



# Advocacy in Pediatria

GIORGIO TAMBURLINI

Unità per la Ricerca sui Servizi Sanitari e la Salute Internazionale, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

*Advocacy, cos'è? È la promozione di azioni per produrre cambiamenti in favore dei bambini. E ci sono pediatri che praticano l'advocacy? La risposta è sì: la pratichiamo quasi senza accorgercene, e non solo con le parole (come suggerirebbe l'odioso termine anglosassone) ma anche con i fatti. Trent'anni fa i genitori non entravano in reparto se non il mercoledì e la domenica. Vent'anni fa la prevalenza dell'allattamento al seno era la metà di quella che è oggi. Dieci anni fa (o circa) il casco non era obbligatorio per i motorini. Certo, ci sono ancora più parole che fatti, ma bisogna aver pazienza. Perché le parole partoriscono fatti, occorrono i lustri e le decadi. Le associazioni e i gruppi servono per accelerare il parto, e le lobby, spesso, a rallentarlo.*

**I**l termine *advocacy* è il sostantivo del verbo *to advocate*, il cui significato letterale è "levare la voce in favore di", e la cui etimologia (*ad vocare*) è evidentemente la stessa di avvocato, colui che "parla in difesa di qualcuno". Applicata alla pediatria, l'*advocacy* è stata definita come «la promozione di azioni per produrre cambiamenti in favore dei bambini»<sup>1</sup>, e ancora come «l'impegno in favore del bambino e della famiglia al di là delle questioni relative alla cura di condizioni mediche individuali», impegno che ha la sua radice nel «nostro desiderio di soddisfare tutti i bisogni di salute del bambino nel contesto della società»<sup>2</sup>. Le parole chiave che emergono sono dunque: azione, cambiamento, impegno, bisogni. Fare dell'*advocacy* significa dunque rivolgersi alla società per difendere e promuovere la salute dei bambini, utilizzando strumenti e strategie diversi di quelli dell'abitualità professionale.

L'*advocacy* è una componente essenziale della pediatria, in quanto disciplina generalista che tratta di condizioni e patologie per molte delle quali il nesso con aspetti sociali, normativi e culturali, è evidente. Essa ha caratterizzato il lavoro di molti pediatri e di molte associazioni pediatriche, dall'impegno a favore dei bambini abbandonati del pediatra americano Job Lewis Smith nell'800 a quello di Winnicott per

---

**ADVOCACY FOR PAEDIATRICIANS** (Medico e Bambino 2002;21:668-671)

## Key words

Advocacy, Paediatricians, Child health

## Summary

*The article offers an overview of the scope, background and objectives of child health advocacy. As a discipline, paediatrics has always been characterised by an effort to effect societal changes that benefit children, and to support the child and the family beyond the issues related to treatment of the individual medical conditions. The history of paediatric advocacy is briefly presented and examples given of the priorities identified over the last decades by the major paediatric societies. A tentative identification of priority issues related to child health and development in Italy include the legal and social protection of children with special needs, the issue of universal access to day care services, the rights of migrant children, the education for a sustainable development. Based on a critical analysis of past successes and failures, strategies and methods to effectively achieve change are suggested.*

le mamme e i bambini durante la seconda guerra mondiale, alle campagne dei giorni nostri sulla promozione della lettura precoce o contro la produzione e l'utilizzo delle mine anti-uomo. In una sua lettura al congresso nazionale ACP del 2001 a Torino, Franco Panizon ha collocato l'attività di *advocacy* tra le funzioni "superiori" del pediatra.

---

## ESPERIENZE E PRIORITÀ IN ALTRI PAESI

*Il concetto di advocacy è tipicamente, anche se non esclusivamente, anglosassone: presuppone infatti un senso diffuso di responsabilità individuale del professionista rispetto alle implicazioni più*

*generali del proprio lavoro, una tradizione di impegno da parte delle associazioni professionali nella promozione di leggi e programmi al di là della pura difesa dell'interesse della categoria, una minore delega alla politica, anzi una azione trasversale a questa, e, "last but not least", una buona capacità organizzativa.*

---

Non a caso, dunque, è nei Paesi anglosassoni che vanno identificate le radici di queste attività, le esperienze più significative e, ancora oggi, le linee di sviluppo più complete e precise.

---

La stessa American Academy of Paediatrics (AAP) è nata in fondo come en-

tità autonoma dall'American Medical Association, proprio perché i pediatri americani intendevano impegnarsi direttamente a favore dell'estensione universale del diritto alle cure sanitarie per i bambini americani.

Altri temi su cui l'AAP si è impegnata sono stati, negli anni '70 e '80, i programmi di promozione delle opportunità di apprendimento per i bambini dei ceti sociali più svantaggiati; gli interventi per la prevenzione dell'abuso e maltrattamento, i programmi per ridurre l'esposizione dei bambini ai tossici ambientali, in particolare il piombo; e, più recentemente, i programmi a supporto delle madri in condizione di difficoltà, quelli per la restrizione dell'uso delle armi da fuoco e quelli, già citati, della promozione della lettura precoce.

Nel Regno Unito l'advocacy si è caratterizzata, fino a pochi anni fa, soprattutto per l'opera di singoli pediatri o gruppi di pediatri, molto spesso in collaborazione con associazioni laiche: tipico esempio sono le iniziative per la prevenzione delle disabilità e per la riabilitazione e reinserimento nella scuola dei bambini disabili. Sotto la leadership di David Baum, prematuramente scomparso due anni fa, il *Royal College of Paediatrics* non solo ha assunto una nuova significativa denominazione - quella di *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH) - ma ha costituito al suo interno una linea di attività sui temi dell'advocacy che si è espressa nell'anno 2000 con un documento di intenti e con la produzione di linee guida sull'attività di advocacy<sup>2</sup>. La *Tabella 1* sintetizza le attuali priorità in tema di advocacy del RCPCH, centrate sul tema della disegualianza, mentre le linee guida sono reperibili sul sito del Collegio ([www.rcpch.ac.uk](http://www.rcpch.ac.uk)).

Un forte impegno in attività di advocacy ha caratterizzato anche i pediatri dei Paesi nordici, attualmente impegnati, tra l'altro, per una legislazione che scoraggi l'utilizzo delle punizioni fisiche sui bambini, e per l'istituzione della figura dell'*ombudsman* per i bambini, figura molto simile al nostro tutore dei minori, realizzato finora in Friuli-Venezia Giulia, Veneto e Campania.

Un altro tema largamente presente

nelle attività delle società pediatriche nordiche è quello dei bambini migranti e figli di migranti. Naturalmente le attività di advocacy non sono affatto confinate nei Paesi occidentali: si possono citare le iniziative del Forum indiano dei neonatologi per salvaguardare la tradizione nelle cure neonatali, modificandola quel tanto necessario per adeguarla alle nuove conoscenze senza sradicarla dalla sua storia millenaria, o quello dei colleghi sudafricani per una efficace prevenzione della trasmissione verticale dell'HIV e per la messa a disposizione di farmaci antiretrovirali.

#### L'ADVOCACY PEDIATRICA IN ITALIA

In Italia non sono mancate attività riconducibili al concetto di advocacy: è stata soprattutto l'Associazione Culturale Pediatri che, fin dalla sua costituzione nel 1974, si è impegnata su fronti quali l'umanizzazione delle cure pediatriche negli anni '70; la migrazione pediatrica Sud-Nord<sup>3</sup> negli anni '80; l'uso del casco<sup>4</sup>; i bisogni inevasi dei bambini con disabilità e malattia cronica<sup>5</sup>, la denuncia dei problemi del vivere urbano, dall'inquinamento alla mobilità<sup>6</sup>, le attività di sensibilizzazione sui temi del maltrattamento (anni '90) e dell'organizzazione dei servizi pediatrici<sup>7</sup>; fino all'attuale campagna nazionale Nati per Leggere<sup>8</sup>. È necessario però sottolineare, anche traendo vantaggio dalla possibilità di giudicare queste iniziative in una prospettiva temporale ormai abbastanza lunga, che in molti casi non sono stati raggiunti risultati sufficienti. Ciò per una serie di carenze nell'impostazione e nella conduzione di queste campagne, individuabili soprattutto in un approccio essenzialmente dilettantistico, basato sulla buona volontà di alcuni, mentre una efficace opera di advocacy richiede competenze, risorse e organizzazione. A questo va aggiunto che certamente non è stata di aiuto la frammentazione delle associazioni e società pediatriche, che, se da un lato ha consentito ad alcuni, in particolare all'ACP, di privilegiare gli aspetti sociali e culturali, ha di fatto ridotto il peso specifico di molte iniziative e la capacità di influire sul piano politico e legislativo.

#### PRIORITÀ NEL CAMPO DELL'ADVOCACY Royal College of Paediatrics and Child Health

- Istituire una "voce" nazionale per i bambini all'interno del governo
- Conoscere il punto di vista dei bambini (attraverso ad esempio surveys specifiche) su vari temi
- Fare pressione per un riconoscimento degli effetti della povertà sulla salute dei bambini
- Lavorare con altre associazioni mediche e non mediche, e con le famiglie, per affrontare le questioni relative agli effetti della povertà, così come dell'abuso e della trascuratezza
- Stabilire priorità e ottenere fondi per la ricerca sulla questione delle disegualianze che sono affrontabili con efficacia
- Supportare la realizzazione degli interventi efficaci di promozione della salute dei bambini
- Individuare le modalità per far sentire la voce dei bambini e dei genitori nella programmazione dei servizi sanitari

[www.rcpch.ac.uk](http://www.rcpch.ac.uk)

Tabella 1

#### QUALI GLI OBIETTIVI PRIORITARI?

*La capacità di identificare obiettivi significativi e chiari costituisce un presupposto essenziale di un'attività di advocacy, e dipende evidentemente dal contesto sociale generale e da quello dei servizi per l'infanzia in particolare.*

È essenziale saper "leggere" la situazione - e il punto di vista del pediatra sia di famiglia e di comunità che ospedaliero è tuttora un punto di vista molto privilegiato per leggere questi bisogni - per individuare i punti specifici per i quali si possono individuare degli obiettivi raggiungibili in grado di migliorare la condizione dell'infanzia.

Questa attività di lettura dei bisogni può essere svolta sia a livello nazionale che locale, e naturalmente dipende dall'angolo visuale e dalle sensibilità di ciascun operatore; non a caso è per definizione un prodotto di una attività as-



sociativa, di un confronto. Con queste premesse e cautele, è possibile indicare alcuni temi generali che possono essere riconosciuti come di rilievo assoluto e meritevoli dunque di un intervento di advocacy da parte dei pediatri italiani (Tabella II).

Uno di questi è rappresentato dalla necessità di una maggiore tutela sociale e giudiziaria dei bambini che vivono situazioni di abuso, violenza, trascuratezza, sfruttamento o grave conflitto familiare. Le incompetenze, i ritardi, i conseguenti abusi istituzionali sono ancora troppo frequenti, nonostante i progressi compiuti negli ultimi tempi sia dal punto di vista legislativo che da quello di creazione di competenze nelle varie discipline coinvolte. Tra le diverse azioni possibili e necessarie, un obiettivo preciso potrebbe essere quello di sostenere nelle varie Regioni la creazione e il rafforzamento di uffici del tutore dei minori, dotati delle necessarie compe-

tenze e strumenti per individuare i problemi e intervenire efficacemente.

Una questione da affrontare è costituita dalla paradossale coesistenza, nel sistema dei servizi sanitari per l'infanzia, di aree di spreco (utilizzo di farmaci, così come di ricoveri ospedalieri) e di grave carenza, che caratterizza ancora alcune delle situazioni di disabilità e di malattia cronica. Un terzo obiettivo può essere individuato nella necessità che i servizi educativi per l'infanzia, in particolare gli asili nido e la scuola per l'infanzia, siano effettivamente resi accessibili alla totalità della popolazione. Attualmente dal 30 al 60% dei bambini italiani ne sono esclusi e, quasi invariabilmente, tale esclusione penalizza ulteriormente soprattutto i nuclei familiari che ne trarrebbero maggior vantaggio. Negli ultimi tempi si è consolidata la conoscenza degli effetti positivi a breve, medio ma anche lungo termine, di un precoce supporto educativo e di precoci opportunità di socializzazione. Negare questa opportunità significa pagare un inevitabile prezzo in termini di salute, soprattutto di salute mentale e benessere sociale, negli anni successivi e già a partire dall'ingresso nella scuola dell'obbligo.

Estendendo tale concetto, la pediatria italiana dovrebbe sostenere, così come fanno i colleghi britannici, programmi di supporto alla genitorialità per coppie che attendono un bambino e quindi già dalla gravidanza, finalizzati a rafforzarne le competenze, le motivazioni, una informazione appropriata, una facilitazione dei contatti fra genitori e dell'accoglienza da parte della comunità.

Un quarto elemento, che è presumibile acquirerà sempre maggiore importanza, è la tutela dei diritti dei bambini migranti e figli di migranti, dal ricongiungimento alla piena attuazione dell'accesso ai servizi socio-educativi e sanitari.

Si tratta, come si vede, di grandi temi nazionali che possono tuttavia trovare facile espressione, e obiettivi chiari, nel contesto locale. Nel loro insieme, una efficace attività di advocacy su questi aspetti è in grado di produrre salute e risparmiare sofferenze più di quanto possa fare l'attività clinica svolta su base in-

dividuale da parte di ciascun pediatra.

Questo, naturalmente, vale per la realtà italiana. Uno sguardo anche sintetico alla situazione internazionale richiederebbe infatti un contributo specifico, distinguendo in ogni caso - perché c'è confusione in merito - tra le attività di solidarietà diretta nei confronti di questa o quella iniziativa, e quelle vere e proprie di advocacy, tese a raggiungere risultati normativi e programmatici sul piano più generale. Inviare farmaci o fondi a un ospedale africano è infatti cosa ben diversa, per citare due questioni che sono oggi prioritarie in questo campo, dall'impegno per incrementare la destinazione di risorse economiche per la cooperazione allo sviluppo - attualmente al minimo storico nonostante gli impegni ufficialmente assunti - o per modificare l'attuale normativa internazionale sulla proprietà intellettuale che limita fortemente l'accesso a farmaci essenziali. Solidarietà e advocacy possono evidentemente coesistere, ma hanno valenza diversa.

#### METODI PER UN'ADVOCACY EFFICACE

Come perseguire efficacemente obiettivi che, come già chiaro dalla definizione proposta di advocacy, vanno al di là della nostra sfera di influenza e delle nostre competenze professionali? Strategie e strumenti sono abbastanza universali e si possono riassumere in quattro passi.

Il primo di questi è una definizione chiara dell'obiettivo da raggiungere. Meglio ancora se all'interno di un obiettivo generale si è in grado di individuare passi successivi.

Il secondo passo è quello di mettere a punto un progetto d'azione. Questo comporta la compilazione di un dossier che riassume, nel modo più appropriato a seconda dell'interlocutore a cui ci si rivolge, le motivazioni, le conoscenze, le esperienze già effettuate in tema, i risultati raggiunti e raggiungibili, possibilmente una valutazione anche comparativa dei benefici ottenibili con il provvedimento che si intende ottenere.

Il terzo passo riguarda la individuazione e la conoscenza degli interlocutori e dei canali istituzionali da percor-

#### POSSIBILI PRIORITÀ PER CAMPAGNE NAZIONALI E LOCALI DI ADVOCACY IN ITALIA

- Maggiore tutela sociale, psicologica e giudiziaria per i bambini in situazioni di abuso, violenza, grave conflitto familiare
- Migliore distribuzione delle risorse a vantaggio dei bambini con disabilità e malattia cronica
- Accesso universale a servizi socio-educativi per la prima infanzia
- Supporto efficace alla genitorialità a partire dalla gravidanza
- Piena realizzazione dei Diritti dei bambini migranti in base alla Convenzione Internazionale sui Diritti dell'infanzia
- Richiesta di ottemperare agli impegni assunti dal Governo riguardo allo stanziamento di fondi per i Paesi in via di sviluppo con particolare riguardo per l'infanzia
- Impegno a fianco delle campagne per una ridefinizione degli accordi sulla proprietà intellettuale riguardanti farmaci e vaccini, che tenga conto della necessità di accesso a presidi essenziali per la vita di intere popolazioni

Tabella II

rere. Gli interlocutori ultimi sono di solito i pubblici amministratori e il legislatore. Occorre conoscere qual è il referente istituzionale competente per un determinato provvedimento, o, nel caso di provvedimenti legislativi, qual è la commissione competente, chi ne fa parte ecc. Da questo punto di vista è utile ricordare che, ad esempio, le già citate linee guida per l'attività di advocacy per l'RCPCH, contengono una minuziosa elencazione, con nomi e indirizzi, sia di tutti i possibili interlocutori istituzionali a livello nazionale, sia delle associazioni e gruppi con cui si possono stabilire rapporti di alleanza.

A questo punto entra in gioco il quarto e decisivo passo che consiste nella campagna per ottenere il risultato desiderato. Questa, in molti casi, comprende un'attività rivolta alla pubblica opinione, o a settori di essa, mediante un'informazione capillare ottenuta attraverso i media e attraverso iniziative specifiche di sensibilizzazione. Queste attività ormai note con la terminologia di *marketing sociale* richiedono competenze, risorse e organizzazione, se vogliono essere efficaci. Per ottenere il risultato desiderato da coloro che prendono decisioni o che sono chiamati a legiferare e a deliberare, occorre infatti una appropriata combinazione di pressione politica da parte di componenti importanti della pubblica opinione e di chiari argomenti a sostegno di quanto si vuole ottenere, possibilmente concretizzati in richieste precise e circostanziate.

#### ATTIVITÀ DI ADVOCACY PER IL SINGOLO PEDIATRA

Da quanto detto finora risulta evidente che l'advocacy è tipicamente attività di gruppo che si svolge sul piano nazionale (o internazionale) così come a livello locale. Tuttavia è utile ricordare che anche il singolo pediatra può svolgere attività di advocacy. Ad esempio, in quanto "primo avvocato difensore del bambino", può farsi carico, e spesso già lo fa, di singoli casi anche al di là del suo ambito disciplinare, promuovendo l'intervento di altri operatori o servizi a protezione del bambino o a

supporto del nucleo familiare, laddove sia evidente che questa attività di coordinamento non può essere svolta da nessun altro. Inoltre può aderire a campagne locali e nazionali facendo del suo ambulatorio un luogo dove, accanto all'attività abituale di diagnosi e cura, si promuovono anche specifiche attività: un tipico esempio è la campagna nazionale "Nati per Leggere" alla quale il singolo può dare un efficacissimo contributo utilizzando gli strumenti messi a disposizione dalla campagna con gli interlocutori abituali: i bambini e i loro genitori. Lo stesso progetto "6+1", descritto recentemente su *Medico e Bambino*<sup>9</sup>, si presta a un impegno del singolo pediatra a favore ad esempio di mezzi più sicuri per il trasporto in automobile, della riduzione dell'esposizione al fumo passivo, dell'assunzione, per le coppie che vogliono pianificare una nuova gravidanza, di appropriate quantità di acido folico. Si potrebbe argomentare che tutto questo rientra nella missione del pediatra, ma certamente siamo ancora lontani da una compiuta realizzazione della missione generale di advocacy del pediatra.

Recentemente una proposta di advocacy nell'ambulatorio del pediatra di famiglia è stata formulata a sostegno di una divulgazione da parte del pediatra di famiglia di pratiche che nel loro complesso intendono promuovere salute e nel contempo educazione a uno sviluppo sostenibile, uno degli obiettivi da porsi oggi se si vuole lasciare alle nuove generazioni un mondo più vivibile e le conoscenze per cooperare alla sua salvaguardia. La *Tabella III* riassume, in via ancora preliminare, i temi di questa iniziativa alla quale hanno già aderito un centinaio di pediatri italiani e per la quale si stanno stringendo alleanze con altre associazioni in Italia e in altri Paesi. Se i temi da affrontare non mancano, come non sono mai mancati all'interno della pediatria italiana, quanto si è detto, e il confronto anche con altre esperienze, dovrebbe indicare che l'aspetto centrale della questione è la capacità di essere operativi, di mettere assieme competenze, risorse e organizzazione per perseguire efficacemente degli obiettivi. Questa capacità è stata fino ad oggi insufficiente. Nel 1999 è stato crea-

#### CAMPAGNA " PEDIATRI PER UN MONDO POSSIBILE "

- Non sprecare l'acqua, l'energia, il cibo
- Proteggere l'ambiente intorno a noi
- Privilegiare gli alimenti biologici, locali, stagionali
- Privilegiare gli acquisti equi di prodotti esteri
- Privilegiare la mobilità a piedi, in bicicletta, con i mezzi pubblici
- Privilegiare gli investimenti etici
- Promuovere l'intercambio nazionale e internazionale
- Praticare il turismo sostenibile e responsabile
- Educare alla non violenza e alla solidarietà

Tabella III

to, ad opera soprattutto di alcuni pediatri, il Centro per la Salute del Bambino che include nella sua missione anche lo sviluppo di attività di advocacy<sup>10</sup>. Il Centro ha acquisito esperienza e capacità di lavoro, soprattutto in questo campo, attraverso la campagna Nati per Leggere che ha efficacemente promosso e coordinato in collaborazione con l'Associazione Biblioteche e l'ACP, ottenendo risultati significativi in breve tempo, grazie a competenze specifiche nelle attività di promozione, e ampi contatti istituzionali.

#### Bibliografia

1. Waterstone T, Tonniges T. Advocating for children's health: a US and UK perspective. *Arch Dis Child* 2001;85:180-2.
2. The Royal College for Paediatrics and Child Health. *Advocating for Children*. London, RCPCH, 2000.
3. AA.VV. La migrazione Sud-Nord del bambino malato. *Medico e Bambino* 1984;3(10):656-89.
4. Taggi F, Menniti Ippolito F. Uso del casco di protezione. *Medico e Bambino* 1984;3(1):46-9.
5. AA.VV. Le malattie croniche in pediatria. *Medico e Bambino* 1992;12(2):92-9 e 114-20.
6. ACP Jacopo da Ponte. *Il bambino e la sua città*. Bassano, 2001.
7. Associazione Culturale Pediatri. *Servizi sanitari per l'età evolutiva*. Padova, 2000.
8. Causa P, Manetti S. La promozione della lettura durante le visite di controllo. *Quaderni acp* 2002;9(2):16-22.
9. Il progetto 6+1. *Medico e Bambino* 2002, n. 6, 7, 8.
10. Per la salute del bambino. *Medico e Bambino* 1999;19(5):333-6.