

LA CONDIVISIONE CON IL BAMBINO DEL PERCORSO DI CURA

MARIA MERLO

Pediatra di famiglia, Torino



L'ACP dell'Ovest negli ultimi anni si è confrontata con esperti di altre discipline (sociologia, antropologia, bioetica, counselling) per meglio comprendere i cambiamenti profondi della società, delle famiglie, dei bambini e per poter quindi ridefinire il ruolo del pediatra di fronte alle nuove richieste. Tutti i gruppi di lavoro che hanno portato avanti il confronto*, pur partendo dai differenti e specifici punti di vista delle diverse discipline, hanno messo a fuoco come i temi del rapporto pediatra/bambino e bambino/malattia presentino nodi assai poco esplorati anche se di grande importanza nella pratica quotidiana.

I sociologi ci hanno fatto osservare che il processo di individualizzazione del bambino, cioè quel processo per cui anche il bambino è considerato una persona a tutti gli effetti (*Box 1*), nei nostri ambulatori sembra non essere completamente compiuto: il bambino è il centro delle nostre attenzioni, ma è satellitare nella nostra relazione: non è nostro interlocutore per quanto riguarda salute e malattia, non ha un ruolo attivo nella gestione della sua salute'.

Dopo un'iniziale reazione di incredulità e di rifiuto abbiamo provato ad analizzare cosa succede concretamente nei nostri ambulatori.

Nei nostri ambulatori trattiamo i bambini come persone?

In parte sì. Quasi tutti cerchiamo un rapporto con il bambino (appena il tempo ce lo consente!) discorrendo con lui, e quasi tutti diamo spazio alle sue esigenze: accettiamo che esprima le sue emozioni, tolleriamo che esplori l'ambiente (magari toccando anche quanto non dovrebbe toccare!) e che interrompa il nostro dialogo con i genitori.

Cerchiamo di "educare" i genitori, quando necessario, a vedere già il neonato come una persona: mostriamo le sue competenze (ci vede, ci sente, sa imitare, sa autoregolarsi); spieghiamo che ha una vita affettiva (non piange solo per fame!) e dei bisogni relazionali; che è in grado a qualsiasi età di percepire le tensioni familiari, la presenza di cambiamenti importanti (separazioni, morti, fratellini in arrivo ecc.), tanto che non si può mai dire: "non gliene parlo perché è piccolo, non capisce, non gli importa" ecc.

In parte no. Quando si tratta di salute e malattia, parliamo prevalentemente con i genitori, delegando a loro, in un tempo successivo e fuori dal nostro ambulatorio, il dialogo con il figlio sulla spiegazione del-

* Gruppo sulla Genitorialità. Esperti: Anna Rosa Favretto (sociologa), Francesca Zaltron (sociologa)

Gruppo sulla Bioetica del quotidiano. Esperti: Roberto Lala (endocrinologo pediatra), Ilaria Lesmo (antropologa), Elena Nave (bioeticista)

Gruppo sulla Comunicazione con il bambino. Esperta: Silvana Quadrino (psicoterapeuta, formatrice in counselling sistemico)

Pediatrati: Vittorina Buttafuoco, Sergio Davico, Paolo Fiammengo, Paola Ghiotti, Chiara Guidoni, Antonietta Innocenti Torrini, Patrizia Levi, Lia Luzzatto, Maria Merlo, Monica Montingelli, Paolo Morgando, Gianna Patrucco, Ivo Picotto, Danielle Rollier

Box 1 - INDIVIDUALIZZAZIONE

A partire dal 1600, in seguito a profonde trasformazioni sociali e culturali, si è progressivamente affermato nelle società occidentali un processo, detto di individualizzazione, che ha portato a riconoscere e a trattare ogni essere umano come un individuo, cioè come un soggetto unico, dotato di valore in sé medesimo, titolare di diritti, libero di compiere le sue scelte, autonomo, responsabile del proprio destino.

Il valore di individuo è stato riconosciuto inizialmente ai maschi bianchi eterosessuali, e poi successivamente, in tempi e modi diversi, alle donne, a tutti gli altri maschi, ai bambini e, in ultimo, ai disabili.

Riconoscere che il bambino è un individuo significa non considerarlo (come nei secoli scorsi) un adulto sia pure in miniatura, o un adulto incompleto, deficitario, "minore", un essere importante solo in quanto promessa per il futuro, ma considerarlo PERSONA fin dalla nascita (o forse anche prima), quindi che ha intelligenza, vita affettiva ed emotiva; bisogni, difficoltà, competenze e caratteristiche individuali (temperamento, percorso e ritmo di sviluppo); che è un bene in sé, nel momento presente, un valore per quello che è oggi.

Per quanto riguarda i bambini italiani il processo ha avuto una forte accelerazione negli ultimi 40 anni in stretta relazione con cambiamenti profondi della cultura pediatrica, psicologica, pedagogica e giuridica.

Ancora 50 anni fa i pediatri sostenevano che il neonato non sentiva dolore, non vedeva, non aveva vita emotiva e aveva necessità soltanto di essere scaldato, nutrito e pulito; che anche il bambino più grande aveva una sensibilità al dolore e una capacità di ricordo diverse da quelle dell'adulto (praticavano sovente l'adenotonsillectomia senza anestesia) e bisogni prevalentemente di natura fisica; che i bambini, anche se malati, non avevano nessuna necessità di supporto emotivo e relazionale (tanto che i genitori non erano ammessi nei reparti di degenza).

Secondo i primi studi di psicologia infantile il neonato non era in contatto psichico con il mondo esterno, ma soltanto con pulsioni e istinti che nascevano dentro di lui. La scoperta di Bowlby che l'attaccamento è un sistema motivazionale primario, con forza non inferiore al bisogno di cibo, è stata a lungo osteggiata dalle correnti di pensiero dominanti. D'altra parte, inizialmente, la psicologia si è evoluta prevalentemente attraverso la ricostruzione dell'infanzia da parte dei pazienti adulti. Osservazioni sistematiche di neonati e lattanti sono iniziate con l'*Infant Observation* (fine anni '40) e l'*Infant Research* (anni '70), per poi avere la massima espansione con la messa a punto delle teorie dell'intersoggettività (fine secolo scorso-inizio di questo).

Ancora 40 anni fa educare un bambino voleva dire "raddrizzare" le sue tendenze "storte"; "inculcargli" valori, norme, comportamenti degli adulti; insegnargli ad adattarsi alla società. Oggi vuol dire porsi al servizio e all'ascolto del bambino per "svelare" la sua natura, le sue caratteristiche preziose perché uniche, la sua identità; aiutarlo a fare emergere, coltivare e valorizzare le sue potenzialità e capacità. L'educazione è ora un processo nel quale l'adulto osserva e ascolta il bambino, fa delle proposte, accoglie la reazione del bambino ed è disponibile a rivedere e riformulare le sue proposte. È dunque un difficile processo circolare nel quale la negoziazione prende spesso il posto dell'autorità e nel quale il bambino è attivo, creatore egli stesso, in qualche modo, della propria crescita, personalità, identità.

Nella storia del diritto si passa dal concetto di assenza di diritti dei bambini (patria potestà) al concetto di dovere degli adulti di protezione e tutela nei loro confronti (prima Dichiarazione dei Diritti dell'Infanzia, 1924), al riconoscimento attuale (almeno in teoria!) dei bambini come detentori di diritti (Convenzione delle Nazioni Unite, 1989).

Box 2 - COME CI VEDONO I BAMBINI

"I dottori ti chiedono come ti senti, ma non sembra che ciò li preoccupi... loro non parlano a te, sono solo preoccupati di fare il proprio lavoro. Il chirurgo parla rivolgendosi al muro e non ho mai capito perché. Penso che parli ai colleghi o ai genitori" (9 anni).

"Non mi piace molto che parlino sempre alla mamma. Le persone mi chiedono: "Cosa c'è che non va?", ma poi chiedono alla mamma cosa c'è che non va, il mio nome ecc. Io so come mi chiamo, so cosa c'è che non va, perché sono io che ce l'ho... Mi sono abituata, ma non mi piace" (9 anni).

"Mi sentivo come un pezzo di una macchina. Loro non stavano parlando a me. Io pensavo: "Io sono il paziente, parlate a me, spiegate cosa pensate di fare" (14 anni).

Da: Drigo, Verlato, Ferrante, Chiandretti. *Il silenzio non è d'oro*, Padova: Piccin Editore, 2011.

la patologia, del percorso diagnostico-terapeutico, delle eventuali difficoltà che questo comporta ecc. Ci poniamo come consulenti dei genitori e non anche del bambino (Box 2).

Due, a parere nostro, sono le difficoltà che, nei fatti e forse al di là delle nostre intenzioni, ci fanno relegare il bambino sullo sfondo della relazione.

È difficile conoscere la *illness* del bambino

Secondo la terminologia degli antropologi *illness* è la malattia come la vive il paziente, *disease* come è conosciuta dal medico.

Impariamo presto a conoscere la *illness* dei genitori di fronte a una malattia cronica o grave del figlio: la rabbia, la ricerca dei colpevoli, la depressione, la fuga irragionevole verso soluzioni alternative (i viaggi della speranza!), lo squilibrio nelle relazioni familiari, i problemi concreti per mantenere il lavoro, l'esaurimento emotivo ecc.

Conosciamo invece pochissimo come il bambino vive la sua situazione: cosa percepisce della sua malattia, cosa ne pensa, come immagina il funzionamento dell'organismo e dei farmaci, cosa pensa del perché si è ammalato, del suo presente e del suo futuro.

Non sappiamo, per esempio, cosa pensa un bambino con paresi delle sue difficoltà motorie (del perché la sua mano non funziona bene, del perché deve portare uno stivaletto rigido); se, quando e come un bambino con trisomia 21, con una sindrome, con ritardo mentale, con fibrosi cistica, con distrofia muscolare ha iniziato a sentirsi diverso e a percepire la sua condizione come malattia; quali spiegazioni si è dato; quali cambiamenti della vita quotidiana, difficoltà e rinunce ha dovuto affrontare; quali sono le sue maggiori preoccupazioni (cure dolorose, non essere come gli altri, non essere accettato, il futuro, l'invalidità, la morte...); quali compensi eventualmente ha trovato; quanto ha accettato la sua malattia.

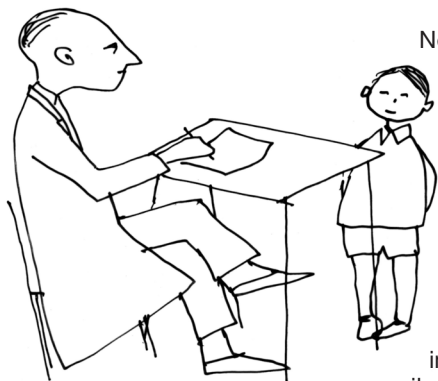
Capiamo in genere abbastanza facilmente se i genitori sono solo disturbati o anche realmente preoccupati da dolori addominali ricorrenti, cefalee, obesità, enuresi, ma sappiamo raramente se, quanto e quale tipo di preoccupazione questi problemi creino nel bambino.

Sappiamo assai poco anche di come il bambino sano vive le richieste che il normale processo di crescita gli pone. Forse cerchiamo di sapere come è andato l'inizio della scuola, ma non se affronta in modo abbastanza tranquillo, per esempio, i mutamenti corporei della pubertà.

Quasi tutti, naturalmente, in qualche modo ci chiediamo come il bambino vive la sua salute e la sua malattia.

In genere per rispondere cerchiamo di **immaginare** il vissuto del bambino e di comportarci di conseguenza.





Nel corso delle normali visite per piccole patologie, in effetti, cerchiamo di rassicurare i bambini, di incoraggiarli e di confortarli se devono prendere una medicina sgradita o perdere la gita scolastica tanto attesa.

Ma non sempre ciò che immaginiamo è corretto: il vissuto di malattia dei

bambini può essere molto diverso da quello degli adulti o da quello che comunque ci aspettiamo.

A volte il bambino affronta la malattia più facilmente di quanto possiamo pensare: un bambino può spesso convivere con un gesso più facilmente di un adulto; certe patologie lievi che possono gettare nello sconforto noi e i genitori (anche solo per i problemi organizzativi che comportano) possono invece essere vissute dal bambino prevalentemente come una "vacanza" da ritmi e orari rigidi o come occasione di un accudimento più affettuoso del solito. A volte invece anche bambini "normali", di famiglie "normali", di fronte a patologie "normali" possono avere reazioni negative inaspettate. Un bambino di 2 anni e mezzo, diventato intrattabile dopo un ricovero, ha detto alla mamma: "Mi hai ricoverato perché sono stato cattivo". Una bimba di 5 anni, dopo una serie di *day hospital* e accertamenti apparentemente vissuti serenamente, ha chiesto: "Non è che morisco?".

Cerchiamo anche di **osservare** il bambino.

Siamo, ci pare, abbastanza attenti alle emozioni che il bambino esprime attraverso gli sguardi, il volto, i silenzi, i comportamenti, il pianto. Ma ciò che possiamo osservare direttamente è solo ciò che avviene nel nostro studio: uno spicchio piccolissimo, anche se significativo, della vita del bambino.

Chiediamo a volte **informazioni ai genitori**.

Non sempre, però, i genitori sono in grado di cogliere il vissuto del bambino: possono cercare di scotomizzarlo per sensi di colpa, per angoscia, per la forza delle loro aspettative; possono non essere dei lettori attenti ("è troppo piccolo per capire"); possono "non vedere" il bambino o vederlo in modo distorto ("tanto a lui non importa"); possono ritrovarsi con un bambino che, per paura, rabbia, negazione o magari desiderio di proteggere i genitori, ostenta un disinteresse per la malattia; o con un bambino difficile, chiuso, che ha difficoltà a comunicare con tutti o con i genitori in particolare. L'immaginazione, l'osservazione e il colloquio con i genitori sono dunque spesso insufficienti.

Non siamo in genere capaci di fare la cosa che sarebbe più logico fare: chiedere al diretto interessato.

Di fatto forse ci occupiamo poco della *illness* del bambino non tanto perché la sentiamo come un problema irrisolvibile, ma per la paralizzante

te sensazione di non sapere come fare e per il timore di fare danni sbagliando nell'approccio.

È difficile individuare quando coinvolgere il bambino nelle scelte che lo riguardano

Non è facile, per un pediatra, saper bilanciare, caso per caso, con sensibilità ed equilibrio, le due esigenze fondamentali e contrapposte del bambino: il rispetto della sua autonomia e il bisogno di essere protetto da un carico eccessivo di responsabilità². Occorre riuscire a capire se e quanto il bambino **desidera** essere coinvolto e saper valutare la reale **capacità** del bambino di partecipare alle decisioni, di assumersi delle responsabilità.

Desiderio e capacità non dipendono dall'età. Dipendono molto di più dal tipo di educazione che il bambino ha avuto, più o meno rispettosa e valorizzante la sua soggettività, e dalle esperienze che ha dovuto affrontare.

La stessa esperienza di malattia, se gestita da medici e genitori in modo rispettoso della soggettività, finisce per condurre il bambino a una maturazione molto precoce, a una capacità di comprendere e decidere maggiore di quella di un qualunque coetaneo sano (anche se ciò non è necessariamente un bene!). Di fronte a questa analisi del nostro modo di rapportarci ai bambini viene istintivo chiedersi se è giusto fare il pediatra lasciando il bambino sullo sfondo e se è possibile inserire nella pratica quotidiana una attenzione maggiore al vissuto del bambino.

È giusto fare il pediatra senza conoscere il vissuto di malattia del bambino e senza coinvolgerlo nelle scelte che lo riguardano?

Chiedersi se un nostro comportamento di medici "è giusto" significa porsi una domanda di bioetica. L'obiettivo di questa domanda, in una società come la nostra caratterizzata da un pluralismo etico, non può essere quello di ricercare ciò che è giusto in assoluto, ma quello di acquisire consapevolezza sul perché dei nostri comportamenti, di ricercarne le "buone ragioni" che li giustificano, di riflettere sui valori sui quali vogliamo fondare la nostra pratica medica e, nel caso di conflitti di valori, su quale gerarchia vogliamo assegnare loro. L'obiettivo dunque è arrivare a fare una scelta realmente consapevole³ (Box 3). L'alternativa fra avere, come pediatri, un rapporto quasi esclusivo con i genitori o ricercare un rapporto diretto anche con il bambino mette in gioco essenzialmente due valori.

Il primo è il **rispetto del bambino come persona**. Quando facciamo il pediatra senza tener conto del punto di vista del bambino non rispettiamo compiutamente, nei fatti, il bambino come persona. Lo trattiamo prevalentemente come un corpo da guarire, prescindendo dalle sue conoscenze, emozioni, preferenze, volontà.

Il secondo valore in gioco, legato al primo, ha a che fare



Box 3 - L'APPROCCIO BIOETICO (DALL'ESPERIENZA DEL NOSTRO GRUPPO DI LAVORO)

I temi di bioetica non sono solo quelli ben noti e drammatici relativi all'inizio e fine vita.

Il nostro lavoro quotidiano è intriso di temi a valenza bioetica, anche se molto spesso non ne siamo consapevoli: la scelta del modello di medico (per esempio paternalista o non paternalista); l'uso del nostro tempo (più tempo a chi chiede di più o più tempo a chi ne ha più bisogno); scrivere o non scrivere esami quando non riusciamo a rassicurare un genitore che il bambino sta bene; dare o non dare un antibiotico di seconda scelta quando il bambino rifiuta quello di prima scelta; visitare o non visitare un bambino contro la sua volontà ecc.

Su questi temi ci confrontiamo a volte con i colleghi, ma quasi esclusivamente dal punto di vista della comunicazione e del *counselling*, cioè per capire come trovare un accordo con i genitori o il bambino; molto raramente dal punto di vista bioetico, cioè per capire ciò che è giusto fare quando a questo accordo non si riesce ad arrivare.

Riflettere sul perché dei nostri comportamenti ci ha reso evidente che essi non sono sempre frutto di scelte ben ponderate: a volte sono automatici, appresi per imitazione dai colleghi o dai "maestri"; altre volte invece sono legati a preferenze che hanno radici profonde nel nostro temperamento, nella nostra concezione della vita, nelle nostre esperienze (professionali e non), nel nostro modo di essere e di esserci costruiti nel corso del tempo. È per questo che, anche nel nostro gruppo ACP molto omogeneo e costituito da pediatri che si conoscono e si confrontano da anni, la riflessione bioetica ha mostrato grandi differenze di comportamenti e ha suscitato grande passione nel difendere le proprie scelte.

La riflessione bioetica ci è stata molto utile per diminuire il disagio di lavorare "al buio" (con la sensazione, cioè, di non avere chiarezza sulle questioni in gioco), per facilitare la comprensione del modo di lavorare nostro e di altri, per conoscere meglio noi stessi, per valutare la coerenza fra le nostre idee e i nostri comportamenti, per permetterci di fare delle scelte consapevoli, che a volte possono diventare vere e proprie scelte di campo.



con il **modello di medico** che scegliamo di essere: un medico che si occupa della salute intesa solo come equilibrio biologico o un medico che si occupa della salute intesa come equilibrio più completo, con tutti i complessi influssi reciproci fra biologia, psiche e ambiente, secondo un modello bio-psico-sociale. Con una pratica medica che "salta" il bambino, ci occupiamo in realtà solo degli aspetti biologici della sua patologia,

dando per sottintesa ed efficace una delega ai genitori per tutti gli altri aspetti. Di fatto lasciamo solo il bambino di fronte alla sua malattia, non lo aiutiamo ad affrontarla, a integrarla nella sua vita e quindi a raggiungere un maggiore benessere.

Un bambino con malattia cronica, quando conosce la sua malattia e impara a gestirla in prima persona, in genere sta meglio: ha meno ansia e collabora di più; impara a conoscere meglio il proprio corpo e i suoi limiti; a trovare, a volte in modo creativo, dei compensi possibili; a convivere con la sua malattia integrandola nella sua vita; ad accettare, nei limiti del possibile, di vivere non per essere uguale agli altri ma per essere se stesso.

Anche un bambino sano, d'altra parte, può trarre vantaggio dall'essere coinvolto attivamente nella gestione della sua salute. Può probabilmente acquisire con maggiore facilità abitudini di vita corrette riguardo ai consumi alimentari, all'affrontare i rischi ecc.

È possibile, nella realtà quotidiana, parlare direttamente con il bambino della sua salute e malattia coinvolgendolo in qualche misura nelle scelte che lo riguardano?

Allo stato attuale delle cose è sicuramente molto difficile e non solo per motivi di tempo. La cultura pediatrica non ci aiuta, perché ha affrontato ancora troppo poco questi problemi.

Esaminando la letteratura abbiamo trovato che esiste un consenso diffuso sul diritto dei bambini di essere ascoltati, informati, coinvolti nelle decisioni che li riguardano (Codice deontologico, Convenzione dei diritti del fanciullo, Carta dei Diritti dei bambini in Ospedale ecc.). Ma:

1. I lavori sulla comunicazione rivolti ai pediatri si sono concentrati prevalentemente sulla relazione con i genitori piuttosto che su quella con il bambino.
2. Alcune patologie (cancro, asma, diabete, HIV) hanno catalizzato l'attenzione sulla comunicazione con i bambini molto di più di altre malattie, per le quali non emerge alcuna indicazione⁴.
3. La letteratura sul tema del come parlare al bambino in modo appropriato ed efficace è comunque frammentata, aneddotica e dà poche indicazioni pratiche^{5,6}.
4. La maggior parte delle indicazioni riguarda il modo con il quale spiegare al bambino la sua malattia: il linguaggio e le metafore da utilizzare. Riguarda dunque una comunicazione a senso unico, dal medico al paziente.
5. Scarsi sono i lavori che riportano il punto di vista dei bambini sulla malattia, sulla loro *illness*, sul loro desiderio o meno di essere coinvolti, sul come valutare un eventuale desiderio di non essere coinvolti (una delle possibili, sane, modalità di affrontare la malattia o un segno di difficoltà a integrarla nella propria vita?), sul come co-costruire un percorso di cura^{7,8}.
6. Scarsi sono gli studi che aiutano il medico a valutare la competenza del bambino^{9,10}.
7. Scarsi quelli che valutano gli effetti di decisioni condivise¹¹.

Sappiamo parlare con i bambini?

Tutti, credo, abbiamo esperienza di nostre domande inefficaci al bambino: domande alle quali risponde prontamente la madre o che sono seguite da un silenzio e da uno sguardo dubbioso del bambino al genitore, o che ricevono una risposta di compiacenza, che ricalca esattamente il pensiero familiare e non il vissuto, le conoscenze, le emozioni del bambino.

Chi ha seguito corsi di *counselling* ha imparato a porre ai genitori domande che favoriscano una narrazione utile al medico. Raramente, però, questi cor-



si sono mirati alla tecnica del colloquio con i bambini, anche se essa ha una sua specificità e "regole" in parte diverse da quelle con gli adulti. Domande "giuste" (per esempio poste al momento, nel contesto e nel modo giusto, comprensibili, rispettose dell'intimità del bambino e degli equilibri familiari in cui è inserito) ricevono risposte significative e autentiche e aprono davvero uno spazio condiviso fra pediatra e bambino su salute e malattia. Noi, a seguito di queste riflessioni, abbiamo iniziato una formazione al colloquio con il bambino.

In conclusione

Due anni di lavoro su questi temi ci stanno progressivamente cambiando: abbiamo un approccio diverso al bambino, vediamo diversamente il nostro ruolo di pediatri.

Ci sembra, però, di essere solo all'inizio di un percorso. In realtà ci si è spalancato davanti un intero mondo da esplorare e pensiamo sia importante e interessante aprire un confronto fra pediatri per valutare problemi, difficoltà, vantaggi e reale fattibilità di un rapporto diverso con i bambini. E per valutarne le ricadute su di noi e sul benessere dei nostri pazienti.



Indirizzo per corrispondenza:

Maria Merlo
e-mail: merlomaria@alice.it

Bibliografia

1. Favretto AR, Zaltron F. Genitori, bambini e pratiche quotidiane di cura. Il ruolo della pediatria nella costruzione delle rappresentazioni della genitorialità adeguata. www.acpovest.it.
2. Viafora C. Per un'etica dell'affabilità: la comunicazione in ambito pediatrico. In: Drigo P, Verlatto G, Ferrante A, Chiandetti L. Il silenzio non è d'oro: l'etica della comunicazione al bambino malato. Padova: Piccin Editore, 2011:9-26.
3. Mori M. Introduzione alla bioetica. 12 temi per capire e discutere. Torino: Espress Edizioni, 2012:7-30.
4. Jankovich M, Vallinoto C, Mina T. Comunicare è dare e ricevere. *J Med Person* 2004;3:109-13.
5. Buckley LM. Critical moments. Doctors and patients. *N Engl J Med* 2011;365:1270-1.
6. Lombardo E. Ma le botte no! UPPA 2011;5:14-5.
7. Allison J. Giving voice to children's voice: practices and problems, pitfalls and potentials. *Am Antropol* 2007;109:261-72.
8. Belotti V, La Mendola S. Il futuro nel presente. Per una sociologia delle bambine e dei bambini. Milano: Angelo Guerini e Associati, 2010:9-43.
9. Anderson P. Competent children? Minor's consent to health care treatment and research. *Social Science & Medicine* 2007;65:2272-83.
10. Miller VA, Dotar D, Kodish E. Children's competence for assent and consent: a review of empirical findings. *Ethic & Behaviour* 2004;14(3):255-95.
11. Woods MD, Young B, Herney D. Partnership with children. *BMJ* 1999;319:778-80.

Dalla relazione: "La condivisione con il bambino del percorso di cura: aspetti bioetici, antropologici, comunicativi". XXIV Congresso Nazionale ACP, Torino 11-13 ottobre 2012.

I disegni che illustrano questo articolo sono di Franco Pagnon.