

Le priorità dell'Associazione Culturale Pediatri

Stesura a cura di Michele Gangemi, Presidente, e del Direttivo ACP



Nell'intento di esplicitare gli obiettivi da perseguire in ambito associativo e di chiarire le strategie utili al loro raggiungimento, il Presidente e il Direttivo Nazionale dell'Associazione Culturale Pediatri (ACP) hanno individuato e condiviso quattro priorità di intervento, declinate alla luce delle valutazioni presenti nel Rapporto sullo stato di salute di bambini e adolescenti in Italia, di imminente pubblicazione.

Le quattro aree tematiche, oltre a costituire un'occasione di confronto con le altre Società Scientifiche e con le Istituzioni, vogliono sollecitare una riflessione condivisa all'interno dell'Associazione e la promozione di iniziative appropriate ed efficaci da parte dei gruppi di lavoro operanti al suo interno.

DISUGUAGLIANZE NELLA SALUTE DEI BAMBINI E DEGLI ADOLESCENTI

Il problema

La povertà, la bassa istruzione, lo svantaggio sociale aumentano significativamente le probabilità di ammalarsi e di avere una vita più breve. Tali correlazioni, ampiamente note e comuni a tutti i Paesi sviluppati, sono state troppo a lungo considerate inevitabili. In Italia, le disuguaglianze sociali nella salute non hanno ancora la dovuta rilevanza nell'agenda delle politiche sociali, sanitarie e di ricerca. Sono innumerevoli gli studi epidemiologici prodotti da più fonti che documentano l'accentuarsi di differenti stati di salute fra gruppi di popolazione, attraverso misurazioni dettagliate (al di là delle medie) per genere, età, condizione economica e sociale, regione di appartenenza.

Nel documento "Salute per tutti nel XXI secolo" dell'Ufficio Regionale Europeo dell'OMS, la povertà e le disuguaglianze sono indicate come responsabili di morbilità e di mortalità. Con queste sono sempre direttamente correlati gli indici di deprivazione. È sempre significativo il peso del livello di istruzione sulla mortalità, ma anche sulla salute/attività riproduttiva della popolazione.

I bambini e gli adolescenti, assieme alle donne e agli anziani, sono le fasce più sensibili a condizioni sfavorevoli, con effetti immediati e rilevanti sulla morbilità e sulla mortalità, ma anche sullo stato di salute/malattia nell'età adulta. I fattori sociali (povertà), geografici (differente allocazione delle risorse sanitarie fra le regioni), culturali (istruzione, et-

nia) continuano a determinare significative iniquità. I bisogni sanitari, intesi come diritto al benessere fisico, psichico e sociale richiedono una più equilibrata distribuzione degli interventi preventivi e dei livelli essenziali. I principali indicatori sanitari rilevano ancora oggi un significativo svantaggio del Sud rispetto al Centro-Nord. La mortalità infantile rappresenta un forte differenziale sanitario. La regione di appartenenza rappresenta un pesante fattore di rischio. La differente efficacia delle cure ostetrico-neonatali (i modelli organizzativi sanitari) determina tale differenza. Anche le modalità del nascere penalizzano il Sud. Il ricorso al taglio cesareo è in continuo aumento in Italia, soprattutto nelle regioni meridionali. È ancora elevato il tasso di fuga sanitaria dal Sud verso il Centro-Nord, specie per le malattie croniche e le disabilità medio-gravi. Quanto alle vaccinazioni, i risultati dell'ultima indagine dell'Istituto di Sanità sono più confortanti per alcuni aspetti rispetto al passato, ma le regioni del Sud sono ancora distanti da valori accettabili per il morbillo (54,9% in Calabria vs il 76,9% in Italia). L'allattamento al seno è meno ricorrente in molte regioni del Sud (Calabria 43,8%; Sicilia 37,8%). Le percentuali si riducono ulteriormente con il ridursi del grado di istruzione delle mamme.

Per il diritto all'educazione/istruzione i dati ISTAT ed europei disponibili indicano un significativo divario fra Sud e Nord. Al Sud sono minori l'offerta e la domanda di servizi educativi per l'infanzia e sono più elevati i tassi di bassa frequenza, di abbandono, di non completamento della scuola dell'obbligo. È sempre più evidente l'importanza della literacy (abilità a comprendere un testo scritto) anche rispetto alla crescita economica (l'1,5% in più del PIL per ogni aumento dell'1% nella literacy complessiva di un Paese). La literacy non è strettamente legata alla scolarizzazione. Conta ciò che si è in grado di fare e non tanto il livello di istruzione raggiunto. Il programma nazionale "Nati per Leggere", promosso dall'ACP, ma non sostenuto a livello centrale, nasce dalla società civile (pediatri, bibliotecari), ma è anche rivolto ai servizi educativi per la prima infanzia come strumento di maggiore uguaglianza sociale.

I minori in difficoltà sono un altro problema. Molti indicatori sono impiegati per valutare/quantificare il disagio minore, ma nessuno di essi esprime compiutamente la sua entità e le sue effettive dinamiche. Un indicatore è rappresentato dai minori affidati alle strutture socio-assistenziali. L'istituzionalizzazione, anche semiresidenziale, non è la giu-

sta risposta. L'incentivazione dell'istituto dell'affido, il sostegno finanziario delle strutture dedicate all'accoglienza, un lavoro integrato fra le istituzioni (Comune, Tribunale per i Minori, Servizi socio-sanitari), ma soprattutto adeguate politiche di sostegno alle famiglie di appartenenza sono le soluzioni concrete e note, ma che tardano ancora ad essere adottate.

Gli obiettivi e il programma dell'ACP

L'evitabilità di molta parte delle disuguaglianze nella salute, per la loro origine non biologica ma sociale, ne stigmatizza la non accettabilità etico-morale e l'iniquità (Costituzione art. 3, comma 2 e art. 32). Un effettivo miglioramento della salute di tutta la popolazione è possibile riducendo i rischi di malattia fra i gruppi più svantaggiati. Nel Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 veniva ribadito che "nel nostro Paese si osservano disuguaglianze rilevanti relativamente alle condizioni di salute: le persone, i gruppi sociali e le aree geografiche meno avvantaggiati presentano un maggior rischio di morire, di ammalarsi, di subire una disabilità, di praticare stili di vita rischiosi". Nel Piano veniva definito doveroso il perseguimento dell'equità nella salute da ogni programma del sistema sanitario e sociale nel suo complesso. La traduzione di tali indicazioni in effettive politiche di riequilibrio rimane ancora disattesa. Qualsiasi strategia s'intenda adottare, è necessario che le disuguaglianze siano da tutti considerate un indicatore privilegiato per le implicazioni sociali, politiche, culturali ed etiche. È necessaria una diffusa condivisione della necessità/urgenza di un riequilibrio del sistema salute. Sono evidenti le obiettive difficoltà a tutto questo, per le forti criticità di ordine strutturale. Tuttavia ciò non riduce la necessità di un efficace contrasto delle attuali iniquità.

Un dato va sottolineato: occorre conoscere dettagliatamente le in/equità, in termini di disponibilità e accesso ai servizi. Solo così si arriverà a efficaci strategie che migliorino l'organizzazione e la funzionalità dei servizi.

Per quanto attiene alla salute dell'infanzia, dell'adolescenza e delle famiglie, l'ACP intende rinforzare il proprio impegno da sempre rivolto ai bisogni prioritari che, nell'area delle cure primarie, dell'assistenza perinatale, delle patologie croniche e delle disabilità, rappresentano antichi e nuovi (bambini e famiglie da altri Paesi) squilibri.

In concreto, per la centralità della conoscenza come pre-requisito generale a ogni mutamento, è anzitutto necessario disporre di dati epidemiologici aggiornati, specialmente relativi ai rapporti fra i servizi e le famiglie. Su tale necessità, l'ACP individua un possibile comune cammino con le altre Società Scientifiche, con le Associazioni e con le Agenzie che, nel nostro Paese, operano nell'area dell'infanzia e dell'adolescenza.

Sono possibili concrete collaborazioni per aggiornare e accrescere le carenti conoscenze, necessarie per trasferire nel sistema salute le conseguenti indicazioni/azioni.

I tempi di attuazione

Nei prossimi due anni l'ACP si propone di stringere una

vasta rete di contatti per l'elaborazione di un piano concreto mirato a una migliore conoscenza della situazione assistenziale, dei bisogni delle famiglie e delle modalità di rapporto fra le famiglie e i servizi.

SALUTE MENTALE NEI BAMBINI E NEGLI ADOLESCENTI

Il problema

I dati epidemiologici, per quanto scarsi e di difficile reperimento, dicono che una percentuale variabile tra il 2,5% (negli studi e nelle rilevazioni condotte in ambito pediatrico, e quindi non strettamente specialistico neuropsichiatrico) e il 10-30% dei bambini-adolescenti (in studi condotti in ambito specialistico neuropsichiatrico infantile) sono affetti da disturbi psichiatrici.

La variabilità di questi dati dipende dalla definizione di caso psichiatrico adottata, dal tipo di popolazione considerata (rurale o urbana), da fattori culturali, dall'età presa in esame.

La sempre minore incidenza, nelle società occidentali, di patologia pediatrica organica rilevante (soprattutto di tipo infettivo), la presenza di stili di vita sempre più nevrotici e penalizzanti nei riguardi delle famiglie e dei bambini-adolescenti (soprattutto dal punto di vista comunicativo-educativo-relazionale), le aspettative sempre maggiori da parte della società e dei genitori nei riguardi delle prestazioni dei propri figli e, contemporaneamente, l'esistenza di sacche (neanche tanto piccole) di disagio psico-socio-economico che inevitabilmente ricadono pesantemente sullo sviluppo psico-fisico dei minori, portano negli studi e negli ambulatori dei pediatri (di famiglia, consultoriali e ospedalieri) sempre più bambini (e famiglie) con problemi neuropsichici. Particolare attenzione va posta alla tendenza all'incremento della soglia di povertà, all'aumento della fascia delle famiglie povere, delle famiglie extracomunitarie e delle famiglie atipiche (genitore singolo, ragazza madre, genitori separati, bambini affidati-adottati).

A tutto questo va aggiunto che, a fronte di una domanda di salute che in questo ambito va aumentando, i Servizi territoriali di Neuropsichiatria Infantile sembrano essere sempre più in difficoltà per carenza di personale, di fondi (alla neuropsichiatria infantile e alla psicologia dell'età evolutiva si dedica lo 0,5% del totale del budget del Servizio Sanitario Nazionale) e di attrezzature; si promuove indirettamente così la diffusione di un "mercato" dell'intervento privato che non tutte le famiglie possono permettersi, e la cui qualità non sempre è verificabile.

Pur in presenza oggi di strumenti diagnostici più oggettivi e meno "teoretici" (come il DSM-IV e l'ICD-I), di farmaci che cominciano a essere testati in RCT rigorosi, di strumenti terapeutici più fruibili rispetto alla classica psicoterapia, quali le tecniche cognitivo-comportamentali, e pur nella disponibilità di strumenti e ausili tecnologici (quali i software utilizzati nel campo dei disturbi dell'apprendimento), il grande problema dei bambini e delle famiglie con disturbi neuropsichici rimane l'insufficienza della ri-

sposta dei servizi in ambito riabilitativo e di piano terapeutico globale, ossia di vera e propria presa in carico. Questo determina una sensazione di frustrazione enorme e di impotenza nelle famiglie che, dopo percorsi spesso difficili e tempi in genere oggettivamente lunghi, pervengono sì in ambito pubblico a una diagnosi corretta, ma sono poi costretti a una affannosa e costosa ricerca in campo privato per poter applicare una terapia o trovare un sostegno specifico per i disturbi dei loro bambini, che nel frattempo crescono nella sofferenza e peggiorano la loro condizione di vita.

Il pediatra di famiglia, che ormai in Italia è la prima figura di riferimento per le famiglie, si sente spesso inadeguato ad affrontare questi problemi per la scarsa formazione ricevuta nel suo curriculum universitario (sia di laurea che di specializzazione) e per la sua impostazione spesso prevalentemente organicistica; è spesso impotente per la estrema parcellizzazione e (in molte regioni italiane) inesistenza di una rete territoriale di Servizi di Neuropsichiatria Infantile e di punti di riferimento ospedalieri-universitari.

Gli obiettivi e il programma dell'ACP

L'ACP, a fronte di questo quadro, ha promosso già da tempo in campo pediatrico un movimento di attenzione e di aggiornamento sui temi della salute mentale infantile e adolescenziale; ha organizzato e promosso eventi formativi e convegni dove le esperienze e le competenze degli operatori del settore (pediatri, neuropsichiatri infantili, psicologi e psicoterapeuti, logopedisti, psicopedagogisti, insegnanti e associazioni di famiglie) si sono confrontate apertamente sulle evidenze scientifiche disponibili, ma anche sulle modalità e criticità organizzative (vedi le 4 edizioni del Convegno Nazionale "Neuropsichiatria quotidiana per il Pediatra di famiglia", a Roma negli anni 2003, 2005, 2006 e a Spoleto nel 2004); con la sua rivista, *Quaderni acp*, ha affrontato più volte e nello specifico alcuni dei temi più importanti e scottanti, ospitando articoli scientifici di esperti del settore e ponendo l'attenzione in più rubriche su ciò che riguarda il contesto sociale, le decisioni e i pronunciamenti delle autorità europee e italiane sugli psicofarmaci.

In varie realtà locali, diversi pediatri dell'ACP si sono impegnati per intraprendere ricerche sul campo e per partecipare a eventi formativi rivolti anche ad ambiti extramedici, ma coinvolti in questo tipo di problematiche (ad esempio gli istituti scolastici); hanno partecipato a tentativi di costruzione di reti e di collaborazione con i Servizi di Neuropsichiatria Infantile territoriali e/o ospedalieri.

I tempi di attuazione

Il programma del gruppo di lavoro che si interessa di questo argomento prevede, entro l'estate 2007 (anche tramite i referenti regionali ACP e la rivista), la raccolta di dati relativi alle varie realtà regionali, soprattutto per quanto riguarda la rete di servizi e l'organizzazione degli stessi, oltre a quella dei dati inerenti alle esperienze intraprese da gruppi locali e altre realtà pediatriche. Ne è da prevedere una presentazione parziale al 5° Congresso Nazionale

"Neuropsichiatria quotidiana per il Pediatra" che si terrà il 5-6 ottobre a Roma e/o in Assemblea al Congresso Nazionale ACP a Trani, il 18-20 ottobre prossimo.

Il secondo passo sarà la proposta, sulla base dei dati raccolti, di un documento che prospetti azioni concrete per migliorare la gestione di questo tipo di disturbi in età pediatrica, per favorire l'integrazione tra i diversi saperi e le diverse competenze e per esercitare un'azione di child advocacy attraverso i media, in particolare sul gap esistente tra ciò che le leggi prevedono e ciò che di fatto esiste.

Terzo passaggio sarà lo studio di un piano ACP da proporre a livello nazionale per indirizzare le risorse pubbliche esistenti verso interventi precoci mirati ai bambini vulnerabili di famiglie a rischio sociale (poveri, extracomunitari, genitori singoli).

AMBIENTE E SALUTE NEI BAMBINI E NEGLI ADOLESCENTI

Il problema

Il degrado dell'ambiente naturale è alla base di un'alterazione delle condizioni globali di salute, particolarmente evidente nell'età infantile. Dalla fine degli anni '90 la valutazione del rischio per la salute dovuto all'inquinamento ambientale si è avvalsa di studi di coorti di popolazione che, monitorando i soggetti e i livelli di inquinanti nel tempo, hanno potuto correlare le variazioni delle concentrazioni degli inquinanti agli effetti sanitari. Nei bambini è stata dimostrata la correlazione fra livelli di inquinamento atmosferico e riduzione del peso alla nascita, aumento della prevalenza di infezioni delle basse vie respiratorie, asma, tosse secca notturna, riduzione della funzionalità respiratoria e in più la correlazione fra concentrazione di sostanze neurotossiche assunte e danno neurologico. Infine molte sostanze chimiche attualmente presenti nell'ambiente hanno dei potenziali effetti di tossicità a lungo termine ancora sconosciuti.

In generale l'OMS stima come circa un terzo delle malattie infantili dalla nascita a 19 anni sia attribuibile all'ambiente insalubre o insicuro. Si tratta indubbiamente di un problema prioritario: il peso sanitario è elevato, la tendenza epidemiologica in molti casi sfavorevole, spesso esiste la possibilità di intervento.

Intervenire su questi temi spesso significa intervenire nel contempo, in modo positivo, sull'ambiente.

Gli obiettivi e il programma dell'ACP

L'obiettivo che l'ACP si propone in questo ambito è quello di aumentare l'attenzione individuale e collettiva dei pediatri e dei genitori su questo problema, in modo da modificare l'ambiente in cui viviamo sia attraverso i singoli comportamenti individuali sia con una azione di pressione sulle Istituzioni a ciò deputate.

All'interno dell'ACP si è formato un gruppo di pediatri, denominato "Pediatri per un Mondo Possibile" (PUMP), che si propone di intervenire sul tema del rapporto fra ambiente e salute del bambino. Il gruppo si prefigge di raccogliere

e divulgare tutte le informazioni scientifiche disponibili su questi temi, attraverso un corso di formazione per i pediatri, e materiale informativo per i genitori e per la popolazione, con particolare riguardo agli amministratori locali e alle figure operanti nel campo dell'istruzione scolastica.

Le azioni promosse da questo gruppo sono:

- diffusione di un corso di formazione sull'argomento;
- inserimento di spot informativi nell'ambito di altri eventi formativi già programmati;
- collaborazione alla stesura del bollettino ISDE (newsletter elettronica dell'ISDE Italia-Associazione Medici per l'Ambiente) con contributi relativi all'età infantile ricavati dalla sorveglianza della letteratura;
- promozione della ricerca per aumentare la consapevolezza degli effetti ambientali sulla salute del bambino;
- partecipazione a iniziative promosse da altre agenzie che si pongano analoghi obiettivi.

I tempi di attuazione

- Il corso di formazione per i pediatri, già disponibile, verrà diffuso attivamente già a partire dall'anno in corso. Il materiale informativo per i genitori e per la popolazione, in parte già predisposto, sarà completato e reso disponibile alla diffusione entro il 2007, anche attraverso le riviste *Quaderni acp* e *Un Pediatra per Amico*, e i rispettivi siti web. Entro primavera 2008 sarà pronto il materiale formativo per gli operatori scolastici, che potranno iniziare ad utilizzarlo a partire dall'a.s. 2008-2009.
- Il gruppo PUMP è aperto al contributo di tutti i soci ACP interessati. È già in atto in particolare la collaborazione, all'interno dell'Associazione, con i gruppi impegnati nella sorveglianza attiva della letteratura primaria (un gruppo, un indice), per l'individuazione e la segnalazione degli articoli scientifici pertinenti.

Il gruppo ha inoltre attivato contatti collaborativi con ISDE Italia (Associazione Medici per l'Ambiente) e sta operando in tal senso anche con UNICEF Italia.

SOSTEGNO ALLA GENITORIALITÀ

Il problema

Il significato del termine "genitorialità" è in continua evoluzione, sempre più intrecciato con altri aspetti della sociologia della famiglia e dell'età evolutiva.

In ottica psicopedagogica la genitorialità è intesa come il processo dinamico attraverso il quale si impara a diventare genitori capaci di prendersi cura e in grado di rispondere in modo adeguato ai bisogni dei figli, molto diversi a seconda della fase evolutiva.

Il comportamento genitoriale ha forti radici biologiche, ma è anche frutto di esperienze vissute e risultato di nuove conoscenze e di apprendimento. Si tratta di una funzione di importanza centrale nello sviluppo dell'individuo, in quanto luogo delle origini rispetto alla nascita del bambino, ma anche luogo all'origine, cioè assai arcaico e precoce nella

vita psichica e fisica. Pertanto agire precocemente, all'atto della costituzione delle relazioni primarie (gravidezza, parto, puerperio), può facilitare l'emergere di competenze utili alla "base genitoriale" e contribuire a renderla "sicura".

Il pediatra vive e lavora in un sistema-comunità dove sono presenti e agiscono, quali determinanti della salute: reddito (livello e distribuzione), stato sociale, educazione-istruzione-formazione, condizioni di lavoro, ambiente fisico, biologia-genetica, stili di vita-comportamenti, servizi socio-sanitari ed educativi. È dunque consapevole che la salute è determinata non solo dalla qualità del sistema sanitario, ma anche da interventi sui bisogni complessi dei bambini e delle loro famiglie, con strategie di prevenzione e di promozione della salute che, per essere efficaci, debbono prevedere modelli di intervento integrati e scelte ragionate.

Gli obiettivi e il programma dell'ACP

Nella convinzione che la politica sociale ha il potere di influenzare il benessere e lo sviluppo in quanto determina le condizioni di vita di ogni cittadino, l'ACP si propone di intervenire in maniera attiva nelle strategie di politica socio-sanitaria, con il supporto e la divulgazione di misure di legge e programmi di accompagnamento alle famiglie di nuova formazione, alla nascita del primogenito. Il pediatra può intervenire con competenza e professionalità a diversi livelli, promuovendo e attivando i servizi a vario titolo coinvolti, con particolare riguardo alla continuità assistenziale tra punti nascita e pediatria territoriale, con gli ambulatori dei pediatri di famiglia, i consultori familiari, la pediatria di comunità (dove attiva). L'interazione tra questi servizi e altre istituzioni - quali Centri sociali, Terzo Settore, Tribunale dei Minori, Scuola, Forum delle famiglie - dovrà trovare il pediatra informato delle opportunità di sostegno e degli strumenti legislativi attivi in ogni regione. Cruciali, per tutti questi aspetti, sono le abilità comunicative-relazionali, che devono essere oggetto di percorsi formativi specifici di cui l'ACP si fa promotrice.

Il "Gruppo ACP per il sostegno alla genitorialità" si propone anche la divulgazione di iniziative di legge e di interventi concreti e strutturati messi in atto nelle diverse realtà locali italiane, con particolare riguardo a esperienze di cui siano misurabili i risultati e che prevedano l'intervento attivo del pediatra. Si prefigge inoltre l'organizzazione di un evento formativo per i pediatri, finalizzato allo sviluppo di una maggior consapevolezza delle proprie competenze e delle modalità di interazione con altre professionalità.

I tempi di attuazione

La prima fase di attività del gruppo prevede, entro il 2007 e con il coinvolgimento dei referenti regionali ACP, la raccolta degli strumenti legislativi prodotti nelle diverse realtà regionali e dei rapporti sullo stato di applicazione pratica delle iniziative di sostegno esistenti ai vari livelli istituzionali. Sulla base del materiale disponibile, il gruppo procederà a ordinarlo ai fini della sua presentazione in una riunione di lavoro dedicata, da svolgersi entro giugno 2008.