

Le lettere sono sempre gradite, e vengono sempre pubblicate. Si prega solo una ragionevole concisione, cercando di non superare le 3000 battute. Qualche taglio editoriale e qualche intervento di editing che non alteri il senso della lettera saranno, a volte, inevitabili.

IL GRAFFIO Tumulti di San Martino



Il 10 e l'11 novembre 1628, in piena epidemia di peste, scoppia a Milano la Rivolta del pane: quella di manzoniana memoria, da allora ricordata come "il tumulto di San Martino". Dietro alle sommosse di quattrocento anni fa, come dietro a quelle cui assistiamo oggi nel contesto dell'epidemia di Covid e delle misure prese dal Governo per contenerla, si intravedono le ombre del male che cavalca il male per mali fini: i provvedimenti cinici e demagogici del Governatorato spagnolo che all'epoca avevano messo il popolo (i cittadini ridotti alla fame e sconvolti dalla peste) contro il popolo (i fornai che di certo non avevano né meno fame né meno peste) per garantire gli approvvigionamenti dell'esercito spagnolo, così come l'istigazione distruttiva e omicida delle organizzazioni mafiose e delle frange estremiste che stravolge oggi le giustificate proteste di piazza di molte categorie di lavoratori e che, come sempre, mira a indebolire le Istituzioni. Le epidemie (la peste, come la Spagnola, come il Covid) devastano l'umanità, seminano paura, indeboliscono il fisico e la ragione degli uomini. E fanno emergere, assieme alla voglia di solidarietà, assieme ai sentimenti più generosi e nobili, assieme agli eroi, anche i peggiori sentimenti, le peggiori tentazioni, le peggiori intenzioni, le peggiori azioni. Vicino agli eroi (così stiamo chiamando infermieri, operatori sanitari, medici che fanno semplicemente quello che avevano

scelto di fare, dipendenti o no che siano dal Sistema Sanitario Nazionale) crescono, vestiti della stessa divisa, nominati con lo stesso nome, altri protagonisti (vorrei sperare che siano una minoranza, vorrei sperare che si tratti solo di un momento di confusione) che fuggendo dal loro ruolo naturale (dal compito "assoluto" che avevano dichiarato di aver scelto), organizzano la loro assenza e contrattano, nella catastrofe e circondati dalla morte e dall'eroismo, il loro guadagno personale. Di eroi, di infermieri e medici-che-fanno-semplicemente-i-medici secondo quel che c'è da fare, in ogni contesto, in ogni momento, in ogni occasione si offra loro, ne conosco tantissimi: anzi, forse conosco solo infermieri e medici di questo tipo. E certamente mi vergogno di non essere oggi con loro, sul campo, con la becera scusa di essere un pensionato. Questi eroi, questi infermieri, questi medici-che-semplicemente-fanno-i-medici lavorano (combattono?) ovunque ci sia da lavorare: in ospedale, dove vanno ogni giorno ad accogliere e assistere, senza se e senza ma, i pazienti che arrivano; come sul territorio, quando operano con abnegazione per evitare che gli ospedali si affollino e che il sistema vada in crisi a danno della salute dei cittadini. C'è però qualcuno che fugge, c'è qualcuno che, non appartenendo allo stesso Sistema, può permettersi di non esserci, di organizzare la diserzione. Anche questo è un minaccioso rumore, un'ombra inquietante, che incombe sui tumulti di San Martino...

Alessandro Ventura



DISABILITÀ, PATOLOGIE CRONICHE COMPLESSE E BISOGNI INEVASI: QUALI PROSPETTIVE?

Disabilità: un problema irrisolto e forse irrisolvibile

La percezione sociale del disabile sembra vivere un'eterna ambivalenza tra il rifiuto e l'accoglienza, l'amore e l'odio, la presa in carico e l'abbandono.

Nel mondo animale il malato è destinato a morire e così la selezione naturale protegge e migliora la specie. Ci sono esempi di cura e difesa dei malati o dei feriti, ma la regola generale è questa. Noi uomini costituiamo un'anomalia. Tutta la Medicina infatti è lo sforzo per combattere la naturale selezione della specie!

Nel corso dell'evoluzione l'uomo è riuscito a sopravvivere e prevalere perché è stato capace di essere gruppo, cooperazione, comunione delle esperienze e legami affettivi interpersonali solidi.

Tutto questo grazie a un cervello plastico che è riuscito ad adattarsi e specializzarsi nella capacità dell'incontro e della reciprocità. Nel cervello dell'uomo i meccanismi dell'empatia attivano la reazione di cura attraverso l'esperienza interiorizzata del dolore dell'altro. Il sistema dei neuroni specchio, quello della comunicazione emotiva non verbale, il bisogno della relazione, tipico della specie umana, sono fondati sulla reciproca capacità di sentire e vivere le emozioni dell'altro, belle o brutte. Emozioni che attivano comportamenti reattivi qualche volta anche estremi, fino al sacrificio della vita per la vita dell'altro!

Nel caso della disabilità cronica non sempre però il meccanismo di rispecchiamento ha il risultato dell'empatia o della presa in carico. I sistemi specchio possono non riconoscere l'immagine corporea che hanno davanti e avere difficoltà di ricostruirla nel proprio sé. Il vissuto della sofferenza poi, interiorizzata dopo l'incontro con una disabilità, può attivare una reazione di difesa attraverso il blocco dei meccanismi dell'empatia.

L'effetto è la distanza emotiva e il rifiuto. La difficoltà a percepire i bisogni e i problemi del disabile con il suo mondo emotivo. L'impulso immediato davanti a una deformità è la presa di distanza, la diffidenza, l'incapacità di sentirne la sofferenza. È necessaria l'elaborazione corticale che prenda il controllo delle emozioni perché realmente il primo impatto di rifiuto sia superato e si attivi un comportamento di soccorso e presa in carico. Tutto questo è alla base della cecità sociale che accompagna la disabilità tutta.

Il familiare, vicino affettivamente, ha un percorso diverso. Coinvolto emotivamente egli vive il dolore in prima persona. I meccanismi di evitamento e rifiuto diventano per lui complessi di colpa. L'inadeguatezza degli interventi, la percezione progressiva del fallimento delle speranze, accompagnata alla riduzione delle energie, costruiscono sindromi depressive e progetti di vita frantumati.

Un Sistema Sanitario che si rivolga alla cronicità e alla disabilità non può non considerare questi problemi.

La cecità sociale isola questi malati e non vede le problematiche complesse delle loro famiglie.

Il sistema di sostegno dovrebbe quindi conoscere i meccanismi che sottendono questi comportamenti sociali e porvi rimedio con interventi mirati al recupero dell'inclusione e all'interruzione della solitudine.

Il primo passo è comprendere che il disabile è un *unicum* insieme a tutta la sua famiglia e che c'è una profonda differenza di bisogni alle varie età.

Un bambino è molto diverso da un anziano o un giovane! Ognuno dovrebbe avere un percorso di recupero differenziato. La gestione attuale è invece basata sull'offerta di contributi economici, presidi, facilitazioni e interventi riabilitativi, ma non tiene conto della peculiarità dei bisogni e non prevede nulla come sostegno umano familiare e di inclusione. In età pediatrica l'impegno è tutto mirato alla riabilitazione.

I bambini frequentano più o meno la scuola e i genitori, giovani, mantengono ancora viva la speranza di un futuro. Dopo i 18 anni però la scuola finisce, la riabilitazione lascia pochi margini alla speranza, i ragazzi rientrano in casa senza prospettive e i genitori, stanchi, si ritrovano a dover riprogettare un futuro di vita che questa volta non sembra offrire possibilità. Il risultato è la profonda solitudine, l'involutione, la depressione familiare. Il carico di lavoro sui genitori diventa insopportabile con l'angoscia di un "dopo di noi" cui è impossibile trovare risposte.

La cecità sociale nelle età avanzate si acuisce. L'adattamento alla cronicità rende questi malati invisibili anche ai familiari (zii cugini ecc...) e non attiva più risposte emotive di sostegno. In questo contesto l'assegno di accompagnamento, unica risposta del sistema, resta un inutile risarcimento sociale, del tutto inadeguato ad affrontare le quotidiane problematiche com-

plesse cui la famiglia, rimasta completamente sola, deve rispondere.

In che modo il sistema potrebbe migliorare un'offerta di cura in un contesto così difficile?

Il primo passo dovrebbe essere la presa in carico di tutta la famiglia. Serve un importante supporto psicologico ed emotivo per i genitori e uno mirato e particolare per i fratelli. Le famiglie hanno assoluto bisogno di non vivere ripiegate solo sui bisogni del disabile, ma di mantenere interessi e prospettive proprie!

Questo è possibile solo se non sono costrette a dover affrontare da sole le mille necessità logistiche quotidiane. Servono persone, presenze, relazioni, condivisioni! Percorsi di inclusione e soggiorno diurno o anche notturno in contesti propositivi dove ad attività riabilitative possano accompagnarsi attività ludiche e motorie tra abili e disabili!

Tutto questo comporta un impegno importante, ma assolutamente necessario.

Nella gestione della disabilità la patologia da curare non è il deficit intellettivo o l'atassia o la paresi... ma la cecità sociale, la depressione familiare, l'isolamento. E il paziente non è il singolo malato, ma la sua famiglia e il contesto sociale in cui è inserita. Il paziente è la città in cui vive. Un ambiente che dovrebbe essere accogliente, in grado di offrire luoghi accessibili e aggreganti. Un disabile chiuso in casa, davanti a un video, solo, è il quadro clinico comune a tutte le patologie croniche.

Nessun intervento fino a ora è mai riuscito a modificarlo.

Bibliografia di riferimento

- Aragona M, Puzella A. Come cambia l'empatia per il dolore nelle Neuroscienze. Una revisione critica della letteratura. Giorn Ital Psicopatol 2010; PDF researchgate.net
- Gallese V, Migone P, Eagle MN. La simulazione incarnata: i neuroni specchio, le basi neurofisiologiche dell'intersoggettività e alcune implicazioni per la psicoanalisi. Psicoterapia e Scienze Umane 2006;40(3):543-80.
- Gallese V. Dai neuroni specchio alla consonanza intenzionale, meccanismi neurofisiologici dell'intersoggettività. Rivista di Psicoanalisi 2007.
- Gazzetta Ufficiale. Legge 5 febbraio 1992, n° 104.
- Goleman D. Intelligenza emotiva. Ed. Bur 1999.
- Goleman D. Intelligenza sociale. Ed. Bur 2007
- Rizzolatti G, Craighero L. The mirror-neuron system. Annu Rev Neurosci. 2004;27:169-92.

• Selleri G. Handicap e famiglia. In: Notizie CRH: newsletter a cura del Centro Risorse Handicap del Comune di Bologna. Invio del 9 luglio 2007.

Tommaso Montini

Pediatra di famiglia, Napoli

Maria Elena Montini

Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università Federico II, Napoli
e-mail: tom.montini@gmail.com

Transitional healthcare per pazienti con patologia cronica complessa

Siamo pediatri da tempo coinvolti in un'Associazione di famiglie con figli affetti da una condizione rara: la sindrome *cri du chat*. L'Associazione, nata più di 20 anni fa, si chiama ABC (Associazione Bambini Cri du Chat), perché allora raccoglieva prevalentemente "nuove diagnosi", ma con l'andar degli anni i "bambini" sono diventati prevalentemente giovani e meno giovani adulti.

Abbiamo letto con interesse l'Aggiornamento su *Quaderni acp* sulla "Transitional Healthcare: il passaggio alla Medicina dell'adulto del paziente pediatrico affetto da patologia cronica e complessa", e vorremmo condividere con i lettori di *Medico e Bambino* alcune riflessioni.

I pazienti affetti da 5p- (delezione del braccio corto del cromosoma 5, altra definizione della sindrome) fanno parte, a nostro giudizio, dei pazienti "difficilmente transitabili", in quanto, come recita l'articolo: "il raggiungimento della maggiore età non comporta alcuna modifica nello status morale e sociale, né sortisce alcun effetto significativo in termini cognitivi, biologici o biografici. In termini giuridici, la loro condizione di minorità e la loro interdizione non può essere interrotta".

Però a 14 anni (o a 16, con deroga) anche loro perdono il diritto al pediatra di famiglia e afferiscono a un medico di Medicina generale che, per quanto volenteroso, il più delle volte delega al Centro di riferimento (o all'Associazione) i problemi di salute del suo assistito.

L'Associazione (la nostra, almeno) ha "un parco macchine" orientato all'età pediatrica (nel Comitato Scientifico dell'Associazione sono rappresentati pediatri, NPI, genetisti, fisioterapisti, foniatori, medici nucleari) e crediamo che anche i Centri di riferimento abbiano una struttura analoga.

Abbiamo cercato di "rimpolpare le fila", ma i nostri *call for help* non sono andati a buon fine.

Personalmente non ci riconosciamo le competenze per problemi neurologici, ma

anche della sfera sessuale, endocrina o cardiovascolare che i genitori ci sottopongono (oltretutto, spesso, "a distanza"...). E, per inciso, pensiamo di non essere neppure coperti da polizze assicurative, trattandosi spesso di pazienti che non conosciamo da quando erano bambini...

Qualche anno fa siamo stati ospitati sulle pagine di *Medico e Bambino* con una "presentazione della sindrome" a uso dei pediatri di famiglia, che è stata molto apprezzata dalle famiglie e dai loro curanti.

Abbiamo poi provato ad "allargarci" stilando delle "raccomandazioni" per l'assistenza, comprensive dell'età adulta. Inaspettatamente, questo lavoro è stato rifiutato da riviste scientifiche pediatriche anche italiane, proprio perché "sconfinava" nell'età adulta. Ma allora? Dove e come può formarsi un medico che desideri effettivamente farsi carico di questi pazienti? Come si può realizzare questa auspicata transizione? O cogestione?

Loro (i pazienti) starebbero molto meglio in Pediatria, ma sappiamo che per organizzare un *Day Hospital* bisogna chiedere il nulla osta in Direzione Sanitaria (e non tutte le Aziende lo concedono), il personale mal tollera il surplus di lavoro che un disabile adulto comporta, la commistione bambini-adulti è malvista dai genitori degli utenti pediatrici ecc. e sono pazienti "frustranti", come giustamente si ribadisce nell'articolo.

Già nella "Guida pratica intersocietaria adolescenza e transizione" del 2017 sulle malattie rare ci si esprimeva così: "Per questi motivi le malattie rare pongono problemi assistenziali rilevanti proprio al momento della transizione in quanto, mentre per certe malattie croniche come ad esempio diabete, artrite idiopatica giovanile, malattie croniche intestinali, non è difficile trovare lo specialista dell'adulto che prenda in carico tali pazienti in età giovane-adulta, lo stesso non si può dire per le malattie rare, come la sindrome di Prader-Willi o di Turner, per le quali è difficile trovare medici dell'adulto con le necessarie competenze."

Forse i genetisti medici (che si occupano di bambini, ma anche di adulti) potrebbero essere il *trait d'union*. Ma quanti e dove sono? E all'estero come fanno?

Ci farebbe piacere aprire una discussione serena per sollevare il problema delle competenze culturali e assistenziali, per non assistere, nonostante le ottime intenzioni, all'"abbandono camuffato" dei malati. Una soluzione dobbiamo trovarla.

Maria Elena Liverani

Pediatra, Roma

Andrea Guala

Pediatra e genetista, Verbania
e-mail: meliverani@gmail.com

Non è facile rispondere ai due compiuti e ben documentati contributi che ripropongono aspetti che, negli anni, sono stati a lungo discussi. Quando si parla di disabilità e di patologie croniche complesse quello di cui abbiamo bisogno, come riportato nelle lettere, è di un salto culturale in merito ai problemi che non hanno trovato ancora una prospettiva di compiuta risoluzione.

Ci sono alcuni semplici punti che vorrei sottolineare, con una visione che trae spunto dal vissuto quotidiano di una realtà ospedaliera (e come tale molto limitata), ma che sta cercando di andare "Oltre i Confini", in un tentativo di progetto di rete. Negli anni ho sempre sentito un profondo afflato assistenziale nei confronti della disabilità. Non so se è una questione di neuroni specchio, forse appartiene al semplice dovere motivato (inizialmente clinico) di rispondere a determinati bisogni incontrati strada facendo. Vivere l'assistenza partecipe alla disabilità (quella di gruppo, quella che si ritrova a discutere e a prevedere i Piani di Assistenza Individuali e a verificarli costantemente) è un valore professionale e umano aggiunto che nei successi, ma anche negli insuccessi e nelle emozioni, è impagabile. Hanno ragione Tommaso e Maria Elena Montini quando dicono che spesso esiste al contrario una distanza assistenziale, anche quando e soprattutto ci si limita alla prescrizione di presidi, alla richiesta di consulenze, a un esclusivo progetto riabilitativo. Quello che mi sento di dire è che il contesto di vita, di relazioni, di socialità (e anche di assistenza medica) della disabilità e delle patologie croniche complesse deve prevedere delle persone capaci, accoglienti e che vivono il loro ruolo professionale come un "normale" (e qualificato) modo di essere e di agire. Questo non si insegna nei corsi di Laurea e nelle Scuole di specialità. In questi luoghi non si consigliano le letture che appartengono a una Pedagogia educativa della disabilità e di cui la letteratura specialistica o da libreria è piena. Mentre imparavo (o cercavo di farlo con un senso profondo di inadeguatezza) come sentirsi partecipe della vicinanza professionale ai "nostri" bambini speciali, leggevo i testi di Clara Sereni (Manicomio Primavera), di Giuseppe Pontiggia (Nati due volte) o di Gianluca Nicoletti (Una notte ho sognato che parlavi), per citarne solo alcuni. In quelle parole (così come in quelle di tanti genitori) mi sono sempre ritrovato per essere ancora più partecipe delle emozioni, del significato di un progetto, che non può limitarsi appunto a un intervento strettamente socio-sanitario.

Mi è capitato di parlare con insegnanti di sostegno e con educatori che fuggono dalle classi dove i bambini disabili sono relegati, che vanno in spazi aperti di libertà dentro le città o in periferia e sono partecipi di un progetto che vede coinvolti anche i bambini cosiddetti "normali" insieme a quelli con biso-

gni speciali. E mi è capitato di parlare con genitori che portano i loro figli in Centri diurni (alcuni molto e sempre di più qualificati) dove trovano i luoghi familiari di assistenza, dove il sorriso dei loro figli è percepibile dal primo minuto dell'accoglienza; altri dove invece si è in una condizione di continuo stress per "paure", per "difficoltà" organizzative e altro ancora. Pochi esempi positivi, pochi modelli rispetto a quanto andrebbe progettato nel modo più naturale e spontaneo possibile.

Devo dire che negli anni ho visto tanti progressi e non sarei pessimista nel pensare che tutto è o è rimasto irrisolvibile. Il vero dramma è quello dei nostri ragazzi che diventano adolescenti e poi adulti e delle loro famiglie. Non ci sono risposte, non ci sono modelli validi, non ci sono appunto progetti differenziati; sarebbe importante parlarne in modo molto concreto e non estemporaneo, anticipando le richieste e non inseguendole. Ci si chiede, ad esempio, rimanendo in un contesto strettamente medico (e come tale molto limitativo), se le famose Case della Salute non possano essere un luogo aggregativo di professionisti in grado di condividere ca-

pacità, esperienze e prospettive di assistenza anche per i bambini (e futuri adulti) con patologie rare complesse. Ci si chiede se non sia arrivato il tempo di immaginare, per ogni ambito territoriale, dei "professionisti della transizione" per le patologie croniche complesse richiamate da Liverani e Guala. Forse bisognerebbe andare oltre il termine di transizione, ma semplicemente pensare che deve esistere e va programmata una assistenza che non ha un prima e un dopo, che non ha professionisti dedicati prima e da inventarsi dopo, ma che ha un "sempre", fatto di qualità e di mestiere.

Ma ci sarebbe ancora altro da immaginare e fare. Scrivono esperti di design che i luoghi fisici delle nostre piazze e delle nostre strade andrebbero previsti come spazi aggregativi e funzionali ai bisogni di vita sociale (parlarne di questi tempi suona male!). Gianluca Nicoletti questo, nel suo libro, lo ha già prefigurato, pensando al futuro del suo figlio autistico (quando lui come padre non ci sarà più): "Immaginavo di costruire la città felice che manca in ogni luogo, felice proprio perché chi la abita è disinteressato alla competizione, a schiacciare il prossimo, a sopraffare, sca-

valcare, insidiare. Felice perché ci vive chi è contento di fare le cose che a lui piacciono... chi è leggero di pensieri regala un sorriso a chiunque lo sfiori. Mi piacerebbe che pure chi, come i nostri ragazzi non ha più un posto e un ruolo, perché il mondo non sa che farsene di lui, ritrovasse in questa città qualcuno che dia un senso al suo esistere. Vigili in pensione, falegnami, decoratori, artigiani di ogni tipo trovasse a Insettopia formiche capaci di fare qualcosa o almeno che ci proverebbero. A Insettopia si ballerebbe, si farebbe musica, si mangerebbe e respirerebbe allegria, perché sarebbe come una fessura aperta sul mondo che non c'è. Ci andrebbero anche i ragazzi con il cervello tutto in regola, ma solo perché farlo diventerebbe più figo che passare le serate davanti a un locale...".

In queste parole non c'è buonismo o illusione. Forse c'è un cambio profondo di prospettiva che sarebbe in grado, da solo, di superare barriere fatte di accettazione, organizzazione, empatia e competenze. La normalità di contesto è diversa dalla ricerca spasmodica di inseguire ed evitare il minore danno.

Federico Marchetti
