Roma, 2017. www.gruppocrc.net/wp-content/uploads/2017/12/rapportocrc-x2017-1.pdf
9. Comitato Nazionale per la Bioetica. *La contenzione: problemi bioetici*. Roma, 2015. http://bioetica.governo.it/media/1808/p120_2015_la-contenzione-problemi-bioetici_it.pdf
10. Papuzzi A. *Portami su quello che canta*. Torino: Einaudi, 1977.
11. Davoli M, De Fiore L. *Epidemiologia e la corretta interpretazione dei dati per le migliori decisioni politiche*. *Quotidianosanità.it* 11 settembre 2019.
12. ...e tu slegalo subito. *Campagna nazionale per l'abolizione della contenzione*. <http://www.slegalosubito.com/>
13. Angelini L. *A margine dei fatti di Bibbiano: welfare mix, clinica e contesto*. *Volere la luna* 20 agosto 2019. <https://volerelaluna.it/societa/2019/08/20/a-margine-dei-fatti-di-bibbiano-welfare-mix-clinica-e-contesto/>