

# Il Pianeta disabilità

FEDERICO MARCHETTI

Clinica Pediatrica, IRCCS "Burlo Garofolo", Università di Trieste

*«I bambini disabili nascono due volte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all'amore e alla intelligenza degli altri. Ma questa rinascita esige anche negli altri un cambiamento integrale nei confronti dell'handicap: un limite fisico o mentale che, direttamente o indirettamente, prima o poi, ci coinvolge tutti. E che - in un'epoca dove si esalta la sfida fine a se stessa come superamento del limite - impone la sfida più importante, che è la consapevolezza e l'accettazione del limite»*

Dalla prefazione del libro: *Nati due volte* di G. Pontiggia. Mondadori Editore, 2000

Dieci anni fa è stato pubblicato lo studio sull'epidemiologia clinica e assistenziale dei bambini con patologia cronica<sup>1-4</sup>. La ricerca nasceva, come ipotesi di lavoro, da una riflessione sui modi di fare e di pensare la pediatria di oggi dei Paesi sviluppati: "sarebbe bello se si riuscisse a trovare il modo di fare epidemiologia che accompagna il fare e il sapere del pediatra con la stessa quotidianità con cui si diagnostica una tonsillite o si usa un antifebbrile: e insieme con la stessa serietà e rigore con cui si affrontano i casi difficili e le malattie croniche"<sup>5</sup>.

Lo studio è stato condotto in 20 ASL selezionate all'interno di 6 regioni distribuite nel Nord (14 ASL) e Centro-Sud (6 ASL), con il reclutamento di 993 casi, di cui 761 con intervista sia alla famiglia che al pediatra di famiglia (PdF)<sup>3,4</sup>. Le otto patologie sono state selezionate come rappresentative delle condizioni disabilitanti (paralisi cerebrale - PCI, sindrome di Down e spina bifida) e di quelle classicamente mediche (diabete, fibrosi cistica, celiachia, artrite reumatoide, asma grave).

Il profilo che emerge dallo studio era di una generale soddisfazione per

## DISABILITY TODAY

(*Medico e Bambino* 2004;23:500-501)

### Key words

Child, Disability, Family, Integrated care

### Summary

Ten years ago, a study carried out by the Associazione Culturale Pediatri (ACP) among parents of children affected by mental retardation showed widespread dissatisfaction about the quality of public services, frequent use of private services and long "hope journeys" in search of better diagnosis and treatment options. Based on available information, it seems that awareness of the needs of these families within the health care system is today greater and that the situation has improved. However, there are many reports showing that families still experience severe difficulties. A more systematic analysis of these difficulties may provide clues for improved care models.

l'assistenza per le patologie mediche; al contrario, i genitori e i PdF dei pazienti con PCI e sindrome di Down erano insoddisfatti per l'assistenza nel 40% dei casi. Circa 1/3 dei pazienti con PCI si rivolgeva all'assistenza privata e il 70% dei pazienti con ASL del Centro-Sud era seguito anche fuori regione. Sempre tra i pazienti con disabilità, il 25% aveva problemi di integrazione scolastica. I bisogni espressi dai genitori e dai PdF riguardavano in particolare un migliore programma clinico e

riabilitativo di assistenza, la necessità di maggiori spiegazioni sulla patologia e la richiesta di supporto psicologico.

Il ruolo del PdF nell'assistenza risultava essere complessivamente marginale, spesso senza un vero feed-back informativo con le strutture di riferimento.

Le conclusioni del lavoro erano che la metodologia adottata e i risultati dello studio suggerivano che la soddisfazione dell'assistenza dei genitori e dei medici potesse rappresentare un utile

criero di output. L'eterogeneità nel tipo di assistenza offerta ai bambini e agli adolescenti (e alle loro famiglie) con malattie croniche e il grado di soddisfazione espresso dai genitori richiedevano una redistribuzione delle risorse e una riorganizzazione dell'assistenza.

In 10 anni l'impressione generale, non oggettivata da dati, è che molti progressi sono stati compiuti: sul piano della presa in carico precoce e informata delle famiglie di bambini con disabilità<sup>6</sup>, delle normative legislative "usufruibili"<sup>7</sup>, dei programmi riabilitativi e degli approcci più specificamente tecnico-assistenziali<sup>8,9</sup>.

Su questo numero di *Medico e Bambino* (pag. 492) compare un articolo di Sacher che riguarda una storia più recente: l'esperienza sua e del suo gruppo, rivista epicriticamente su questo aspetto particolare dell'attività di un ospedale di rete; una funzione che si pone a metà strada fra la pediatria specialistica (neuropsichiatria) e la pediatria di famiglia.

Il percorso riportato nell'articolo di Sacher pone al centro dell'assistenza i giudizi e le aspettative della famiglia. L'operatore sanitario si pone in una logica di ascolto indispensabile per una adeguata assistenza: farne senza è impossibile. I servizi deputati all'assistenza verificano con periodicità dove si sta andando, di cosa si ha bisogno.

È come leggere e ascoltare le voci dei genitori o di altre figure che vivono quotidianamente con i pazienti disabili: storie di sofferenza che riguardano la società civile ("Mi riguarda")<sup>10</sup>; consapevolezza motivata che "Si può"<sup>11</sup> fare qualcosa di più di quanto viene fatto.

Sarebbe bello se le società scientifiche e i servizi deputati delle ASL si ponessero come obiettivo quello di verificare nei prossimi anni quali sono gli standard assistenziali dei bambini con bisogni speciali. E probabilmente, ragionando per obiettivi specifici, ci si accorgerebbe che esistono ancora dei genitori e dei pazienti che "devono" chiedere qualcosa e che gli standard assistenziali potrebbero migliorare. Questo trova ancora più significato in un momento in cui gli investimenti socio-assistenziali per i pazienti con biso-

gni speciali si stanno riducendo e la sanità diventa di competenza regionale: con quali diversità? con quale voglia di confronto? o di riorganizzazione dell'esistente?

Un ultimo aspetto: il ruolo del pediatra come coordinatore dei percorsi assistenziali. Nella ricerca condotta 10 anni fa non se ne parlava, o quasi. E ora? Ne sentiamo ancora il bisogno? E ce ne sono le competenze? La volontà diffusa? Qualcuno (la FIMP) che affronti il problema ufficialmente, formalmente, a nome delle categorie (e dei bambini)? Oppure una commissione congiunta ACP-SIP? Perché il problema va affrontato "scientificamente", tenendo conto del vissuto delle famiglie e delle risorse economiche e umane, tecniche disponibili, quanto più possibile uniformi sul territorio nazionale. O si dovrà continuare a contare sulle disponibilità -quando ci sono- del "pediatra buono" o del reparto ospedaliero "impegnato". Oppure è una faccenda di pertinenza primaria del servizio di neuropsichiatria territoriale, sia che dipenda dall'Ospedale o che dipenda dal Distretto. È proprio vero che

la pediatria di famiglia (ma anche quella ospedaliera) si è mossa in questi anni in quanto meritevole di essere promossa a un grado superiore di complessità di competenze, di dovere, di responsabilità? O sarebbe meglio (senza critiche ma con il senso realistico delle cose) che questa figura di coordinatore fosse svolta da altri? La figura centrale potrebbe far parte dei Servizi assistenziali? Ed è un problema che si può affrontare in sede nazionale, quando la devolution ricostruisce una "sanità delle piccole Patrie"? Chi può anche solo cominciare a raccogliere le fila della questione?

#### Bibliografia

1. La Gamba G, Marchetti F, Bonati M, Tognoni G, et al. (Assessorato ai Servizi Sociali della Regione Emilia Romagna, ACP, CMNS, S. Maia Imbaro (CH), IRFMN, Milano). Le malattie croniche in pediatria. Epidemiologia clinica ed assistenziale: fase 1. *Medico e Bambino* 1992;2:46-52.
2. Gruppo Collaborativo per lo studio della patologia cronica in pediatria. Le malattie croniche in pediatria. *Medico e Bambino* 1994;2:92-101.
3. Marchetti F, Bonati M, La Gamba G, Biasini GC, Tognoni G, a nome del Gruppo Collaborativo per lo studio delle malattie croniche in pediatria. La gestione del bambino con patologia cronica: il punto di vista dei genitori, medici e dei pediatri di base. *Quaderni acp* 1996;3 (3):8-13.
4. Marchetti F, Bonati M, Marfisi RM, La Gamba G, Biasini GC, Tognoni G on the behalf of the Italian Collaborative Group on Paediatric Chronic Diseases. Parental and primary care physicians' views on the management of chronic diseases. *Acta Paediatr* 1995; 84:1165-72.
5. Tognoni G. Quale epidemiologia per quale pediatria. *Medico e Bambino* 1989;1:7-8.
6. Mastella C. Patologia e abilitazione: appunti per un percorso parentale. *Medico e Bambino* 2001;3:153-55.
7. Marchetti F. I bisogni inevasi dei bambini con disabilità e delle loro famiglie. *Medico e Bambino* 2001;3:155-58.
8. Carletti T, Galli M, Motta F. La paralisi cerebrale infantile: moderni orientamenti in ortopedia riabilitativa. *Medico e Bambino* 2001; 3:162-66.
9. Tedeschi A. La nutrizione nella patologia neurologica. *Medico e Bambino* 2001;3:158-62.
10. AA.VV. *Mi riguarda*. Roma, Edizioni e/o, 1994.
11. Annunziata, Lerner, Palombelli, Pivetta, Riotta (a cura di Clara Sereni). *Si può*. Roma, Edizioni e/o, 1996.

#### MESSAGGI CHIAVE

□ 10 anni fa un'analisi effettuata dall'ACP aveva messo in evidenza una generale insoddisfazione da parte dei genitori di bambini con danno mentale nei riguardi dell'assistenza pubblica, il largo ricorso all'assistenza privata (30%) e la propensione ai viaggi della speranza (70%).

□ Attualmente, una valutazione epidemica, sostenuta peraltro da alcuni dati della letteratura italiana, suggerisce che di questa insoddisfazione ci sia stata una ragionevole presa d'atto e che la situazione sia migliorata.

□ Altre osservazioni (come quella che deriviamo dall'articolo "La famiglia del bambino con bisogni speciali", pubblicato su questo stesso numero della rivista) ripropongono il problema: la presenza di un disabile è un elemento di grande infelicità per la famiglia.

□ Di questo non si tiene abbastanza conto. Uno studio scientifico del problema, per offrire risposte più umane e meno "cliniche", meriterebbe di essere fatto.

