

Autonomia, discrezionalità e responsabilità nelle decisioni

di Elio Borgonovi

A metà ottobre 2020 l'imprevedibilità dell'evoluzione del contagio di Covid-19 pone in Italia, come in tutto il mondo, un tema particolarmente critico che riguarda l'interdipendenza tra diversi aspetti delle decisioni. Sul piano generale si discute molto sul rapporto tra necessità di contenere la diffusione della pandemia e i rischi connessi a crisi economica e a gravi disagi sociali causati da misure di lockdown più o meno estese. Si discute molto della necessità di mantenere un coordinamento tra provvedimenti del Governo, delle Regioni, degli Enti Locali, delle ASL. Sono quotidiane le polemiche su livelli di autonomia e discrezionalità delle varie autorità e sui rischi di limitazione delle libertà individuali. A riguardo, è opportuno chiarire il rapporto che esiste tra autonomia decisionale, discrezionalità e assunzione di responsabilità nei confronti di diversi gruppi sociali. Per tale chiarimento è utile partire da un caso concreto segnalato nella lettera di un padre che riporto integralmente dopo aver ottenuto l'autorizzazione:

Era l'immediata vigilia di Ferragosto quando, al termine di una lunga battaglia, la Regione Piemonte aveva finalmente emanato un'ordinanza che metteva la parola fine all'equivoco RSD = RSA e con esso alla vergognosa politica di segregazione dei disabili autistici, ancor più incomprensibile vista la tolleranza praticata nei confronti di una movida che già da settimane imperversava in città.

Come dimenticare i passi incerti che Gabriele, mio figlio, aveva mosso al momento di tornare a casa? Spaesato, timoroso di toccare ogni cosa, distrutto psicologicamente, impacciato nell'eloquio, incapace di credere di essere temporaneamente fuori da un contesto rimasto, per cinque interminabili mesi, blindato e inaccessibile a chiunque, come se all'interno vivessero appestati anziché giovani adulti in carne e ossa.

Si può solo immaginare quanto grande sia stata la mia fatica nel cercare di rassicurarlo e mitigare la sua ansia: pareva aver perso la fiducia in me, sembrava volermi accusare di averlo ingiustamente abbandonato. Non era vero. Dio solo sa quanto non era vero. Mio figlio non poteva sapere delle energie che ho profuso per liberarlo da quella inaccettabile, disumana condizione. Non sapeva dei miei numerosi interventi sui media e di tanto altro che era servito ai vertici della Regione, a partire dal suo presidente e dall'assessore alla sanità, per acquistare finalmente consapevolezza di quanto complessa e difficile fosse la realtà dell'autismo e di quanto le sue specificità rendessero sciagurata e nociva la permanenza di illogiche misure restrittive, pur se camuffate sotto la dicitura "riparo dal rischio Covid".

La politica, lo sanno bene tanti familiari con figli autistici, privilegia e rivolge le sue attenzioni alle categorie che contano, non certo a quelle più fragili e indifese.

I primi approcci furono estremamente difficili, non riuscivo a rimuovere la sfiducia di mio figlio. È servito del tempo prima di vederlo abbozzare un sorriso, prima che mi abbracciasse, prima che accettasse di essere abbracciato, prima di convincerlo che non ci sarebbe più stato nessun colpo di mano consumato sulla sua pelle. Quella pelle che recava ancora vive le cicatrici di un passato recente segnato da ennesime rinunce e sofferenze. Lui tornava pian piano a riassaporare una normalità che gli era stata rubata. I miglioramenti del suo umore e della sua condizione sono stati sensibili.

Ma ecco che in queste ore ho appreso che con effetto immediato quei rientri a casa sono interrotti. A deciderlo è stata la direzione sanitaria della struttura di cui è ospite in Torino.

In questo modo si pone bruscamente fine a una preziosa esperienza di recupero psicologico e fisico, senza tenere conto

dei benefici che mio figlio ha pian piano conseguito. Ora impatto con una decisione unilaterale, che mi è stata comunicata verbalmente, assunta senza essere stata condivisa con la famiglia, in spregio a un DPCM che nulla ha innovato rispetto a quello di agosto e anzi, all'articolo 10, richiama l'importanza dell'applicazione di quel patto territoriale che prevede il ritorno, per gli ospiti delle strutture, alla socialità e alla ripresa delle attività. C'è qualcosa di più sociale che tornare a casa tra i propri affetti?

La direzione sanitaria si è arbitrariamente appellata alla "discrezionalità" che le è conferita, per fare terra bruciata intorno a persone evidentemente ritenute, perché autistiche, incapaci di provare stati d'animo, desideri, sentimenti. Uomini da trattare alla stregua di malati mentali ai quali non va assicurato un supporto psicologico ma piuttosto un robusto trattamento farmacologico che li annienta giorno dopo giorno.

La pandemia, questa ne è la dimostrazione, diventa un coperchio con cui coprire tutto. Eppure mancano, o sono molto carenti, i controlli sul rispetto degli standard qualitativi; non esiste un protocollo medico né uno educativo di cui siano precisati obiettivi e contenuti. Non esiste una vera presa in carico. Il progetto individualizzato è una formula buona per i convegni ma nella realtà è solo una scatola vuota. Si naviga a vista ed è già tanto se si sa cosa fare giorno per giorno. Altro che orizzonte strategico, altro che "progetto di vita", esiste solo il "progetto di adesso".

Il rapporto con le famiglie è precario, non continuativo, e non di rado alla richiesta di trasparenza e di confronto dei familiari si risponde con la minaccia di dimissioni.

Gianfranco Vitale

Non conoscendo a fondo i fatti né le motivazioni specifiche della direzione sanitaria non è corretto né opportuno esprimere una valutazione di merito, ma il contenuto della lettera suggerisce riflessioni che hanno un valore generale. In primo luogo, va sottolineato che, mentre le decisioni di marzo erano spiegabili e comprensibili data l'eccezionalità e la non prevedibilità della situazione, meno comprensibile è la ripetizione della decisione di chiusura da parte della struttura e in generale l'impreparazione che sembra caratterizzare gli interventi di tutti i livelli di governo di fronte alla seconda ondata della pandemia che era stata prevista da tutti gli esperti. Mentre la prima ondata aveva dimostrato che nei sistemi di tutela della salute si era in un certo senso atrofizzata la capacità di affrontare malattie trasmissibili, la seconda ondata ha in un certo senso confermato che sono stati e sono deboli i processi di "apprendimento" sociale e istituzionale. Se, nel caso specifico, si risponde alla ripresa della diffusione del contagio con la chiusura delle strutture e l'interruzione delle relazioni vuol dire che non è stata attivata nessuna forma di creatività e innovazione che avrebbero consentito, e consentirebbero, di risolvere in modo diverso il problema. Per esempio, alcune RSA stanno affrontando il problema con l'attivazione di ambienti nei quali i figli e i parenti possono vedere fisicamente (e non tramite videochiamate) i loro cari mantenendo la separazione con vetri e potendo parlare con interfono. Vedere i cari e sentirne la voce è molto importante per evitare il senso di solitudine.

In secondo luogo, è importante sottolineare le differenze che penalizzano i gruppi fragili. Il primo lockdown è stato tolto alla struttura due-tre mesi dopo la liberalizzazione della mobilità e, come ricordato nella lettera, dopo aver dato il via libera alla movida in tutte le città e alle ferie. Certamente le esigenze dei giovani e le ferie meritavano e meritano di essere considerate, ma si sarebbe potuto ridurre il tempo di isolamento di ragazzi e adulti con autismo che hanno un disperato bisogno di relazioni con i propri cari. In questo caso il tempo non può essere considerato una variabile sottoposta alla discrezionalità di chi teme eventuali responsabilità.

In terzo luogo, è opportuno sottolineare che le decisioni devono essere valutate non solo per il loro contenuto, ma anche in relazione al processo che ha portato alla scelta. Il tema rilevante è quello della motivazione e della condivisione, temi che non possono e non devono essere affrontati solo ai livelli alti. Abbiamo assistito ai continui richiami del Presidente Mattarella alle forze politiche per stimolare il dialogo tra maggioranza e opposizione e la "leale collaborazione" tra Governo, Regioni, Comuni. Nel caso richiamato dalla lettera sarebbe stato molto più facile chiamare il padre, e in generale i familiari delle persone ricoverate nella struttura, per definire con loro un percorso capace di garantire la sicurezza e al tempo stesso di salvaguardare le relazioni. C'era tutto il tempo prima che la seconda ondata diventasse forte come si è manifestata da fine ottobre a inizio novembre. Si discute molto, sicuramente troppo, dello svolgimento dei campionati di calcio in sicurezza, del Napoli la cui trasferta a Torino è stata vietata dalla ASL per motivi di "sicu-

rezza sanitaria”; purtroppo nessuno si preoccupa di affrontare la situazione di migliaia di famiglie che si fanno carico di persone con disabilità, anziani ricoverati nelle RSA, assistenza a persone non autosufficienti.

In quarto luogo, occorre riflettere sul concetto di “personalizzazione dell’assistenza” e sul concetto che appare nella dichiarazione del 2017 dell’Organizzazione Mondiale della Sanità secondo cui occorre “mettere il paziente al centro” delle politiche e degli interventi sanitari e socio-sanitari (patient-centered approach). Personalizzazione non vuol dire solo terapie geniche e cellulari e farmaci “specifici” per ogni paziente. Mettere le persone al centro (molto meglio usare questo termine che non il paziente, poiché molte scelte fanno perdere la pazienza) non vuol dire solo personalizzare la diagnosi e la cura. Entrambe le cose vogliono dire che bisogna parlare con le persone in difficoltà e i familiari, comprendere la situazione e i bisogni reali e decidere insieme su che cosa sia meglio fare, come sia possibile trovare un bilanciamento tra benessere fisico (evitare il contagio proprio e di altri) e benessere relazionale. Nell’accurata lettera di Gianfranco appare evidente la difficoltà incontrata nel ricostruire una relazione di fiducia con il figlio dopo mesi di isolamento.

In quinto luogo, sembra superfluo, ma la realtà segnala che purtroppo non è così, ricordare che “ci vuole molto tempo per costruire e basta un attimo per distruggere”. Il primo isolamento ha rotto relazioni tra padre e figlio costruite in tanti anni di difficoltà superate insieme. Dopo la riapertura il padre ha impiegato molte settimane per ricostruire la relazione. È bastata una comunicazione con una motivazione generale, quindi generica, per distruggere una seconda volta la relazione. Quando finirà l’isolamento sarà ancor più difficile per Gianfranco ricostruire una seconda volta il rapporto con il figlio.

È quanto sta accadendo a livello di Paese. Mentre il primo “confinamento” è stato accettato e ha in molti casi suscitato sentimenti e comportamenti positivi (cori, persone che hanno cantato l’inno nazionale, hanno esposto bandiere, hanno applaudito medici e infermieri, si sono dati da fare per assistere gli altri), i provvedimenti della seconda ondata sono stati accompagnati da proteste, manifestazioni (parliamo di quelle pacifiche e non di quelle fomentate da gruppi antagonisti), nel migliore dei casi con grande scetticismo. L’editoriale numero 114 di Mecosan aveva il titolo “Conoscere il passato per capire il presente e orientare il futuro”, che affrontava il tema di come attivare “processi di apprendimento organizzativo e istituzionale”. Non siamo sicuri che ciò sia avvenuto. Poiché la “speranza è l’ultima a morire” ci auguriamo che sia a livello micro (il caso di Gianfranco e di suo figlio e di tante situazioni simili) sia a livello meso (le aziende sanitarie pubbliche e private) sia a livello macro (Regioni e Stato) ci si prepari ad affrontare il futuro prossimo, per Covid-19, e di più lungo periodo, le future sfide che il sistema di tutela della salute sarà chiamato ad affrontare. Però non basta l’augurio, in quanto ognuno deve darsi da fare nel proprio ambito di competenza per fare in modo che l’autonomia decisionale possa essere gestita con responsabilità e condivisione, e non con discrezionalità immotivate.