

La violenza sul bambino disabile. Uno sguardo nell'ombra

Enrico Valletta*, Antonella Liverani**

*Dipartimento materno-infantile; **Dipartimento di Salute Mentale, Ospedale "G.B. Morgagni - L. Pierantoni", AUSL di Forlì

Abstract

Violence against children with disabilities. A glance into the shadow

Violence in disabled children is underestimated even if, according to recent scientific data, far from being negligible. Disability itself is condition that predisposes the child at risk of abuse or physical and psychological violence. Disabled children are highly dependent from their family, care givers or health professionals and they have difficulties in interpreting the environment and in communicating their own experiences and needs. These limitations can significantly enhance the risk level. Paediatricians and health professionals must be aware of this and take care of these children considering that rights and protection must be absolutely convergent.

Quaderni acp 2013; 20(2): 79-83

Key words *Violence. Maltreatment. Child abuse. Neglect. Disability. Handicap*

Il tema del maltrattamento nel bambino disabile è molto probabilmente sottovalutato, nonostante rappresenti, stando ai dati anche recentemente emersi in letteratura, un fenomeno tutt'altro che trascurabile. La disabilità sembra essere in sé una condizione che predispone il bambino al rischio di abuso o di violenza fisica e psicologica. L'accresciuta dipendenza che il bambino disabile ha nei confronti di chi, familiare o operatore professionale, si prende cura di lui e la difficoltà nell'interpretare l'ambiente che lo circonda e a comunicare le proprie esperienze e vissuti danno un'evidente misura di questo rischio. Pediatri e operatori sanitari non debbono essere miopi di fronte a questo tema poiché nei confronti di questi bambini cure, diritti e tutela debbono essere assolutamente convergenti.

Parole chiave *Violenza. Maltrattamento. Abuso. Trascuratezza. Disabilità. Handicap*

*"... e l'uomo nero gioca
e questo gioco quanto dura
forse dopo questo gioco
avrò meno paura".*

Luciano Ligabue

Quando mi vieni a prendere?
(Dendermonde 23/01/09) (live 2010)

È possibile che un bambino disabile sia oggetto di violenza, di maltrattamento o, più semplicemente, di deliberata trascuratezza? È difficile pensarlo, è quasi un pensiero che rifiuta di essere pensato. E forse è un errore. Per sgomberare il campo dai malintesi, occorre dire che ciascuno di noi, nella propria attività professionale, si confronta quotidianamente con persone appartenenti ai più diversi strati sociali, con nuclei familiari variamente e variabilmente composti, con bambini affetti da malattie acute lievi o patologie croniche gravissime. Ed è proprio di fronte alle situazioni cliniche più disabilitanti che spesso restiamo colpiti

dall'affetto, dalla dedizione e dall'instancabile accudimento con i quali famiglie e operatori sanitari si accostano e accompagnano questi bambini. Eppure, talora può non essere così: approfittando anche di una disabilità che rende più indifesi, la violenza, nelle sue molteplici forme, trova modo di esercitarsi anche nei confronti di questi bambini. Se a qualcuno di noi fosse accaduto di avere questo dubbio o se lo avesse sperimentato di persona, potrà trovarne conferma nei risultati di una metanalisi che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha commissionato a un gruppo di ricercatori britannici [1]. E allora, forse, conviene porsi qualche domanda.

Esiste e che dimensioni ha il fenomeno della violenza sui bambini disabili?

Un primo tentativo di far emergere il tema della violenza sui bambini disabili

dal vasto mondo dell'abuso infantile lo dobbiamo a una revisione sistematica britannica del 2006 [2]. Da un'analisi di quarant'anni di letteratura (1966-2006) e di una cinquantina di lavori, gli Autori finiscono con il prendere in esame quattro ricerche: due studi di popolazione e due su coorti non selezionate.

L'obiettivo non è tanto quello di dimostrare che un bambino disabile può essere vittima di maltrattamento – nozione già acquisita da numerose segnalazioni in piccoli gruppi selezionati – quanto di verificare l'ipotesi che una variabile inerente alle vittime – la disabilità – possa predisporre all'abuso infantile. Era importante anzitutto definire cosa si intendesse per *disabilità* e cosa per *abuso*. Le definizioni scelte dagli Autori sono riportate nella *tabella 1*.

I quattro studi sono, in realtà, di qualità variabile, non omogenei nelle definizioni di disabilità e abuso e così poco confrontabili tra loro da impedire qualsiasi tentativo di metanalisi. Tuttavia alcune indicazioni prendono forma: i bambini affetti da alcuni tipi di disabilità sembrano a più elevato rischio di maltrattamento; il rischio è più evidente in presenza di problemi psicologici e nei disturbi del comportamento e dell'apprendimento; i bambini con paralisi cerebrale hanno la tendenza a essere più frequentemente vittime di violenza fisica e d'incuria. Se ci limitassimo a considerare, tra i quattro, lo studio di maggiore peso numerico (quasi 120.000 bambini valutati retrospettivamente tra il 1983 e il 2001 in Gran Bretagna), vedremmo che gli *odds ratio* relativi al rischio di abuso di qualsiasi tipo vanno da 1,8 per la paralisi cerebrale a 7,6 per i disturbi del comportamento, da 3 per i disturbi del linguaggio a 4,4 per i disturbi psichici [3].

Le conclusioni sono peraltro ancora molto prudenti e si ammette che, in assenza di forti evidenze, non c'è motivo sufficiente per ritenere che la condizione di disabilità renda un bambino più vulnerabile nei confronti dell'abuso o dell'in-

Per corrispondenza:
Enrico Valletta
e-mail: e.valletta@ausl.fo.it

curia. Dagli studi fino allora condotti non era chiaro, inoltre, quanto il verificarsi di un maltrattamento potesse, a sua volta, determinare o favorire l'insorgenza di una condizione di disabilità psichica.

La recente revisione sistematica finanziata dall'OMS prende spunto da un'osservazione fatta dal medesimo gruppo di ricercatori in una popolazione adulta: i disabili sono a maggior rischio di subire violenza rispetto a chi disabile non è [4]. Partendo da qui e dando voce alla persistente impressione che lo stesso accada anche tra i bambini e gli adolescenti, Jones e coll. tentano nuovamente una sintesi quantitativa della letteratura con l'obiettivo d'identificare i limiti delle attuali conoscenze e d'indicare ulteriori possibili linee di ricerca [1].

Anche per loro il primo problema è cercare di rendere omogenea la letteratura quanto a definizioni di disabilità e di violenza (tabella 1). I 16 studi selezionati (nessuno di loro raggiunge la massima valutazione di qualità) provengono tutti dagli USA e dall'Europa. Il dato complessivo di prevalenza parla del 27% (range 5-68%) di violenza nei bambini disabili, del 20% (4-68%) per la violenza fisica, del 18% per la violenza psicologica e del 10% per l'incuria. Il 21% dei bambini con deficit mentale/intellettuale è soggetto a violenza e l'11% di quelli con deficit fisico subisce violenza sessuale.

Il rischio di violenza fisica in un bambino disabile è quasi quadruplicato (OR 3,6) rispetto a un bambino non disabile, è triplicato per quanto riguarda la violenza sessuale (OR 2,9) ed è di 4-5 volte più elevato per quanto riguarda la violenza emotiva (OR 4,4) e l'incuria (OR 4,6). Il rischio per i disabili mentali è un po' più elevato che per gli altri tipi di disabilità (tabella 2).

Un'analisi di questo tipo, su questo tema, non può che essere gravata da svariati limiti metodologici: l'incerta direzione del rapporto causa-effetto (è la disabilità che sollecita l'abuso o è l'abuso che favorisce l'insorgere di una disabilità psicologica o comportamentale?), la variabilità delle definizioni di disabilità e dei metodi per misurare la violenza, la mancanza di studi di popolazione e l'incostante attenzione ai fattori confondenti sono solo alcuni dei bias possibili.

TABELLA 1: DEFINIZIONI DI DISABILITÀ E ABUSO

<p>Govindshenoy e Spencer [2]</p> <p>Disabilità</p> <p>Coesistenza di due criteri:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. sospetto di ritardo mentale, sordità, difficoltà di linguaggio, riduzione della vista o cecità, grave disturbo emotivo, problematica ortopedica, altro problema di salute, disturbi specifici dell'apprendimento o disabilità multiple. 2. conseguente limitazione funzionale in una o più attività quotidiane, incluse motilità, espressione verbale dei propri bisogni, autonomia di vita, capacità di autosostentamento economico. 	<p>Jones e coll. [1]</p> <p>Disabilità</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualsiasi disabilità (5 studi, 12.608 bambini). • Malattia mentale (4 studi, 5360 bambini): depressione, ansia, stress post-traumatico, disturbi emotivi o del comportamento. • Deficit intellettuale (5 studi, 4192 bambini): disturbi dell'apprendimento, autismo, ADHD, S. di Asperger. • Disabilità mentale/intellettuale (4 studi, 503 bambini): coesistenza delle due precedenti o altro non meglio specificato. • Deficit fisico (4 studi, 521 bambini): paralisi cerebrale, distrofia muscolare, disturbi della mobilità o della coordinazione, poliomielite. • Deficit sensoriale (2 studi, 1765 bambini): disturbo uditivo, visivo o del linguaggio. • Deficit multipli (1 studio, 500 bambini): due o più deficit (intellettuali, fisici o sensoriali) evidenti alla nascita o poco dopo.
<p>Abuso</p> <p>Danno fisico e mentale, abuso sessuale, incuria, maltrattamento ai danni di un minore (< 18 anni) da parte di una persona che è responsabile della salute del bambino, in circostanze che indichino che la salute e il benessere del bambino siano danneggiati o minacciati.</p>	<p>Violenza</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fisica (11 studi, 5306 bambini) • Sessuale (15 studi, 14.675 bambini) • Emotiva (6 studi, 4384 bambini) • Incuria (6 studi, 4669 bambini) • Qualsiasi tipo (8 studi, 8740 bambini)

In un'estesa revisione critica e metodologica dell'argomento, Sullivan ben illustra le differenze nei possibili setting di rilevazione del fenomeno (ospedali, scuole, organi giudiziari, servizi sociali) così come nei contesti nei quali viene rilevata la violenza sul disabile (nelle mura domestiche, in comunità e nella scuola, negli istituti) o nelle forme più o meno palesi con le quali essa può manifestarsi (costrizione o punizioni fisiche, limitazione in spazi chiusi, sedazione farmacologica, bullismo) [5]. Nonostante questo, l'impressione che la disabilità possa costituire un fattore di rischio di maltrattamento per il bambino ne esce rafforzata.

Perché la disabilità è un fattore di rischio?

I motivi sono molti e neppure troppo difficili da comprendere. Spesso la disabilità di un bambino sottopone la famiglia a un carico emotivo, psicologico, fisico, economico e sociale molto elevato. Non tutte e non sempre le persone che si prendono cura di questi bambini sono in grado di reggerne il peso al meglio e per un periodo di tempo indefinito.

Un ambiente culturalmente o socialmente disagiato, lo scarso supporto della rete sociale o assistenziale, la ridotta capacità di accedere ai servizi sanitari, o anche semplicemente l'inadeguatezza nel com-

prendere i bisogni del bambino e nel dare le risposte più corrette, sono elementi che possono tradursi in maltrattamento. I bambini con problemi motori, non adeguatamente assistiti, sono più esposti a cadute, lesioni e fratture e, d'altra parte, la necessità di contenerli li espone al rischio di essere costretti fisicamente o sovratrattati farmacologicamente.

L'incapacità a rispettare le regole, a "comportarsi bene", l'iperattività, l'aggressività – manifestazioni che possono accompagnare i disturbi psichici e del comportamento – rendono più probabili i provvedimenti punitivi anche fisici, l'isolamento o l'umiliazione. Essere accuditi solo dai familiari piuttosto che da più figure, anche professionali, può essere un vantaggio perché riduce le possibilità e le occasioni di abuso, ma può essere controproducente se la violenza si esprime all'interno delle mura domestiche e il bambino non ha contatti con altri che possano raccogliergli i segni o interpretarne le richieste di aiuto.

Infine, la condizione di dipendenza fisica e psicologica che caratterizza, in maniera a volte drammatica, l'esistenza di questi bambini, la difficoltà nell'interpretare correttamente gli atteggiamenti anche intrusivi delle persone che hanno cura di loro e la difficoltà di comunicare efficacemente il proprio vissuto al mondo circostante sono elementi sostanziali che determinano isolamento e che rendono più complessi il sospetto e la rilevazione dell'abuso. In estrema sintesi, un bambino disabile non solo è più esposto al rischio di maltrattamento, ma avrà anche maggiore difficoltà nell'attirare l'attenzione su di sé qualora ne sia vittima.

Le istituzioni pubbliche sono consapevoli della situazione?

Fuori dai confini dell'Italia la risposta sembra affermativa. L'American Academy of Pediatrics pubblica nel 2007 un rapporto del *Committee on Child Abuse and Neglect and Council on Children with Disabilities* statunitense: il 7,3% di tutte le violenze sui bambini, segnalate in 36 Stati degli USA nel 2004, riguarda un disabile e si ritiene che il dato sia ampiamente sottostimato [6].

Nel Nebraska, i dati raccolti in 35 servizi di assistenza all'infanzia indicano che il 14,1% dei bambini, nei quali è stato accertato il maltrattamento, è affetto da

TABELLA 2: SINTESI DEI RISULTATI DELLA METANALISI DI JONES E COLL. [1]

Studi inclusi	16 (1990-2010)
Numero pazienti con disabilità	18.374
Età (anni)	0-21
Provenienza	USA, UK, Svezia, Finlandia, Spagna, Israele
<hr/>	
Prevalenza compl. di violenza in disabilità:	27%
fisica	20%
sessuale	8,9-14%
emotiva	18%
trascuratezza/incuria	10%
Violenza in disabilità mentale:	21%
fisica	27%
sessuale	15%
emotiva	27%
trascuratezza/incuria	8%
Violenza in disabilità fisica:	
sessuale	11%
<hr/>	
Rischio compl. di violenza in disabilità (OR):	3,7%
fisica	3,6-4,05%
sessuale	2,9%
emotiva	4,4%
trascuratezza/incuria	4,6%
Rischio di violenza in disabilità mentale:	4,3%
fisica	3,1%
sessuale	4,6%
emotiva	4,3%

una o più disabilità [7]. In Israele il Ministero del Lavoro e degli Affari sociali riporta che su oltre 40.000 indagini per abuso, condotte negli anni 1998-2004, l'11% riguardava bambini disabili e l'1,2% bambini con disabilità grave [8]. Il rischio di maltrattamento era particolarmente elevato per i bambini con più grave disabilità, per i maschi rispetto alle femmine e per la fascia di età da 3 a 6 anni. Organizzazioni internazionali come l'OMS/UNICEF e Save the Children hanno ripetutamente sottolineato la particolare situazione di rischio nella quale si trovano i bambini disabili nei confronti della violenza in tutto il mondo [9-10]. Anche il Consiglio d'Europa ha dedicato ampio spazio all'argomento nell'ambito della campagna "1 in 5" volta a contrastare la violenza sessuale sui bambini [11-12].

In Italia, alla mancanza di numeri certi sui bambini affetti da disabilità (soprattutto in età prescolare) consegue l'im-

possibilità di definire in termini epidemiologici il fenomeno del maltrattamento. Lo stesso Gruppo CRC Italia, nel suo 2° Rapporto sull'applicazione della Convenzione sui Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, affronta solo marginalmente il problema, limitandosi a segnalare che il 7% delle vittime di comportamenti violenti a scuola è costituito da bambini disabili [13]. Più recentemente (2012) il 5° Rapporto di aggiornamento del Gruppo CRC, pur richiamando l'attenzione sui diritti dei bambini disabili, non tocca più specificamente il tema della violenza e anche il documento del Ministero della Salute (2010) sull'abuso sessuale nei bambini prepuberi ignora il tema della disabilità [14]. La dettagliata Consensus della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) segnala la disabilità fisica e/o psichica tra i fattori di rischio, ma trascura di approfondire l'argomento [15].

Questo, più o meno, è quanto oggi ufficialmente disponibile nella nostra realtà. Un'analisi condotta su articoli di stampa italiani dal 1987 al 1997 indica che il maltrattamento fisico è il più frequente (39% dei casi), seguito dalla trascuratezza (33%) e dall'abuso sessuale (28%). In poco meno della metà dei casi (44%) i responsabili sono i familiari con atti prevalentemente di trascuratezza (83%). Il maltrattamento fisico avviene più frequentemente (57%) all'interno di un istituto, mentre l'abuso sessuale sarebbe addebitabile nel 60% dei casi a estranei e nel 40% a personale d'istituto (tabella 3) [16]. Non può non colpire, in particolare, la rilevanza del fenomeno del maltrattamento nell'ambiente familiare come segno estremo di un disagio di lacerante gravità.

Gli operatori sanitari sono consapevoli del fenomeno?

La letteratura medico-legale e forense è ricca di suggerimenti e norme di comportamento per gli operatori sanitari e giudiziari, volti a favorire la rilevazione dell'abuso e l'approccio al bambino maltrattato. Il nostro obiettivo non è certamente quello di richiamarli in questo breve scritto. Ci sembra importante, invece, rilevare che il tema della violenza sul bambino disabile richiede agli operatori competenze, sensibilità e tecniche comunicative e interpretative del tutto peculiari [15]. Forse è anche per questo che il problema fatica a emergere dall'ombra e non è affatto scontato che infermieri e pediatri siano adeguatamente preparati per questo difficile compito [5-17].

E, come detto all'inizio, il primo passo nella consapevolezza è proprio ammettere dentro di noi che questo può accadere ai bambini disabili innanzitutto, e poi anche a noi che li vediamo. La ricerca in questo campo è difficile ma non impossibile e non è comunque un valido motivo perché non sia affrontata. Le tecniche di rilevazione debbono essere particolari come particolare è il target di popolazione al quale si rivolgono e particolare è il tipo di evento che si va a indagare [5]. Occorre che i ricercatori abbiano accesso ai dati relativi a questo argomento, ma prima di tutto che i dati siano raccolti ed elaborati. Un malinteso senso della privacy può finire con il proteggere in

TABELLA 3: DATI ITALIANI SUL MALTRATTAMENTO IN BAMBINI DISABILI IN RELAZIONE AL RESPONSABILE DEL REATO [16]

Tipo di violenza	Familiari	Personale d'istituto	Estranei
Sessuale	0%	40%	60%
Fisica	29%	57%	14%
Trascuratezza/incuria	83%	17%	0%

prima istanza coloro che esercitano la violenza sui disabili piuttosto che i disabili stessi.

Non essere miopi. Prevenire e tutelare

Vale la pena fare un'ultima riflessione sulla variabile *disabilità* come fattore che può predisporre all'abuso infantile e può elevare il rischio di maltrattamento. Nel momento in cui devono fare i conti con una realtà che si discosta così violentemente dall'immaginario di avere un bambino sano, nei genitori si apre una profonda ferita narcisistica rispetto alla possibilità di poter godere di gratificazioni e investimenti che l'essere genitore comporta.

Le aspettative, i desideri, i progetti si scontrano con le incertezze, le delusioni, la paura e la desolazione che si aprono come sfondo di una realtà assolutamente divergente e amara. La consapevolezza di avere un figlio disabile porta con sé un profondo senso di angoscia, d'impotenza, di vergogna e, non ultimo, di colpa. Un groviglio emozionale che necessita di essere compreso, accolto e accompagnato per evitare che possa tradursi in una rabbia narcisistica che potrebbe essere espressa e sollevata anche in forme diverse di maltrattamento. E, come detto, questo può esprimersi con le modalità più diverse e nessun contesto va escluso: famiglia, scuola, centri educativi, spazi ricreativi, fino al contesto sociale che si apre all'estraneità.

Per gli operatori sanitari diventa, allora, di fondamentale rilievo avere una visione globale e completa non solo dei bisogni di cura, ma anche dei contesti e dello stile di vita di quel bambino e della sua famiglia. È un approccio che non deve avere prioritariamente una valenza indagatoria, ma piuttosto preventiva affinché si possano elaborare un sostegno, un contenimento e un accompagnamento. La soggettività di ogni individuo ha dirit-

to di esprimersi in tutte le sue potenzialità e con un bambino disabile si alza, certamente, il rischio di confrontarsi con situazioni anche spiacevoli, come quando lo sforzo è teso ai processi di autonomia, al riconoscerli competenze di socializzazione e di apertura a esperienze esterne.

Consideriamo quanto possa essere difficile per un bambino, a maggior ragione se disabile, fare i conti con il senso di fiducia, di affidamento e di comprensione di cosa sia giusto e ingiusto. La capacità di adattamento del bambino a volte maschera una massiccia difesa compiacente in cui si baratta "il subire" con un profondo bisogno di essere accettato. Altresì, può avere i contorni del maltrattamento qualsiasi approccio di iperprotezione che risponda al bisogno di contenere le paure fantasmatiche e non sempre reali di chi si prende cura del bambino disabile, nel momento in cui lo espone a contesti esterni.

È un terreno delicatissimo, dove non c'è spazio per alcuna forma di miopia e dove cure, diritti e tutela sono assolutamente convergenti. Alle figure sanitarie, quindi, il difficile compito di un'accortezza preventiva che sappia cogliere qualunque traccia o segnale che, attraverso i limiti della propria disabilità, il bambino ci manda. ♦

Siamo grati a Michele Gangemi per gli utili suggerimenti bibliografici.

Bibliografia

- [1] Jones L, Bellis MA, Wood S, et al. Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet* 2012;380(9845):899-907. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60692-8.
- [2] Govindshenoy M, Spencer N. Abuse of the disabled child: a systematic review of population-based studies. *Child Care Health Dev* 2007; 33(5):552-8.
- [3] Spencer N, Devereux E, Wallace A, et al. Disabling conditions and registration for child abuse and neglect: a population based study. *Pediatrics* 2005;116(3):609-13.

SERGIO NORDIO ERA UNO DI NOI

[4] Huges K, Bellis MA, Jone L, et al. Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet* 2012;379(9826):1621-9. doi: 10.1016/S0140-6736(11)61851-5.

[5] Sullivan PM. Violence exposure among children with disabilities. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2009;12(2):196-216. doi: 10.1007/s10567-009-0056-1.

[6] Hibbard RA, Desch LW, American Academy of Pediatrics Committee on Child Abuse and Neglect, American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities. Maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics* 2007;119(5):1018-25.

[7] Sullivan P, Cork PM. Developmental Disabilities Training Project. Omaha, NE: Center for Abused Children with Disabilities, Boys Town National Research Hospital, Nebraska Department of Health and Human Services, 1996.

[8] Hershkowitz I, Lamb ME, Horowitz D. Victimization of children with disabilities. *Am J Orthopsychiatry* 2007;77(4):629-35. doi: 10.1037/0002-9432.77.4.629.

[9] Pinheiro PS. World Report on Violence against Children. WHO/UNICEF/OHCHR, 2005.

[10] Lansdown G. See me, Hear me. A guide to using the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities to promote the rights of children. Save the Children Fund, 2009.

[11] Brown H. Safeguarding adults and children with disabilities against abuse. Strasbourg: Council of Europe Publishing, 2000. http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Abuse%20_E%20in%20color.pdf.

[12] Brown H. Sexual abuse of children with disabilities. Canterbury Christ Church University, United Kingdom. <http://www.coe.int/t/dg3/children/1in5/Source/PublicationSexualViolence/Brown.pdf>.

[13] Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (CRC). I Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, 2009.

[14] Giolito MR, Gruppo di lavoro per l'abuso e il maltrattamento dell'infanzia. Ministero della Salute. L'abuso sessuale nei bambini prepuberi. Requisiti e raccomandazioni per una valutazione appropriata. Roma: Il Pensiero Scientifico Ed., 2010.

[15] Gruppo di lavoro SINPIA sugli abusi in età evolutiva. Linee guida in tema di abuso sui minori. Revisione approvata in CD SINPIA il 15 febbraio 2007. <http://www.sinpia.eu/atom/allegato/154.pdf>.

[16] Molinari E. La violenza contro i portatori di disabilità: analisi di articoli del "Corriere della Sera" dal 1987 al 1997. Maltrattamento e abuso all'infanzia 2000;2:47-62.

[17] Koetting C, Fitzpatrick JJ, Lewin L, Kilanski J. Nurse practitioner knowledge of child sexual abuse in children with cognitive disabilities. *J Forensic Nurs* 2012;8(2):72-80. doi: 10.1111/j.1939-3938.2011.01129.x.

Sergio Nordio ci ha lasciato improvvisamente, silenziosamente e senza far parlare di sé. È stato il terzo presidente dell'ACP. Ne ha incarnato lo spirito più profondo nella conciliazione tra innovazione assistenziale e confronto con culture, saperi, linguaggi, visioni della società e della medicina, molteplici e diversi, non disponibili ad accettare l'ipersemplificazione che tanto spesso caratterizza l'interpretazione e la comprensione del mondo e del vivente. La teoria della complessità faceva da sfondo e informava di sé il suo pensiero. Egli, rifiutando la comoda posizione del disimpegno che frequentemente il rifarsi a questa teoria induce, ha avuto un'attenzione costante a trovare le risposte giuste per la pratica dell'agire umano, un modo per percorrere il cammino del saper fare non disgiunto dal saper essere.

Era una persona riservata e non incline al culto della personalità, nonostante abbia ricoperto importanti posizioni nel mondo accademico e scientifico italiano, tra cui, cito a memoria, quelle di professore ordinario presso l'Università di Trieste, di direttore scientifico dell'Istituto per l'Infanzia "Burlo Garofolo" a Trieste, di componente del Comitato Nazionale di Bioetica. L'impegno che egli profuse proprio nelle attività del Comitato di Bioetica si concretizzò in titoli quali *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*, *Bioetica con l'infanzia*, *Trapianti di organi nell'infanzia*, *Venire al mondo*. Ricordo ancora l'intensa esperienza da me vissuta in prima persona per la stesura di un altro elaborato dedicato a *Infanzia e ambiente*, pubblicato nel 1998 e per il quale mi fu, da lui, chiesto di approntare un contributo sul tema delle disuguaglianze. La Neonatologia italiana ha avuto in lui uno dei suoi maestri fondatori, fin dai primi anni '70, quando questa disciplina, che allora costituiva una novità, cominciava a diffondersi nelle università e nei più importanti ospedali. Mentre però l'attenzione dei più era rivolta allo sviluppo delle tecniche di assistenza intensiva, egli vi associava l'esigenza che al neonato, anche al grande prematuro, non venissero negati i legami, le relazioni, gli affetti precoci che costituiscono, fin dalla nascita, la base indispensabile per la costruzione della persona e della rete di accoglienza intorno al nuovo essere venuto al mondo.

Nordio aveva anche compreso che ogni modifica, ogni miglioramento, ogni uso costruttivo delle capacità intellettuali devono passare attraverso un processo di formazione efficace nel trovare le risposte adeguate ai problemi che via via si presentano, anticipando, in un certo senso il concetto di "appropriateness" delle decisioni cliniche in relazione alla peculiarità e individualità del paziente. Ecco allora, invece delle lezioni frontali, la proposta degli atelier didattici, una forma circolare del sapere e della ricerca di soluzioni che utilizza l'arte dialettica del rimando invece di quella unidirezionale della trasmissione di nozioni; da essa derivano e diventano fatti concreti il saper fare e il saper essere. Nel convegno del 1994 "Epidemiologia della Disuguaglianza nell'Infanzia", alla cui organizzazione Nordio contribuì in modo determinante, egli trattò di "Formazione e verifica della qualità professionale come criterio di equità" e volle rimarcare che è dalle riflessioni che si passa ai comportamenti, quelli giusti e buoni, e che bisogna dare significato alle conoscenze: metacoscienza, quindi, nella misura in cui ci si prende carico della globalità del problema, anche partecipando ai turbamenti che provoca.

Vorrei ricordare la breve e intensa esperienza della rivista *Crescita* con le sue stesse parole, citando dall'editoriale dell'ultimo numero pubblicato, nel dicembre 1986: *"Tutto iniziò a una riunione dell'Associazione Culturale Pediatri, dove fu proposto di fondare una rivista a impostazione medico-sociale. Potrebbe dirigerla Nordio. Io non ero presente a quella riunione, ma accettai l'offerta grato e con entusiasmo. Sebbene con qualche timore, anche perché le precedenti iniziative editoriali dell'associazione avevano avuto tutte successo"*. Io credo che anche *Crescita* l'abbia avuto, nonostante i suoi poco meno di quattro anni di vita sembrino indicare il contrario. Si trattò di un laboratorio, di una fucina del pensiero. I contributi erano di medici di varie discipline, pediatri in particolare; ma non solo, anche di psicologi, filosofi, antropologi, sociologi, pedagogisti ecc. L'esperienza finì, molto probabilmente, come lo stesso Nordio ebbe a dire, perché si palesò da parte di molti l'attesa di una riflessione sulla cultura in un certo senso "prefabbricata", cosa che certamente la rivista non poteva soddisfare se non andando contro i suoi stessi principi ispiratori e accettando l'impossibile, cioè che si possa prefabbricare una riflessione.

Entrai in contatto con lui per la prima volta nella seconda metà degli anni '70, quando il centro di Neonatologia di Trieste e quello di Napoli, dove io allora lavoravo, erano coinvolti, insieme ad altri, nel Progetto di medicina preventiva perinatale del CNR, la prima ricerca policentrica ostetrico-pediatrica effettuata in Italia. Si parlava di epidemiologia, di valutazione delle cure, di indicatori che non fossero solo mortalità e frequenza di esiti ma riguardassero anche le procedure, in primo luogo quelle riguardanti la "care" e l'allattamento materno. Furono l'attenzione e il valore dati a questi aspetti a convincere Nordio stesso a impegnare il suo ospedale, che intanto era diventato un istituto di ricerca, a supportare altre due iniziative, le prime, a quei tempi, nel loro genere: la pubblicazione della Guida alla raccolta e alla elaborazione di dati perinatali, edita nel 1987 dal Pensiero Scientifico Editore, e la promozione dell'Indagine multicentrica italiana sui neonati di peso alla nascita molto basso, primo esempio nel nostro Paese di una ricerca collaborativa fra centri di Neonatologia con raccolta sistematica di dati perinatali e con follow-up a 2 anni.

Termino questo breve ricordo della figura e dell'opera di Sergio Nordio citando quanto scriveva nella presentazione alla Guida: *"Di fronte alla complessità, o si rimane paralizzati o la si affronta trovando un punto di attacco su cui prendere decisioni. Presa una decisione se ne valutano gli effetti, pronti a scegliere un altro punto di attacco. Questo è discorso epistemologico. In essenza è indiscutibilmente il discorso epidemiologico, se per epidemiologia s'intende un metodo flessibile con cui risolvere e moltiplicare problemi, un'attitudine a convivere con le subentranti incertezze"*.

Continuiamo a fare tesoro di questi insegnamenti!

Carlo Corchia