

Un libro può curare?

Federica Zanetto

Pediatra

“Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia” è il progetto proposto dall’Associazione Culturale Pediatri (ACP), sostenuto nel metodo e nell’organizzazione dal Centro per la Salute del Bambino (CSB), approvato nell’ambito del bando CEPELL “Leggimi 0-6 2019” per la promozione della lettura nella prima infanzia e conclusosi con l’incontro e la diffusione on line di materiali e proposte di intervento elaborate nel percorso progettuale.

Accanto a CSB sono partner nella realizzazione dell’iniziativa: ATS Brianza (Monza); Dipartimento Salute Provincia di Trento (Trento); Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani (Milano); Oncoematologia Pediatrica PO Vito Fazzi ASL (Lecce); Oncoematologia Pediatrica IRCSS “Burlo Garofolo” (Trieste); TIN ASST Lecco (Lecco); TIN PO Melloni (Milano); TIN Grande Ospedale Metropolitano “Bianchi-Melacrino-Morelli” (Reggio Calabria); TIN Castellammare di Stabia, ASL Napoli 3 Sud (Castellammare di Stabia); TIN AOU Ospedale Civile Maggiore Borgo Trento (Verona); TIN SC Neonatologia dell’Università di Torino Città della Salute e della Scienza (Torino); Casa di Cura “Villa Immacolata” Provincia Romana OCCRR Min. Inf. San Martino al Cimino (Viterbo).

Oltre a rivolgersi a realtà territoriali dove servizi educativi per l’infanzia 0-6 e biblioteche per bambini e ragazzi vanno implementati, il progetto si caratterizza per l’attenzione a tre gruppi di bambini in condizioni di vulnerabilità e con bisogni speciali: nati prematuri al di sotto delle 37 settimane di età gestazionale, bambini con malattia oncologica, bambini affetti da problemi di neurosviluppo. Nella convinzione che, quando i grandi leggono e (ri)leggono ai bambini, si crea una condizione di ascolto reciproco che diventa parte integrante del percorso di promozione dello sviluppo e di cura, offrendo anche la possibilità di immaginare un futuro diverso da quello insito in condizioni più impegnative in cui i bambini e le loro famiglie si vengono a trovare.

A partire da un’attenta ricerca bibliografica e organizzati in gruppi di lavoro dedicati, i partner coinvolti hanno elaborato specifici documenti di indirizzo e linee operative per la promozione della lettura 0-6 e per la loro applicazione in contesti definiti; sono stati proposti percorsi FAD e materiali formativi per gli operatori sanitari operanti nei diversi contesti coinvolti nel progetto (formazione effettuata nei mesi di ottobre e novembre 2021); sono stati predisposti angoli di lettura dedicati e attrezzati presso i servizi territoriali, gli ambulatori, le sale di attesa e i reparti ospedalieri. La scelta di libri più appropriati, raccolti in una bibliografia curata espressamente per i bambini in condizioni di particolare bisogno e vulnerabilità e per le loro famiglie è un’altra delle azioni qualificanti nell’ambito della rete che si intende attivare. Il documentario *La Cura della lettura* e alcuni video teaser realizzati nell’ambito del progetto rimandano alla concreta possibilità di realizzare il programma *Nati per Leggere* e alle conseguenti positive ricadute in situazioni di particolare fragilità.

È da segnalare anche che i materiali del progetto sono stati caratterizzati da un logo apposito.

Il documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa 0-6 in modo integrato

tra servizi sanitari, educativi, culturali e sociali sottolinea e illustra, come presupposti fondamentali e qualsiasi sia la tipologia di interventi da mettere in atto, alcuni elementi di carattere generale: equità, centralità del bambino e della famiglia, intersectorialità, metodo di lavoro, sostenibilità, efficacia, valutazione di impatto.

Facendo riferimento a iniziative già realizzate nelle provincie di Trento e Monza Brianza, vengono presentati brevemente, e a titolo di esempio, alcuni progetti di promozione della lettura 0-6 che vedono sviluppata la rete territoriale e che interessano i servizi educativi per la prima infanzia, i reparti ospedalieri di neonatologia e pediatria, i consultori, i centri vaccinali, i pediatri di famiglia, le biblioteche, i musei, le associazioni del terzo settore, i comuni, le istituzioni e altri servizi dedicati alle famiglie.

Sono azioni/modalità di lavoro ritenute efficaci per promuovere e sostenere la pratica della lettura precoce in famiglia in un territorio definito, sviluppando la rete e l’integrazione tra i servizi: la definizione dei ruoli, l’analisi del contesto territoriale di riferimento e delle attività che sono già in essere, la creazione di un gruppo di lavoro intersectoriale, la definizione del progetto, l’organizzazione di un “evento lancio” del progetto rivolto agli operatori e alla comunità, il supporto alle attività previste dal progetto (incontri operativi nei territori insieme alle diverse realtà coinvolte (sanitaria, educativa, sociale...), la rilevazione delle conoscenze/competenze in essere nelle diverse realtà interessate dal progetto, il monitoraggio dello stato di avanzamento del progetto.

Il documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa in neonatologia e in terapia intensiva neonatale (TIN) è stato redatto intorno alla considerazione che i neonati pretermine sono particolarmente a rischio per i disturbi del linguaggio. La brevità dell’esposizione temporale in utero al linguaggio umano, lo stressante ambiente uditivo in TIN; la riduzione del linguaggio diretto al neonato, sia in termini quantitativi, sia per un’alterata modalità di messaggi verbali a minor contenuto relazionale, dovuta alla rotazione degli operatori-caregiver del reparto, rispetto ai neonati accuditi in ambiente familiare sono indicati come i principali fattori condizionanti il rischio. Come anche documentato dalla ricca bibliografia che accompagna il testo, la lettura condivisa ad alta voce, nel rispetto dei segnali comportamentali del neonato, si rivela una sicura strategia di intervento linguistico e per lo sviluppo neurocomportamentale nel bambino nato pretermine.

Il documento insiste sulle indicazioni precoci e continuative ai genitori, durante la degenza in reparto, e anche a casa, dopo le dimissioni: lo sviluppo del linguaggio e poi delle competenze per la lettura è sostenuto da esperienze ambientali favorevoli, dalla frequente lettura interattiva in famiglia e da una buona disponibilità di libri.

I benefici possibili della lettura in ambiente ospedaliero, e più specificamente in oncoematologia pediatrica sono illustrati nel **documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa in oncoematologia pediatrica**.

Buoni risultati nella limitazione e nella cura dell’ansia nei bambini oncologici, sulla percezione del proprio funzionamento interpersonale, sulla sintomatologia depressiva, sull’adattamento alle cure e lo sviluppo di nuove strategie di coping, sono stati riportati in letteratura riguardo bambini ospedalizzati e in cura per malattia oncologica.

Viene ricordato anche che i libri, la lettura e il commento insieme agli adulti, agli operatori, ai genitori e anche tra pari, agiscono in maniera sensibile nel contrastare i possibili vissuti di solitudine e abbandono e la sintomatologia ansioso-depres-

siva ascrivibili al ruolo improvvisamente subordinato che sono costretti a vivere in conseguenza della malattia del familiare.

Nel documento vengono citate le esperienze di promozione della lettura già in atto in Italia nei centri AIEOP dotati di angoli lettura e vere e proprie biblioteche di reparto, dedicate ai ragazzi ma aperte anche alla lettura dei genitori e dei caregiver in generale.

Per quanto riguarda le esperienze svolte all'estero, è stata rintracciata una buona quantità di articoli scientifici inerenti ricerche svolte in setting ospedalieri che confermano i buoni risultati della biblioterapia in ospedale. Vengono citate in particolare le iniziative in atto nell'ospedale pediatrico St. Jude di Londra e a Boston.

Il documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa nei disturbi del neurosviluppo

rimanda sin dall'inizio a una revisione sistematica Cochrane condotta nel 2019 che ha analizzato le abilità di lettura in bambini e adolescenti con disabilità intellettiva (DI). Per molto tempo si è creduto che bambini con DI non potessero imparare a leggere, e che quindi la lettura non fosse per loro appropriata. Le prospettive di arricchimento intellettivo e sociale in presenza di disturbi del neurosviluppo sono in seguito drasticamente cambiate, con la proposta di percorsi di istruzione formale alla lettura in bambini con disabilità intellettiva, simile a quella data ai pari, fino a pochi anni fa ritenuta inefficace. Il documento sottolinea anche il supporto della tecnologia che ha portato grandi vantaggi nell'accesso alle risorse librarie: gli audiolibri, gli inbook, i lettori mp3, le applicazioni per smartphone e tablet hanno permesso di trovare e ritrovare il piacere della lettura a chi presenta deficit visivi, di-

sabilità cognitive, disturbi del linguaggio o dell'apprendimento, quadri di funzionamento atipico.

Viene citata in particolare l'importanza della Comunicazione Aumentativa (CAA) come base per lo sviluppo di una lingua vera e propria per accedere ai libri anche in presenza di vulnerabilità e bisogni speciali.

Nelle indicazioni operative il documento propone un'attenzione specifica al bambino straniero con difficoltà nell'area comunicativo-linguistica. Le modalità condivise di lettura possono facilitare in questi casi anche i genitori nell'acquisizione di più competenze lessicali e morfosintattiche, queste ultime tipicamente più ridotte in chi apprende una seconda lingua da adulto.

Il percorso progettuale che ha portato alla stesura delle linee di indirizzo si è avvalso, da subito, di un lavoro qualificato e collaborativo da parte di tutti i partner coinvolti, con operatori dell'ambito sociosanitario, culturale ed educativo attivi in contesti diversi e portatori di uno sguardo allargato, che è alla base di interventi di promozione efficaci per la salute del bambino e della sua famiglia.

I documenti di indirizzo e la bibliografia sono scaricabili al link <https://bit.ly/3H49Iuf>; al link <https://youtu.be/5XY5Irh-Maxo> è possibile visualizzare il documentario. Quanto realizzato è visibile anche al link <https://acp.it/it/2021/12/un-libro-puo-curare-un-progetto-dei-pediatr-aci-acp-li-prescrive-per-bimbi-pretermine-malati-oncologici-e-con-problemi-del-neuro-sviluppo.html>.

Un ringraziamento particolare a Valeria Balbinot (Centro per la Salute del Bambino) per il supporto organizzativo e il coordinamento competente in ogni tappa del progetto.

blister

Le mutilazioni genitali femminili: un costo economico oltre che una violazione dei diritti umani

Le mutilazioni genitali femminili (MGF) sono usualmente praticate su giovani ragazze senza il loro consenso e si stima che riguardi attualmente circa 200 milioni di donne e bambine. L'usanza delle MGF è altamente concentrata in molti Paesi africani e non solo. Gli effetti sono fisicamente ed emotivamente devastanti e comportano costi sostanziali per il sistema sanitario. I rischi immediati per la salute includono emorragia, shock, dolore, infezioni, complicanze urinarie e difficoltà nella risoluzione delle ferite. A lungo termine, i danni per la salute e il benessere delle donne possono includere complicanze ostetriche e ginecologiche, disfunzioni sessuali e disturbi psicologici.

In questo studio, gli autori hanno cercato di quantificare i costi economici di questa pratica, prefigurando alcuni scenari demografici ed epidemiologici in 27 Paesi nei quali il fenomeno è variamente radicato e proiettandoli nei prossimi 30 anni. I costi e i risparmi associati a un abbandono totale/parziale delle MGF sono confrontati con uno scenario di riferimento dell'incidenza attuale, supponendo che non vi siano cambiamenti significativi di questa usanza. Il modello prevede un numero crescente di MGF a causa della crescita della popolazione. Ipotizzando che non si verifichi alcun cambiamento nelle pratiche (scenario di riferimento), i casi prevalenti nei 27 Paesi aumenteranno da 119,4 milioni (2018) a 205,8 milioni (2047). L'abbandono completo potrebbe ridurre questa cifra a 80 milioni (2047), mentre l'abbandono parziale sarebbe insufficiente per ridurre i casi. L'onere economico, stando l'attuale incidenza, è di 1,4 miliardi di dollari/anno, che è destinato ad arrivare fino a 2,1 miliardi di dollari/anno nel 2047. L'abbandono completo ridurrebbe l'onere futuro a 0,8 miliardi di dollari/anno entro il 2047.

Le MGF sono una violazione dei diritti umani, un problema di salute pubblica e un onere economico sostanziale che deve essere contenuto attraverso strategie di prevenzione efficaci. Il fenomeno è in riduzione in alcuni Paesi, grazie a legislazioni tendenti a proscrivere questa pratica e, tuttavia, le norme sono ancora incostantemente applicate e richiederebbero un maggiore impegno politico e di educazione sanitaria.

1. Tordrup D, Bishop C, Green N, et al. Economic burden of female genital mutilation in 27 high-prevalence countries. *BMJ Glob Health*. 2022 Feb;7(2):e004512.