

IL PEDIATRA E LA FAMIGLIA PERCORSI CONDIVISI

FLAVIA LUCHINO

Pediatra di famiglia, ACP Lazio, Roma



Questo documento è scritto a quattro mani: la mia compagna è la dott. ssa Maria Teresa Calignano, mamma di Gianni, persona con sindrome di Down di 28 anni, psicopedagogista, fondatrice della sezione AIPD di Nardò <http://www.comenoi.it/>, e membro del Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con sindrome di Down <http://www.coordinamentodown.it>

Ho fatto un'esperienza di ascolto atipica, che, con il sostegno di tanti, si è trasformata in una finestra di ascolto sul nostro sito, www.conosciamoci meglio.it, nato per la ricerca sociosanitaria, e cresciuto alla ricerca di un metodo di lavoro condiviso tra pediatri e famiglie¹.

Ho assistito a una riunione transnazionale di progetto del partenariato europeo di apprendimento "La Pedagogia dei Genitori" <http://www.pedagogiadeigenitori.it>, organizzata, nell'ambito del programma Socrates/Grundtvig 2, dalla Sezione di Pisa-Livorno dell'AIPD, nel maggio 2003. Al progetto collaborano il "Comitato per l'integrazione scolastica degli handicappati" di Torino, la Sezione di Brindisi dell'AIPD, l'Associazione "Integrazione" di Villa-verla (VI), l'organizzazione "Children in Scotland" di Edinburgo (UK) e la sezione "Midi-Pyrénées" del GIPH di Tolosa (F).

Argomento: valorizzazione dell'esperienza e delle competenze educative dei genitori di bambini in situazione di handicap.

La particolarità dell'esperienza sta nel fatto che durante quella riunione io ero priva di RUOLO. Trasparente. Le famiglie non parlavano con me, a me. Molti non sapevano affatto che non ero "dei loro".

Non ero neppure attesa. Finito studio, a Roma, un venerdì alle 19, dopo un colpo di telefono alla sostituta per la reperibilità del sabato, decido di arrivare a Pisa ed essere presente a "questa cosa" il mattino dopo. Vado con l'intenzione di "studiare la famiglia" come sono abituata a fare, per diversi sentieri, dagli anni Settanta.

Il coordinatore, dottor Enrico Barone, <http://www.aipdpili.org>, mi parlava di questo progetto da ben due anni, ma non riusciva proprio a superare le mie barriere. Quelle legate ai ruoli. Da tempo avevamo smesso di discutere l'argomento. Restava l'invito a esser presente a una riunione, per capire in diretta.

Se quelle persone avessero parlato al pediatra, il contesto sarebbe stato più rassicurante, per me. Sono abbastanza allenata, anche con l'emigrania, a

volte.

Durante le prime battute, mi sentivo ancora medico: immaginavo, con riflesso condizionato, come avrei potuto condurre quel colloquio, come avrei rilanciato e supportato la ricerca di questo o quel genitore, come avrei giocato il mio ruolo in quel momento.

Ma presto mi sono ritrovata attonita, come di fronte a certi disegni di Escher. <http://www.kirwood.com/graphics/escher.jpg>

Ho ascoltato le testimonianze di molti genitori e di una sorella (in rappresentanza di molti genitori e di molte sorelle e fratelli, provenienti da diversi paesi europei), i racconti pacati e semplici dei loro percorsi di vita. Inglese, francese e italiano, diverse condizioni sociali, professioni e religioni, molte diverse malattie rare: le famiglie si alternavano nell'esprimere un unico grande sentimento di dignità e speranza. Non ho colto mai un solo raggio di aggressività o polemica. Mai.

Solo collaborazione, coraggio, competenza, sofferenza, impegno, amore, comprensione. Quei genitori si raccontavano uno all'altro, lunghe storie (rigorosamente scritte, pacate, complesse) di progetti di vita in cui loro erano stati i veri registi, barcamenandosi tra interventi frammentari delle strutture, scegliendo, mediando, indirizzando, ringraziando, ma sempre andando oltre... verso nuovi scogli e fasi della vita, con difficoltà ma anche grande "essenzialità", salvando le vite autonome degli altri figli, e tutta l'autonomia possibile del figlio disabile, a volte gestendo con rassegnazione interventi terapeutici confondenti, in attesa e speranza di meglio, talvolta rinforzando i benefici di rapporti professionali adeguati, scegliendo quando possibile, insomma... i veri registi.

Una capacità di giudizio e analisi, per il loro singolo caso, molto più discriminante della mia. E lungimirante. E più umile. Che botta, ragazzi!

Ciascuno di loro, per il quel caso specifico del loro bambino, era un vero esperto, fonte di conoscenza per ogni operatore. Se solo fossero stati ascoltati meglio, con rispetto delle loro intuizioni e competenze affettive, nel loro percorso, si sarebbe risparmiato un po' di dolore e anche risorse economiche. La famiglia che per definizione ha bisogno di aiuto multidisciplinare, è in grado di esprimere e guidare. Non ne è consapevole, a volte. Non sa quale grado di libertà può avere: è un "utente di servizi", dove nella frammentazione degli interventi è implicita una delega d'ufficio, istituzionale, periodica e non condivisa, alla famiglia, solo quando le cose si mettono male.

Nessuna polemica, solo evidenza di testimonianza. Genitori straordinari?

No: consapevoli, più consapevoli di altri delle loro competenze. Pensano che mettendo insieme le loro esperienze, possono contribuire a migliorare i progetti di vita di tanti. Così ho deciso di amplificare tra noi la loro voce.

Rileggendo poi a piccole dosi le testimonianze, identificandomi via via con le figure professionali incontrate dalle famiglie, capisco che noi siamo solo apparizioni fugaci, nel tempo cambiamo, e l'unica vera continuità è la famiglia, che si fa carico anche dei danni provocati da noi, dalla nostra incompetenza, improvvisazione, presunzione, disorganizzazione, deresponsabilizzazione, e ne sopravvive.

In compenso mi illumino leggendo la descrizione di

alcuni rapporti felici, quindi possibili, che hanno veramente cambiato le cose, secondo le famiglie, e sono sempre rapporti in cui il tecnico prima di tutto ASCOLTA, con l'anima, senza pregiudizi. Anche se poi non ha grandi mezzi per FARE.

Ma perché è così difficile? Perché questo metodo così efficace e così poco dispendioso deve essere così inapplicato, sconosciuto, negato?

L'ascolto: un'arte dimenticata, necessaria come il latte materno. Come raccontare fiabe.

Le famiglie sono considerate espressione di bisogni, prima che fonte di risorse e sostegno. Sono ancora oggetto di pianificazione, più che soggetti attivi in primo piano. Ma quando dati e numeri, parole ed emozioni, si incontrano e riconoscono il loro valore reciproco, diventano fonte di conoscenza vitale. L'incontro è possibile, urgente e necessario.

La ricerca sociosanitaria, e la pedagogia dei genitori, attraverso l'ascolto, diventano percorsi condivisi che si potenziano e si confermano reciprocamente, alla ricerca di una migliore qualità di vita.

Non discuto il ruolo del medico, del pediatra, che affina nel tempo la tecnica e l'empatia con l'educazione all'ascolto, con il counseling. È l'unica strada costruttiva, nel quotidiano.

Ma la strategia di spogliarsi temporaneamente del ruolo, per apprendere, non è così impensabile.

Per esempio, nel percorso didattico di ciascuno di noi ci dovrebbe essere la presa in carico di una famiglia in difficoltà, fin dall'inizio, accompagnandola nel peregrinare tra servizi e uffici, (magari con l'assoluto divieto di dichiarare il proprio ruolo, pena il ritorno al primo anno di medicina, con relativo esame di anatomia da rifare!).

Questa presa in carico "totale" potrebbe integrare un corso di aggiornamento continuo per i pediatri di famiglia. Gli americani sostengono la necessità di una nuova specialità pediatrica². Ma il bambino con bisogni speciali deve essere una variante abituale del nostro lavoro quotidiano, non ghetizzato al pediatra speciale!

E non voglio dire che bisogna fare di più. Per carità: forse è già troppa l'efficienza... Stendiamo un velo sull'efficacia.

Forse dobbiamo fare meno, ma in modo diverso, soprattutto nei casi complessi, dove i percorsi integrati si integrano poco, dove le soluzioni non ci sono.

Forse bisogna condividere un approccio culturale diverso, dalla formazione degli operatori, alla programmazione di interventi che coinvolgono diverse istituzioni.

Forse possiamo dimostrare che l'ascolto e la condivisione delle responsabilità con la famiglia, è uno strumento necessario, non solo auspicabile, e che le difficoltà sono reciproche e si affrontano solo insieme, alla pari, condividendo le risorse. Le nostre competenze sono una delle risorse, la ricerca scientifica è un'altra, le competenze personali dei genitori sono irrinunciabili per dare un senso a tutto.

Quest'anno c'è una ricorrenza significativa, un esempio di ascolto e di rispetto: 50 anni dai filmati di Robertson sulla bimba in ospedale^{3,4}.

Venti anni dopo, nelle pagine introduttive della traduzione italiana del libro di Robertson "Bambini in ospedale" sono anche riferite le ricerche del professor G. Maccacaro, presso l'Istituto di Biometria e Statistica Medica dell'Università di Milano, circa

le reazioni della madre all'ospedalizzazione del bambino⁵.

Nella storia personale di tanti miei colleghi c'è un altro esempio importante: nel 1984 il professor Luigi Capotorti, promuovendo la ricerca in Pediatria di base, crea il primo gruppo ACP del Lazio, che si occuperà di osservazione della famiglia e delle sue influenze sullo sviluppo del bambino.

Scomparso improvvisamente nel 1989, ha lasciato un segno in tutti i partecipanti: è stato per noi l'interprete di questa sensibilità, con uno sguardo lontano al futuro e nel mondo^{6,7}.

E oggi, studi recentissimi sottolineano la necessità di recuperare l'alleanza tra medici e famiglie, e non solo perché il medico ascolti le emozioni e le ragioni della famiglia, per apprendere e rispettare, ma anche perché le famiglie imparino a sollecitare, esigere, ricerche scientifiche e raccolte di dati epidemiologici rigorosi, che vedano il coinvolgimento attivo delle persone interessate, anche nella progettazione degli studi.

L'AAP sancisce la collaborazione tra pediatri e famiglie^{8,9} ma gli strumenti sono da definire, da inventare, da sperimentare.

Una revisione sostiene l'efficacia del coinvolgimento dei genitori nella fisioterapia dei loro bambini, sulla salute dei bambini e delle famiglie¹⁰.

Un'indagine rivela (!) che i genitori sono attenti alle motivazioni per cui vengono condotti clinical trial sui loro figli¹¹. Quest'ultimo è un articolo molto pratico: si consigliano strategie per aumentare l'adesione dei genitori ai trials, con suggerimenti per aumentare l'adesione dei ricercatori alle reali esigenze dei bambini, e per garantire un ritorno di informazione.

Dobbiamo imparare a lavorare bene insieme: il rapporto epidemiologico più autorevole attualmente esistente sulla salute del bambino in Italia dimostra come la carenza di dati sulla disabilità sia impressionante e ci renda debolissimi dal punto di vista contrattuale per migliorare la qualità di vita delle famiglie interessate¹². Anche in questa direzione si rende indispensabile il sodalizio tra tecnici e famiglie. «Appare urgente promuovere una cultura del dato, della sua fornitura, della sua trasmissione, dell'elaborazione e della restituzione agli utenti finali (i cittadini) e agli utilizzatori professionali (medici e operatori della salute)»¹³. Ecco il commento di una sorella, Carla Fermariello, www.siblings.it:

«Anch'io credo molto nella collaborazione stretta tra tecnici e famiglia e anch'io credo molto nel contributo professionale della famiglia e (allo stesso tempo) quello affettivo dei tecnici».

Dalla pedagogia uno strumento di apprendimento per noi^{14,15}. Dalla sociologia^{16,17}. Dalla vita vissuta^{18,19}, episodi quotidiani di arte di vivere:

«Piccoli tasselli di un grande mosaico dove si può scrivere tutto: dall'amore al disinteresse, dalla cura all'indifferenza, dalla conoscenza all'ignoranza più cruda, dal rispetto all'umiliazione, e si può ancora continuare» come mi scrive Maria Teresa Calignano, mamma di Gianni, SD, 28 anni (www.comenoi.it).

La "narrazione" è una forma di solidarietà ancora poco conosciuta. È più facile lo sfogo, la lamentela, privata, retrospettiva, distruttiva. La narrazione, come finalmente capisco, è costruttiva, esce dal privato ed è proiettata nel futuro.

Ci manca uno strumento operativo per renderla più

efficace. Lo inventeremo? Verrà da sé? La medicina ufficiale ha prodotto tonnellate di ricerche inutili, solo per pagare congressi e presunzioni di ruoli. Possiamo anche permetterci di sbagliare a testa alta, nella ricerca di uno strumento efficace.

Manca una cosa, per esempio: la ripresa video, se si deve rinunciare alla presenza fisica.

La comunicazione non verbale di quelle testimonianze è la ricchezza più profonda, che altrimenti va perduta.

A un convegno dove erano presenti medici e famiglie di persone con malattie rare, una mamma, Anna Marchese Razzano, disse che noi medici, per aiutare, non dobbiamo «avere paura di soffrire insieme». Niente enfasi, niente aggressività, solo un viso e un tono diretto, dolce e consapevole. Dopo queste parole la sala restò immobile e in silenzio assoluto per alcuni minuti.

E la condivisione può andare anche oltre. E arrivare, a volte, a ridere insieme. Sul serio. Che è ancora più difficile.

Leggete i frammenti di vita vissuta, scritti nel tempo da Maria Teresa. Non abbiamo modificato una virgola. Sono solo flash di mail che non chiedono risposta, ma ci sollecitano a lavorare insieme e meglio.

...

Molti anni fa, quando mi ingegnavo a far acquisire a Gianni nuove capacità, avevo pensato di fare un manualetto dove metterci le idee, gli espedienti.

Pensa che per fargli salire i gradini uno dopo l'altro senza tenersi al corrimano, ogni sera compravo dal supermercato due oggetti (una spesa minima) che lui sceglieva ed erano suoi; se li portava su in due buste, una per mano. Ha funzionato, ma non sono però riuscita a farlo andare in bicicletta, e magari qualcuno, in qualche posto, avrebbe potuto suggerirmi qualcosa.

...

Dobbiamo essere molto umili se vogliamo fare qualcosa per i nostri figli, quella umiltà che ti spinge a chiedere aiuto e non, come a volte succede, fare finta che vada tutto bene.

...

Il dolore più grande della mia vita è stato ed è vedere soffrire mio figlio per quello che non può avere e che desidera, che non sono poi desideri impossibili, sono desideri di una vita normale per gli altri, ma irrealizzabile per lui. Non potrei mai raccontare niente di Gianni se non fosse lui stesso ad averne il desiderio.

...

Io sono stata per mio figlio mamma, educatrice, terapista, medico, psicologa. Quando è nato mio figlio nel 1975 non c'era letteratura. L'unico riferimento conosciuto in italiano diceva soltanto e chiaramente che la caratteristica del mongolismo è il ritardo mentale. Da qualche altra parte c'era scritto che i mongoloidi si collocavano nell'ultimo gradino dell'intelligenza umana, ossia l'idiozia mentale: era un libro di testo all'Università nel 1982, dove mi sono iscritta per capire cosa potevo fare per aiutare mio figlio.

Ma più mi addentravo negli studi e più mi scoraggiavo. Ho lasciato perdere la scuola italiana e mi sono "erudita" su quella americana.

...

Mi telefonavano da varie parti d'Italia per chiedermi se era vero che mio figlio saliva e scendeva i gradini

senza mani e un piede dopo l'altro. Mi chiedevano quale fosse la terapia e io rispondevo che non lo sapevo, che non mi chiedevo perché, ma mi bastava vedere che ci riusciva. Ho dovuto combattere contro gli psicologi, i pediatri, gli insegnanti: qualunque cosa facesse mio figlio di negativo era perché io non facevo solo la mamma. Mandai al diavolo il fisiatra e tutto il suo staff.

...

Nessuno mi aveva insegnato qualcosa. Sono orgogliosa di mio figlio, per quello che riesce a fare e, credimi, è tanto.

...

Quando ho scritto che non racconterei niente di Gianni, mi riferivo alla sua vita privata, alle sue emozioni, ai suoi desideri, alle sue sofferenze.

Troppe volte ascolto genitori che senza alcun ritrimento nei confronti dei figli raccontano tutto di loro, le loro cose più intime, i loro pensieri più nascosti, i loro desideri, mettendoli a nudo senza chiedersi se i loro figli vogliono "essere raccontati". Il rispetto verso di loro deve iniziare da noi.

...

Quando Gianni frequentava la quinta classe elementare si pose il problema se iscriverlo alle medie o fermarlo. Allora non c'erano esperienze di integrazione nella scuola media. In genere li trattenevano in quinta per tre anni e poi a casa. Il preside non mi dava garanzie, gli insegnanti ancor meno: scuola classista, con la puzza sotto il naso.

Sapevo che l'anno successivo ci sarebbe stato un altro preside, mio amico dell'adolescenza. Ero molto indecisa, nessuno sapeva consigliarmi. Poi ci si mise il caso perché Gianni, nel periodo che avrebbe dovuto fare gli esami, ebbe la varicella in una forma così violenta, aggravata da una enterite virale, da temere per la sua vita. Non toccò cibo per 15 giorni, perse 5 kg di peso.

All'inizio del nuovo anno scolastico, avevo già spiegato a Gianni che c'erano dei cambiamenti, ma non si era reso conto. Arrivati a scuola gli chiesi se voleva andare con la vecchia maestra o con la nuova. Scelse la "vecchia", ma quando entrò in classe e vide tutti i piccoli di prima, schizzò letteralmente fuori e disse che voleva andare con la nuova maestra.

Andammo al piano di sopra e anche lì, quando vide che non c'erano i suoi compagni con i quali aveva interagito per 5 anni, uscì dalla classe, si avvicinò alla finestra e cominciò a piangere silenziosamente. Avrei voluto avere una bacchetta magica e tornare indietro, cancellare quello che avevo fatto, chiedergli scusa. Potetti solo dirgli che saremmo tornati a casa, ma che doveva decidere con chi stare.

La sera, dopo una intera giornata trascorsa da solo in camera sua a pensare, mi disse che sarebbe andato in classe con la nuova insegnante e i nuovi compagni. Quel giorno Gianni ha preso piena coscienza della sua condizione. L'anno successivo quando fu il momento degli esami si presentò l'alopecia areata e la dermatite seborroica.

Continua ad averle entrambe, in forme più o meno gravi a seconda dei periodi. Ora è un brutto periodo.

...

L'esperienza della Scuola Media è stata molto bella, è stato bene e la ricorda con tanta nostalgia. Non avrebbe potuto avere compagni e insegnanti migliori. Però...il danno oramai c'era stato e niente e nessuno poteva più porvi rimedio.

Penso a tutti i bambini e ai più grandi, che ogni anno qualcuno decide per loro se devono ancora stare nella scuola materna, o elementare, o media, perché ancora non "sono pronti" al passaggio, infischiosene dei loro sentimenti, dei loro desideri, continuando ancora a credere che non hanno sensibilità, che non si rendono conto, che non hanno emozioni. Nessuno pensa mai di chiedere il loro parere. È incredibile: sono gli altri a decidere tutto quello che va bene per loro, a qualunque età.

...

Vedi, ho imparato molto presto che le persone che ci circondano non hanno voglia di sentire i tuoi lamenti, i tuoi problemi, non amano stare a contatto con il dolore. Non c'è ascolto e comprensione, ma un distratto informarsi, magari condito da una certa pietà che, in quanto tale, preferisci non sollecitare.

Ci sono poi i momenti di piazza: la giornata della vita, la giornata del malato, ecc. ecc. dove ti invitano a portare la tua testimonianza. Devi dire cose toccanti, che facciano riflettere, accrescere la cultura. Cultura di che? del dolore, della sopportazione, della rassegnazione, della solitudine.

...

A volte mi sento come quell'attore che vuole interpretare ruoli diversi, per non essere sempre identificato col buono, il cattivo, il comico. Se al Maurizio Costanzo show una sera c'è un ragazzo Down, l'indomani le persone che incontro si sentono subito obbligate a dirmelo: «Hai visto quel ragazzo ieri sera? Hai visto che riescono pure a lavorare? Hai visto che hanno la fidanzata?...» Se invece la trasmissione è nella mattinata, mi telefonano: «Accendi subito il televisore sul canale...»

...

Un giorno arrancavo su di una salita ripidissima spingendo la carrozzina con dentro mio figlio, per raggiungere un "famoso" centro di riabilitazione; arrivata al piano una signora mi fermò e mi chiese cosa avesse il bambino. Aveva gli occhietti piccoli e curiosi e io che sono una "epidermica" le risposi: «Eh, signora, è una cosa molto grave». Lei mi si avvicinò ancora di più e il ché, per quella componente autistica che mi ritrovo, mi dette ancora più fastidio. «Vede signora - continuai - questo bambino è un vero problema. Se io ora lo metto per terra non cammina, ma corre, corre così in fretta che non riesco a raggiungerlo. Sono qui per questo».

La sua espressione era indescrivibile, mi sforzavo di essere seria; avevo assunto un'aria molto afflitta. Lei si limitò a un «Ah!» e se ne andò. Non ci siamo più incontrate, nel senso che mi evitava. In compenso mi conquistai una maggior simpatia da parte del barman che aveva assistito alla scena. Si fece una bella risata e mi disse che ero stata "fantastica".

...

Gianni non si vive bene, è un ragazzo molto sensibile e risente della sua condizione. E quando ci sono eventi che rafforzano il suo sentirsi diverso, aumenta la dermatite e la alopecia.

...

La vacanza di Gianni. Gianni è stato bene da un punto di vista ambientale e si è relazionato con tutti (così mi è stato riferito, ma anche confermato da Gianni). Mio figlio è molto autonomo: cura da solo la sua persona (doccia, shampo, barba, scelta degli abiti), si prepara da solo la colazione (usa il gas o il microonde), mi porta il caffè a letto, poi esce da ca-

sa da solo (ha le chiavi, il cellulare, la carta di identità, i soldi) e va a lavorare.

Quando doveva partire ha chiesto di essere pagato con un giorno di anticipo, per paura di un imprevisto il giorno dopo. Ha avuto la possibilità di stare lontano da casa per brevi periodi, ma sempre con persone a lui familiari. Questa è stata la prima volta che è andato con persone che non aveva mai conosciuto.

A Gianni, comunque, l'esperienza non è piaciuta, perché ha fatto più o meno quello che fa qui nel corso dello stage estivo, con la differenza che qui partecipa a varie animazioni, sia durante il giorno in spiaggia sia la sera, oltre ad alcune visite guidate (motovedette guardia di finanza, planetario, sagre, ecc.) e, quindi, molta integrazione, mentre là sono sempre stati tra di loro.

Poi, sai, a volte è difficile con i ragazzi capire esattamente ciò che vogliono. L'aspetto molto positivo, per me, è che ora Gianni conosce un'altra realtà ed è in grado di fare paragoni e operare un'eventuale scelta.

...

Una volta suggerii a una mamma di chiedere al suo pediatra, tra l'altro, il controllo della funzionalità tiroidea per la sua bambina di due anni, perché non veniva sottoposta agli screening previsti dai protocolli. Il pediatra le rispose: «Perché? Vuoi misurare il cretinismo di tua figlia?». A me, queste fortune, non sono mai capitate! Avrei risolto una volta per tutte la necessità di scaricare la mia aggressività in un'unica soluzione.

E ancora, per una ragazzina di 14 anni alla quale il medico non aveva mai prescritto analisi e si rifiutava per "non traumatizzarla", sono stata costretta a scrivere una lettera; solo così sono stati fatti gli accertamenti e le visite specialistiche necessarie e non tutto andava bene.

...

Sono piccoli tasselli di un grande mosaico dove si può scrivere tutto: dall'amore al disinteresse, dalla cura all'indifferenza, dalla conoscenza all'ignoranza più cruda, dal rispetto all'umiliazione, e si può ancora continuare.

...

Mi siedo e ascolto.

Qualcuno scrive. Leggo, e mi mancano i suoi occhi nei miei.

Bibliografia

1. Marchese A. Anche un sito può servire. Roma, maggio 2002. <http://www.conosciamocimeglio.it/testimonianze.html>
2. Kelly DP, Cull WL, Jewett EA, Brotherton SE, Roizen NJ, Berkowitz CD, Coleman WL, Mulvey HJ. Developmental and behavioral pediatric practice patterns and implications for the workforce: results of the Future of Pediatric Education II Survey of Sections Project. *J Dev Behav Pediatr* 2003;24(3):180-8.
3. Lindsay B. A 2-year-old goes to hospital: a 50th anniversary reappraisal of the impact of James Robertson's film. *J Child Health Care* 2003;7(1):17-26.
4. Robertson J., Film: A two-years-old goes to hospital - London (Tavistock Clinic) 1953.
- 5 Il bambino è dell'ospedale? Seminario di Giulio Macca-caro agli studenti di Biometria e Statistica medica dell'Università di Milano 1973. In: Robertson J, Young Children in Hospital, Tavistock Publication Ltd, London 1958, Tavi-

stock Institute of Human Relations, London 1970. Traduzione italiana di Leo Nahon, Bambini in ospedale, Feltrinelli, Milano 1973.

6. Capotorti L. La valutazione dell'ambiente familiare: ha un senso per il pediatra di base? *Medico e Bambino* 1988;8:50-53.

7. Capotorti L, Luchino F, Buccisano E, Ghera MR, La Via L, Siglienti L, Vaccaro M, Foderini N, Pantano C, Sergio M, Bertollini R, Di Tullio F. Analisi dei fattori familiari che influenzano lo sviluppo del bambino. Presentazione dell'AIRE (Affetto, Incoraggiamento, Rispetto, clima Emotivo) uno strumento di valutazione dell'ambiente familiare ad uso del pediatra. *Medico e Bambino* 1991;9:38-45. <http://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2003/giugno/aire.pdf> (Bibliografia disponibile in fotocopia: scrivere a: posta@conosciamocimeglio.it).

8. Wertlieb D. Converging trends in family research and pediatrics: recent findings for the american academy of pediatrics task force on the family. *Pediatrics* 2003;111(6 Pt 2):1572-877. free full text: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/111/6/S1/1572>.

9. Schor EL. American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*. 2003;111(6 Pt 2):1541-71. free full text: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/111/6/S1/1541>.

10. Jansen LM, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2003;45(1):58-69. (full text disponibile per solo uso personale. Scrivere a: posta@conosciamocimeglio.it)

11. Caldwell PH, Butow PN, Craig JC. Parents' attitudes to children's participation in randomized controlled trials. *J Pediatr* 2003;142(5):554-9.

12. Macaluso A, Pivetta S, Ronfani L (Centro per la Salute del Bambino/ONLUS, Trieste) e Tamburini G (Unità di Ricerca sui Servizi Sanitari e la Salute Internazionale, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste). Rapporto sulla salute del Bambino Parte prima: Lo stato di salute Quaderni acp Speciale - volume 10 - numero: X .1 Febbraio 2003 http://217.133.200.34/A_Archivio%20Quaderni/Quaderni.nsf/bb932302c16c9a9dc1256f430065da21/3a4bda-bad1daac75c1256f430064fa1d?OpenDocument.

13. Commento di Buzzetti R. in: Macaluso A, Pivetta S, Ronfani L (Centro per la Salute del Bambino/ONLUS, Trieste) e Tamburini G (Unità di Ricerca sui Servizi Sanitari e la Salute Internazionale, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste). Rapporto sulla salute del Bambino. Parte seconda. Priorità e interventi efficaci Quaderni acp Speciale - volume 10 - numero: X .2 Aprile 2003.

http://217.133.200.34/A_Archivio%20Quaderni/Quaderni.nsf/bb932302c16c9a9dc1256f430065da21/008df8d66f1ea4d1c1256f430064fa0e?OpenDocument

14. Gelati M, Calignano MT. Progetti di vita per le persone con Sindrome di Down. Edizioni del Cerro, Pisa 2003. <http://www.delcerro.it/scheda.mv?qr=184&fondo=008C8C&tipo=SND>.

15. Negri S. La sfida della famiglia. Nessuno è mai diventato un grande giocando sul sicuro. HP-Accaparlante, Centro Documentazione Handicap di Bologna, Riviste Erikson 2003; 1(2). <http://www.erickson.it>.

16. Cipolla C, Girelli G, Altieri L. Valutare la qualità in sanità. Franco Angeli 2002, Milano.

17. Cipolla C. La spendibilità del sapere sociologico. Franco Angeli 2002, Milano.

18. Valorizzazione dell'esperienza e delle competenze educative dei genitori di bambini in situazione di handicap: progetto del partenariato europeo di apprendimento "La Pedagogia dei Genitori" nell'ambito del programma Socrates/Grundtvig2. <http://www.pedagogiadegenitori.it/obiettivi.htm>.

19. www.siblings.it sito di sorelle e fratelli di persone con sindrome Down e altre disabilità. In questa pagina sono raccolte alcune testimonianze di sorelle e fratelli di persona con sindrome Down e altra disabilità: <http://www.siblings.it/esperienze/index.htm>.