

IL PEDIATRA "RIABILITATORE"

Le riflessioni sono come le ciliegie, una tira l'altra. È così che la lettura dell'articolo di Adriano Ferrari "Riflessioni un po' filosofiche in tema di riabilitazione"¹ induce una serie di pensieri. In quell'articolo si sottolineava come la riabilitazione sia una forma di educazione in grado di produrre importanti cambiamenti nel paziente, nel senso che lo stesso è messo in grado di sviluppare idonei compensi al deficit subito, attraverso un processo di interazione, integrazione e indipendenza rispetto alla comunità che lo circonda. Lo schema di analisi proposto è basato sull'asserzione che «non può essere la misura di quanto manca a determinare la possibilità di recupero del paziente, ma la misura di quanto è rimasto e risulta potenzialmente disponibile a ricostruire in una nuova forma la funzione compromessa».

Questa riflessione mi riporta alla mente le valutazioni di Paola Facchin sulla scarsa efficacia della "presa in carico", da parte dei servizi, delle famiglie multiproblematiche o con disagio socio-culturale⁴.

L'associazione tra svantaggio socioculturale e peggiori condizioni di salute, nell'infanzia e nella vita adulta, lungi dall'essere affermazione ideologica, ha trovato importanti conferme in numerosi studi e sono stati ipotizzati modelli causali che tengono conto della tipologia dei comportamenti in soggetti svantaggiati e del loro diverso accesso ai servizi².

Quali sono le modalità d'intervento nella realtà quotidiana? A livello ospedaliero una scarsa, per non dire nessuna, attenzione è rivolta, nonostante l'ampia letteratura in proposito, al rapporto tra prestazioni di pronto soccorso, ricovero e disagio socio-culturale³. Nei servizi territoriali, allorché la famiglia con disagio socio-culturale viene nominalmente "presa in carico", si osserva sovente una cronicizzazione del rapporto, derivante dalla mancata definizione di quella pianificazione del progetto terapeutico, di cui parla Ferrari nel suo articolo. Vi sono difficoltà, come afferma la Facchin, nel definire una diagnosi funzionale, in quanto da una parte vi è una difficoltà a interpretare il sistema familiare, e allargato, in cui vive il soggetto, e dall'altra una scarsa attitudine a lavorare in rete. Queste difficoltà diventano vere e proprie limitazioni allorché si procede al progetto terapeutico, sia che lo stesso preveda il sostegno psico-sociale, il contributo economico o gli interventi specialistici (vedi logopedia). La mancanza di una conferenza sul caso non permette di valutare appieno le risorse della famiglia, e sovente comporta la definizione di più progetti non sinergici tra loro.

A fronte di questa realtà, non proprio confortante, assumono rilevanza i tentativi di identificare precocemente le famiglie a rischio per offrire "attivamente" una tutela da parte dei servizi, tale da modificare la storia naturale della "malattia", in altre parole di impedire l'evolversi in senso negativo della "vulnerabilità".

Come sovente accade, la ricerca epidemiologica è andata nella direzione di identificare fattori di rischio associati a una particolare vulnerabilità di queste famiglie. Questa *vulnerabilità* è molto simile a quella condizione di *disabilità*, definita nell'articolo di Ferrari, come «un ostacolo all'adempimento dei ruoli sociali

che normalmente ciascun individuo esprime nel suo ambiente abituale». L'intervento che si progetta dovrebbe, analogamente a quanto avviene per le disabilità funzionali, tendere a rimuovere quei fattori che fanno sì che, attraverso l'emarginazione sociale, la disabilità si strutturi in handicap, che, nel nostro caso, significa che il fattore di rischio evolve nel condizionare in senso negativo lo stato di salute del bambino.

La difficoltà maggiore è costituita dal fatto che rispetto ai fattori di rischio identificati (scolarità materna, povertà, tossicodipendenza,...) è difficile progettare interventi di prevenzione tesi alla loro rimozione. Si tratta infatti d'interventi che devono agire in profondità sul modello di sviluppo del Paese e che richiedono azioni strategiche sul piano istituzionale, politico e sociale. A fronte di questa complessità il ruolo degli operatori è relativo, e l'enunciazione dei fattori di rischio tende a risolversi come un inutile esercizio di semplice denuncia che rischia di trasmettere un senso d'impotenza o costituire un comodo alibi nel non agire. È come, per tornare all'articolo di Ferrari, se qualcuno si preoccupasse solo di comunicare alla famiglia la possibile eziopatogenesi della disabilità, manifestando nello stesso tempo i limiti della possibilità d'intervento nel modificare la stessa.

D'altra parte l'attenzione posta ai fattori di rischio può comportare letture deterministiche del nesso di causa, dando per scontato che l'esistenza del rischio sia di per sé prova della presenza di patologia. Ma, se così fosse, non si comprenderebbe perché, in una serie di famiglie "esposte" al rischio, non si manifesti poi nei figli la patologia "prevista". Queste famiglie hanno probabilmente sviluppato anche una serie di *fattori di protezione* che limitano la vulnerabilità, tamponano i fattori di rischio e quindi tutelano i bambini. Questi fattori di protezione sono assai simili alle *risorse* da valutare in un soggetto da riabilitare. Nel suo articolo Ferrari distingue tra risorse individuali, sociali e ambientali, sostenendo che «individuo, comunità e ambiente, sono ambiti non scindibili nel processo rieducativo della persona disabile». Allorché si affronta la pianificazione di un progetto terapeutico per una famiglia con disagio socio-culturale, è necessaria, analogamente, la valutazione:

□ delle *risorse individuali*: il potenziale residuo potrebbe essere inteso in questo caso come la capacità della famiglia di assolvere i compiti di tutela del bambino;

□ delle *risorse sociali*, intese come la disponibilità della famiglia ad aderire al programma d'intervento. È questa condizione essenziale per evitare la cronicizzazione del rapporto con i servizi. Solo un ruolo attivo della famiglia, una sua adesione al progetto, può consentire un processo di cambiamento;

□ delle *risorse ambientali*, intese come la possibilità di trovare aiuto nella comunità (parenti, vicini di casa, volontariato,...).

Se non si valutano questi fattori di protezione, si corre il rischio di mettere in atto interventi che possono risolversi in un aggravamento della vulnerabilità. Si prenda il caso di un programma che preveda, quale forma d'intervento, visite domiciliari infermieristiche o pediatriche. Le visite, che hanno lo scopo di valutare la situazione e offrire attivamente un accompagnamento alla famiglia, possono in teoria interferire con fattori di protezione già esistenti (ad esempio l'aiuto di una famiglia di vicini che

cessa nel momento in cui la famiglia è presa in carico). L'intervento può risolversi in questo caso in un processo d'etichettatura (il fattore di rischio) senza che si sia in grado di garantire una sinergia dell'intervento con i fattori di protezione esistenti. La formazione degli operatori diviene questione centrale. Solo se questi sono in grado di valutare le risorse possono garantire un intervento efficace. È questa una questione su cui torneremo più avanti.

Vi è un secondo esempio che ben si adatta alle "riflessioni filosofiche" di Adriano Ferrari: è quello dell'abuso. Anche in questo caso non vi sono dubbi sulla rilevanza del problema. L'abuso, nelle sue diverse forme (maltrattamento fisico, incuria e trascuratezza, abuso psicologico e abuso sessuale), è una "malattia" con una prevalenza attorno al 5%, che presenta caratteri di cronicità (la precocità dell'intervento riduce il danno ma non lo annulla) e ha un rischio di ricorrenza sulle future generazioni non inferiore a quello di una malattia autosomica recessiva. Vi sono importanti ritardi, nella pediatria italiana, nell'affrontare tale tema; ma l'analisi delle cause di quest'assenza esula dagli scopi di queste note. Vorremmo invece soffermarci su ciò che accade una volta che si sia sospettato o diagnosticato un abuso. La diagnosi di abuso non è semplice e non può, nella stragrande maggioranza dei casi, essere fatta da un singolo operatore. Il pediatra, quando sospetta un caso di abuso, assume degli atteggiamenti stereotipi che possono così essere schematizzati:

□ il *timoroso*: ha paura delle conseguenze legali di un'eventuale segnalazione al magistrato. Spesso è disponibile a richiedere radiografie per piccoli traumi cranici («per questioni medico-legali») ma non segnala il caso per «non mettere in discussione il rapporto di fiducia con la famiglia»;

□ lo *scettico*: non crede che l'abuso possa presentarsi tra i suoi assistiti: è questione che riguarda gli americani. «Poi, anche se fosse, io cosa posso farci... »;

□ l'*onnipotente*: è convinto che con il proprio intervento si possa risolvere la situazione. Parlare chiaro ai genitori, richiamandoli alle loro responsabilità, evitando di fare intervenire le assistenti sociali che sanno solo allontanare i bambini.

Ai primi due è difficile parlare, ma il terzo tipo potrebbe leggere con profitto l'articolo oggetto del nostro interesse. Perché anche nel caso dell'abuso quelle riflessioni filosofiche tornano utili. Cosa possiamo fare in caso di abuso? Una volta che questo si è verificato, dobbiamo garantire una rilevazione precoce, ma a questa dobbiamo far seguire un trattamento riabilitativo che consenta di minimizzare i danni. In questo caso alla diagnosi devono seguire eventuali misure di tutela del bambino (allontanamento suo o dell'abusante) e una prognosi di trattabilità. La prognosi richiede che, una volta segnalato il caso al Tribunale dei minori (o al Tribunale ordinario in caso di reato penale), si costituisca una rete di operatori in grado di valutare, in tempi purtroppo non sempre brevi, quali siano le risorse residue di quel nucleo familiare. L'obiettivo è infatti quello di comprendere se un trattamento della famiglia possa consentire al bambino di vivere o tornare a vivere con i propri genitori.

Come si vede, la questione non è molto diversa dal rapporto tra disabilità e handicap già affrontato. Anche in questo caso l'in-

tervento deve essere modulato non tanto sulla base della diagnosi, quanto sulla capacità di far emergere le possibilità che, in quello specifico nucleo familiare, sono presenti per attuare un processo di riparazione. È evidente che solo l'individuazione delle risorse individuali, sociali e ambientali, permette di proporre un trattamento che, lungi dal guarire, consenta di limitare il danno e il ripetersi dell'abuso.

Il terzo esempio riguarda l'attività di tutti i giorni del pediatra. Nella relazione che s'instaura tra il pediatra e la famiglia accade spesso che emergano problemi di comunicazione. Frequentemente questi sono determinati dall'ansia che il pediatra ha di risolvere i problemi della madre, o della famiglia più in generale. Ne consegue che la presentazione da parte del genitore di problemi "semplici" come "il bambino che non mangia" o "quello che non dorme", suscitino nel pediatra due atteggiamenti abbastanza tipici, che così possiamo descrivere:

□ il *minimizzatore*, ovvero il pediatra che, alzando le spalle, rassicura la madre sul fatto che quello presentato "non è un problema" (...per lui!);

□ il *prescrittore*, ovvero il pediatra che scarica sulla madre una serie di consigli (più o meno scientifici) su quello che si dovrebbe fare.

In questo caso può essere un po' più difficile capire il nesso tra questi atteggiamenti e l'articolo di Ferrari. Quello che mi sembra utile sottolineare è che nel secondo caso (il nostro potenziale lettore) il problema sta ancora una volta nella non valutazione delle risorse.

Se la madre viene a porre un problema, il nostro lavoro dovrebbe essere quello di capire appieno quello che la madre sa, quello che crede di sapere (cioè i nessi causali che ha ipotizzato) e quello che pensa di fare per risolvere il problema. Se non indagiamo in queste tre direzioni, e su come questi aspetti del problema siano affrontati nel nucleo familiare, non siamo in grado di capire quali siano le reali possibilità di risolverlo. Le nostre affermazioni, i nostri consigli hanno scarse possibilità in quanto il processo di cambiamento (diverso atteggiamento rispetto al problema cibo, diversa modalità di alimentazione...) può avvenire solo se lo ha deciso il nostro interlocutore. Si tratta ancora una volta di evitare che una disabilità (il bambino che non mangia) si trasformi in un "handicap" (la non soluzione del problema modifica in senso negativo la relazione madre-bambino). Non possiamo fare altro che contare sulle loro risorse.

I tre esempi nella loro difformità conducono ad alcune cilliegie (*pardon*, riflessioni):

□ vi è un nuovo campo di interesse per l'epidemiologia, che è costituito dallo studio dei fattori di protezione. Non si vuole per nulla sottovalutare la necessità di analizzare i fattori di rischio e di programmare interventi di prevenzione primaria, ma è necessario sviluppare ricerche che consentano di mettere a punto indicatori efficaci che misurino anche le risorse, in qualche modo indicatori positivi di salute;

□ è necessario abbandonare visioni deterministiche del nesso rischio/disturbo, che rischiano di risultare semplicistiche. La genesi delle patologie è multifattoriale, e la correzione di un'unica causa può risultare non solo non efficace, ma generatrice di ef-

fetti collaterali non prevedibili. Analizzare il sistema nel suo insieme, valutare le risorse disponibili, può consentire di agire su fattori protettivi garantendo un pieno coinvolgimento della famiglia nella pianificazione del progetto terapeutico;

□ è necessario dotarsi di nuovi strumenti. Analogamente a quanto detto rispetto alla disabilità, anche nel nostro caso non è tanto il tipo di operatore quanto la modalità dell'intervento che può garantire il successo del progetto terapeutico. Non serve il fonendoscopio. Serve saper ascoltare in modo consapevole, saper osservare e saper comunicare;

□ è necessario infine abbandonare sogni di onnipotenza. Possiamo solo attuare cambiamenti possibili, o meglio li possono attuare i bambini e le loro famiglie se sappiamo accettare, come professionisti, un semplice ruolo di accompagnatori nel processo di "riabilitazione".

Dante Baronciani

Bibliografia

1. Ferrari A: Riflessioni un po' filosofiche in tema di riabilitazione. *Medico e Bambino* 9, 61-64, 1997.
2. Baronciani D: La tutela della salute e il rischio di povertà e disegualianza. In: Cirillo G, Siani P, Tamburlini G: *I bambini a rischio sociale: generazioni a perdere o investimento sociale*. Edizioni Scientifiche Italiane 1997, 17-50.
3. Siani P: Investire sui bambini a rischio sociale: ora si può. In stampa.
4. Facchin P: Il trattamento dei bambini e preadolescenti di famiglia a rischio sociale e multiproblematiche: il ruolo del pediatra. In: Cirillo G, Siani P, Tamburlini G: *I bambini a rischio sociale: generazioni a perdere o investimento sociale*. Edizioni Scientifiche Italiane 1997, 17-50.

PIANO SANITARIO NAZIONALE E POSSIBILITÀ DI CURARE LE DISEGUAGLIANZE

Il Piano Sanitario Nazionale, presentato in questo numero nell'articolo di Giorgio Tamburlini, presenta rilevantissime novità, anche concettuali. In particolare, per quello che ci sta più a cuore, la revisione dell'infame sistema tariffario di remunerazione (non si sa come ci sia qualcuno che, ancora, dopo la dimostrazione concreta dei previsti sfaceli lo consideri senza sfavore), la necessità di un riequilibrio nella distribuzione territoriale delle risorse, l'individuazione della iperalimentazione come fattore di malattia, per tutte le età, la giusta valutazione dei problemi non sanitari dell'infanzia, e specialmente il riconoscimento della inadeguatezza del sistema sanitario da solo, a rispondere ai bisogni di salute.

Vogliamo soffermarci un attimo su questi ultimi aspetti e sull'altro, a essi strettamente correlato, delle differenze inter-regionali degli indici sanitari e in particolare degli indici di mortalità.

Si è detto e ripetuto, anche su queste pagine, che la differenza di qualche punto di mortalità infantile tra Nord e Sud costituisce, evangelicamente, un motivo di scandalo (di turbamento delle coscienze). Giusto; e giusto che il Piano si riproponga di portare al di sotto dell'8 per mille il tasso di mortalità infantile in TUTTE LE REGIONI D'ITALIA. Tuttavia devo dire che a me

queste differenze non scandalizzano; e che mi scandalizza semmai l'idea, anche vaga, che non risulta dal Piano, ma che sicuramente troverà molti disposti a raccogliera e a farsene bandiera - vuoi per buonismo, vuoi per interesse, vuoi per facile demagogia - secondo la quale queste differenze possano colmarsi aumentando le risorse sanitarie, producendo nuove strutture pediatriche al Sud o anche soltanto attrezzando quelle presenti.

Le differenze di mortalità sono di pochissimi punti; invece le differenze di dispersione scolastica, di delinquenza minorile, di disoccupazione, di reddito, sono enormi. E la lettura delle cose secondo la quale nascere al Sud comporta un rischio di morte maggiore che nascere al Nord è semplicemente un sofisma: la salute dei ricchi del Sud non è migliore di quella dei ricchi del Nord, e quella dei poveri del Sud non è peggiore di quella dei poveri del Nord. In tutti i Paesi del mondo i poveri sono meno sani dei ricchi e muoiono più dei ricchi; in Italia, semmai, queste differenze sono minori che in altri Stati.

Dunque, per ridurre le differenze è su altri punti che si deve lavorare. Lo ha già detto, in altre occasioni, anche *Medico e Bambino*: la scolarità della madre costituisce di gran lunga il principale fattore di salute: e di conseguenza l'impegno nel settore scolastico, il miglioramento della qualità della scuola, l'intercettazione della dispersione, il sostegno alle madri in difficoltà, eccetera eccetera, costituiscono la più importante misura per migliorare i numeri delle statistiche vitali. Il riequilibrio deve riguardare l'assistenza, la scuola, ma anche il lavoro, e anche la giustizia (non nel senso della amnistia). Uno sforzo gigantesco che lo Stato dovrebbe assumere sulle sue spalle. La presa in carico di quel debito molto più pesante del cosiddetto "debito pubblico" che il nostro Stato non ha mai pagato. È probabile, o è almeno possibile, che il Governo di centro-sinistra arrivi, malgrado le batoste elettorali e gli stridori della coalizione, alla fine della legislatura. È doveroso che ci arrivi avendo affrontato, oltre e dopo l'Europa (ma non era possibile cominciare fin dal principio?), i nodi cruciali: scuola, formazione, territorio, giustizia, ricerca che produce lavoro, formazione che produce ricchezza, cultura che produce libertà, o più semplicemente CIVILTÀ. Non è pensabile che una destra, anche illuminata, lavori nella stessa direzione della sinistra, cioè, concretamente, contro le differenze. Questo compito politico, urgente, spetta all'attuale governo.

Le enunciazioni, e anche le possibili realizzazioni elencate dal Piano sanitario non bastano. Lo spirito che vi è espresso deve improntare di sé tutta l'azione di governo: finché c'è tempo.

E noi? Noi dobbiamo lavorare spingendo il Ministero (i Ministeri) in questa direzione, producendo un'opinione pubblica più attenta, più sensibile alle cose vere e non ai falsi scopi.

E migliorare, certo, la nostra capacità professionale: che vorrà anche dire adattarci ad avere meno reparti e più buoni, al Nord come al Sud, meno DRG e più umanità, meno sprechi e più incisività.

Eccetera eccetera eccetera.

Franco Panizon