

**LA MORTE IMPROVVISA, MEDICO e BAMBINO  
E ALTRE STORIE**

Sulla questione della morte improvvisa *Medico e Bambino* ha molto promesso e poco mantenuto. Siamo partiti a coda al vento, con un editoriale di guerra, con la promessa di coinvolgere quanto meno l'ISS, con una pagina pubblicitaria provocatoria; poi abbiamo ripreso l'argomento senza energia, abbiamo aperto una tribunetta sulle pagine elettroniche, abbiamo avuto qualche scambio epistolare, abbiamo dedicato alla SIDS una pagina (meritatissima) di "Novità" su questo numero. Ma troppo meno, e troppo meno energicamente di quanto necessario, e di quanto ci eravamo ripromessi all'inizio dell'anno. Eppure è un problema urgente, forse quasi più per rispetto e coerenza col nostro ruolo di avvocati del bambino che non per le 400 vite che, una dopo l'altra, se ne partono anno per anno, per le praterie del cielo.

Vi dirò che in un Congresso (internazionale!) di dermatologia del neonato ho sentito due neonatologhe (nazionali!), certo non ultime tra i personaggi che affollano la nostra scena, affermare, in pieno accordo reciproco, che, in fondo, non si sa niente di come questi muoiono, che adesso (adesso!) corre voce che persino stare sul fianco è pericoloso, insomma, che sarebbe giusto lasciare che i neonati trovassero da soli (da soli!) la posizione preferita. *Politically correct*. Io vi prego: appena lette queste cose, che sono quelle, *exactement*, che io ho sentito dire con le mie orecchie, pubblicamente e candidamente quella sera (e se non sono i neonatologi a far campagna di sensibilizzazione, chi mai dovrà farlo?), andate a pag.53 e leggete quanta attenzione viene dedicata nel mondo al problema, quanto sapere coerente si è venuto accumulando su questo tema, e quali risultati concreti, in numeri, si sono ottenuti dovunque si sia fatta una campagna di informazione pubblica.

Questo non sapere/non volere distinguere i fattori di rischio prevenibili (la posizione a letto, la qualità delle coperte e del materasso, il fumo materno) dai fattori di rischio forse suscettibili di intervento precoce (il QT-lungo), dai fattori di rischio inevitabile (le differenze neurotrasmettitoriali tra i colpiti e i non colpiti), questo confondere le azioni dimostratesi concretamente possibili ed efficaci dalle conoscenze destinate a rimanere teoria, questo non saper riconoscere l'arrosto dal fumo, questo rimescolare tutto, come lo zucchero nel tè, in un chiacchiericcio accademico-salottiero, mi è sembrato un incredibile contrasto con l'etica professionale da parte di chi ha in mano gli strumenti dell'informazione e oggettivamente disinforma, "autorevolmente confondendo".

Questo tema della confusione delle lingue, dell'informazione senza efficacia, senza sostanza e senza coerenza, e della responsabilità di chi forma e di chi si forma, lo abbiamo già affrontato; ma non se ne parla mai abbastanza. Nemmeno *Medico e Bambino*, lo abbiamo detto,

è del tutto esente da colpa. *Medico e Bambino* è cambiato abbastanza in questi anni, e specialmente in quest'ultimo, anche per doversi/volersi adeguare ai crescenti bisogni di conoscenza dei pediatri-che-leggono. "Pagina gialla", "Novità", "L'angolo dell'immunologo", "Capire le malattie", hanno finito col prevalere su "ABC", "Digest", "Farmacologia clinica"; e forse tutta la rivista ha acquistato, senza volerlo, un tono più "sostenuto". Anche l'uscita su Internet (che ci è sembrata doverosa, per allargare, nel virtuale senza confini, l'ascolto, i contenuti e l'interattività) finisce per togliere un po' il sapore di provincia che in qualche modo caratterizzava, non negativamente, *Medico e Bambino*.

Non so se tutto questo è percepito, e nemmeno fino a che punto corrisponda a verità. Le piccole indagini che abbiamo fatto, su campione, sia sugli abbonati che sui colleghi che non hanno rinnovato l'abbonamento (250 su 7000, qualcuno per distrazione, quasi tutti per aver cessato di esercitare, uscite equilibrate da 250 nuovi abbonamenti) non hanno sembrato cogliere questa deriva, che fa parte d'altronde della ineluttabilità del cambiamento. Solo una collega, tra questi che non si ritrovano più in *Medico e Bambino*, in una lettera molto carina e molto calorosa, si è lamentata di un insufficiente spazio per il relazionale, per l'affettivo, per il rapporto con la famiglia. Ma noi non crediamo di poter fare di più; crediamo che ci siano delle cose, tra cui queste della cui insufficienza si lamentava la collega, che restano vere e fondamentali, ma sulle quali non ci si può soffermare troppo, anche per non sciuparle, e anche perché fanno parte del soggettivo e non si possono né imparare né insegnare. "Lettere", "Pagina bianca", "Oltre lo specchio", "Editoriale" e, forse, domani, anche Internet, sono spazio abbastanza largo per lo scambio estemporaneo di opinioni veraci, per le testimonianze e per ascoltare il cuore della società.

Come che sia, abbiamo promesso a noi stessi che non non ci lasceremo troppo andare né al nuovo né al frivolo, imponendoci di conservare alla rivista la concretezza, il sapore e la sostanza del pane quotidiano, che rappresentano la sua caratteristica più autentica. E rinnoviamo la promessa (mancata) di coinvolgere, concretamente, il potere sulla SIDS. Ma Voi, richiamateci, se mancheremo a questo o a un altro dei nostri impegni.

E adesso, sarà forse un po' banale, e non ricordo più se sia o non sia nello stile di *Medico e Bambino*, ma mi sento di farvi gli auguri. Per noi che stiamo per andare in macchina non è ancora Natale; per Voi, quando riceverete quest'ultimo numero del '98, sarà già passato Capodanno. Auguri. Il mondo si è dimenticato di cosa voglia dire l'Avvento, e il silenzio dell'attesa, ed è più di un mese che ha aperto i negozi, acceso le luci di Natale, esposto strafanici d'oro e verde e rosso, inzuccherato il monotono inquinamento acustico con canzoncine melense, perché l'attesa sia cancellata e si trasformi in una festa che abbia inizio, se mai fosse possibile, da sempre, e che non

finisca mai. Ha dimenticato il senso dell'attesa e della speranza nella Buona Novella, e anche il senso più antico e pagano del solstizio d'inverno, del sole che riprende il suo cammino, e dell'anno che si rinnova. Io Vi auguro di ricordarvelo. Che nessun anno che passa sia passato per niente.

Franco Panizon

## RICOMINCIARE DAI BAMBINI

Si è svolta a Firenze dal 19 al 21 novembre la Conferenza Nazionale sull'Infanzia e sull'Adolescenza, promossa e coordinata dal Dipartimento per gli Affari Sociali della Presidenza del Consiglio. La Conferenza, cui hanno partecipato oltre 5000 tra operatori dei servizi e amministratori, si è proposta in sostanza di porre le basi per una politica per l'infanzia come elemento fondante della politica sociale e culturale per il Paese. I lavori, dopo le relazioni introduttive, si sono articolati in cinque seminari paralleli: le azioni contro lo sfruttamento dei bambini in Italia e nel mondo; il disagio dei bambini e le prospettive di tutela; la riforma dei servizi per l'infanzia e la famiglia; le opportunità e le prospettive della legge 285 e della legge 451; i mass media e le nuove generazioni. Ciascun seminario è stato introdotto da relazioni che hanno fatto il punto di quanto è stato fatto, e di quanto è in gestazione dal punto di vista degli interventi legislativi e di governo. I contributi e i suggerimenti degli intervenuti sono stati raccolti in relazioni presentate nella giornata conclusiva in plenaria, alla presenza dei Ministri della Solidarietà Sociale, dell'Istruzione, della Sanità e del Sottosegretario agli Esteri con delega per la Cooperazione Internazionale.

Si è trattato di un evento per molti aspetti storico, e percepito come tale dai partecipanti, che se ne sono tornati a casa con un buon bagaglio di idee e soprattutto di fiducia. Per due motivi, soprattutto:

1. La conferenza ha dato una concreta testimonianza di quanto il Governo, e in particolare il Ministero della Solidarietà Sociale, stanno facendo per l'infanzia. Dalla legge 285 sulla promozione di diritti e opportunità per l'infanzia e l'adolescenza (già commentata su *Medico e Bambino*) alla legge 451 che istituisce il Centro Nazionale di Documentazione per l'Infanzia e gli Osservatori regionali, alla recentissima legge sul turismo sessuale, alle sperimentazioni in atto sul reddito minimo per le nuove madri in particolari situazioni di disagio, ai disegni di legge sulla riforma dei servizi sociali e dei nidi d'infanzia, alle riforme della scuola, al progetto obiettivo materno-infantile, collegato al nuovo PSN.

Si tratta di un complesso di interventi destinati a proporre, per la prima volta da decenni e concretamente, l'investimento sull'infanzia come parte costitutiva delle politiche del governo nei vari settori di competenza.

2. In tutti i seminari e, a maggior ragione, nella giornata finale, è apparso chiaro che una vera politica per l'infanzia non può che derivare dall'impegno coordinato dei vari Ministeri a livello di interventi legislativi e di governo, così come, a livello locale, dall'operare coordinato delle varie agenzie pubbliche e private, sociali, educative e sanitarie.

Come è stato efficacemente detto da una amministratrice, gli atti già compiuti in attuazione del piano del governo per l'infanzia e l'adolescenza, e gli interventi messi in cantiere, consentono di uscire da un ventennio di "resistenza" in cui le politiche per l'infanzia erano ormai residuali, tenute vive da operatori che si vedevano ogni anno ridurre fondi e legittimazione, per entrare finalmente in una fase di investimento. In questo senso, una menzione meritano la riforma del servizio sociale, che ci si augura possa essere condotta in porto entro il giugno del '99, e che dovrebbe qualificare e garantire adeguati e moderni interventi in tutto il territorio nazionale, e il progetto di disegno di legge sulla riforma dei servizi socio-educativi per la prima infanzia (nidi e dintorni) che si propone, attraverso un'offerta di servizi molto più flessibile di quella attuale, di superare l'attuale alternativa rigida nido-si-nido no, e consentire soluzioni più appropriate ai singoli contesti familiari e comunitari a un costo sostenibile per le famiglie e per gli enti locali.

I pediatri hanno di che rallegrarsi di tutto ciò. Prima di tutto perché si torna a investire sull'infanzia. In secondo luogo perché è stato affermato con molta forza, soprattutto nel seminario sui servizi, che la salute può essere tutelata al meglio anche e soprattutto investendo in istruzione, supporto alle famiglie, cultura. Cosa che su queste pagine e nei nostri convegni è stata più volte ribadita negli ultimi anni. In terzo luogo perché gli elementi di politica sanitaria sostenuti in modo particolare dall'ACP - si veda il documento pubblicato nel numero di novembre scorso di *Medico e Bambino* - sono stati apprezzati e ripresi sia nel seminario specifico sui servizi, sia dal Ministro della Sanità nella giornata conclusiva. Ci si riferisce all'importanza della realizzazione dei dipartimenti materno-infantili, del coordinamento tra i vari servizi su progetti obiettivo (nascita, bisogni speciali e disabilità, adolescente ecc.), del ruolo del distretto; e, in quest'ambito, della pediatria di comunità e di una pediatria di famiglia meglio inserita nel sistema dei servizi.

Che la pediatria italiana sia stata in grado di portare alla conferenza diversi contributi, costruttivi, non corporativi e coerenti con gli intenti generali della conferenza è stato un fatto anch'esso nuovo e importante. Si tratta ora di saper confermare nei fatti questo impegno per la parte che ci riguarda: per programmi e interventi coordinati tra i servizi pediatrici ospedalieri e territoriali, e tra questi e gli altri servizi per l'infanzia.

Giorgio Tamburlini