

# Giacomo è acondroplastico e sta pensando all'allungamento degli arti "Ne vale la pena?"

Patrizia Levi\*, Roberto Lala\*\*, Giovanni Geninatti Neni\*\*\*, Ilaria Lesmo°, Elena Nave°, Chiara Guidoni\*, Maria Merlo\*, Monica Montingelli\*, Paolo Morgando\*  
\*Pediatra di famiglia, Torino; \*\*Endocrinologo, Ospedale Infantile "Regina Margherita", Torino; \*\*\*NPI ASL TO1, Torino; °Antropologo, Torino; °°Bioeticista, Torino

*«Vi proponiamo un dialogo con scienze "altre" quali la sociologia, la bioetica e l'antropologia, per cercare di capire meglio chi abbiamo di fronte, dove nascono i suoi e i nostri disagi e come fare per prendercene cura [...]. I casi, che chiamiamo clinici, altro non sono infatti che le storie dei nostri pazienti, bambini che hanno un nome, che vivono in un contesto definito e che esprimono esigenze precise. Queste vanno ascoltate, comprese e interpretate per cercare una risposta che sia un aiuto reale, inevitabilmente individualizzato, ma proprio per questo il più possibile nel rispetto del loro diritto alla salute».*

Dalla "Presentazione" del contributo al XXIV Congresso Nazionale ACP, Torino 11-13 ottobre 2012

## La storia

Giacomo, acondroplastico, ha genitori con i quali mi trovo subito bene: pur provati dalla impreveduta malattia, si dimostrano molto affettuosi e attenti nell'accudire e stimolare il figlio. Il bambino cresce sereno, sorridente, socievole, anche se, molto ipotonico, fa fatica a raggiungere alcuni traguardi banali per altri bambini. Per la patologia specifica è seguito dal Centro "Malattie Rare".

Il problema dell'allungamento degli arti viene fuori quasi casualmente al bilancio di salute dei 10 anni. Giacomo è alto 115 cm con una previsione di statura definitiva di 135 cm. Ha arti inferiori ricurvi, una scoliosi, una lieve ipoacusia. Il padre mi informa che stanno scegliendo la struttura presso la quale fare l'intervento. La mia reazione è di sorpresa (non me ne avevano mai parlato prima), poi di dubbio (è davvero un intervento utile?), ma, soprattutto, di preoccupazione per il bambino. Guardo istintivamente Giacomo e chiedo: «Lui cosa ne pensa?». I genitori rispondono: «Può parlare con lui, è al corrente di tutto ed è d'accordo». In realtà Giacomo, forse perché sta leggendo, o perché sente veramente molto poco, non sembra aver seguito cosa ci siamo detti. Io mi sento impreparata ad affrontare la questione e preferisco rimandare a un'altra occasione.

In un successivo incontro senza Giacomo appare chiaro che i genitori non sono ben consapevoli dei problemi dell'allungamento degli arti: aspetti tecnici, possibili complicazioni, dolore, limitazione funzionale per parecchi mesi, risultati

pur sempre limitati anche dal punto di vista estetico. Al termine dell'incontro, pensando a Giacomo «che sogna questo intervento, ne parla con la maestra e i compagni», i genitori sembrano comunque orientati a «seguire questo tunnel, che è lungo, ma a termine, e al fondo del quale ci può essere un futuro più roseo». Ci chiediamo però quanto il bambino pensi all'intervento come a un evento "magico" che lo può rendere uguale agli altri e quanto sia davvero cosciente del percorso che lo attende. Decidiamo di parlare tutti assieme al più presto con Giacomo. Il dialogo appare subito difficile: il bambino, come sempre, ha un'attenzione discontinua, segue per un po' e poi si rifugia nel suo libro. Quando affrontiamo molto delicatamente il discorso dell'allungamento, di cosa comporti in termini di immobilizzazione, disturbo, ospedalizzazione, lui, che non ha mai perso il contatto visivo con i genitori, improvvisamente abbassa lo sguardo e sottovoce dice: «Non lo voglio fare». Solo io, che gli sono più vicina, lo percepisco. Gli chiedo di ripetere per essere sicura di quello che mi sembra di aver udito, ma lui si rifiuta e gli vengono le lacrime agli occhi. Dico che non è obbligato a fare l'intervento, che abbiamo tempo per ripensarci e riparlarne.

Dopo alcuni mesi improvvisamente viene ricoverato: un intervento chirurgico su canale stretto, con immobilizzazione di parecchi giorni, degenza di un mese e busto rigido per sei mesi. Al primo incontro dopo la dimissione mi racconta qualcosa del ricovero e mi dice, tutto

allegro, che è stato coraggioso. Gli chiedo se abbia visto qualche ragazzo sottoposto ad allungamento.

Giacomo non risponde, è già nel suo mondo di lettura. Non sente, non vuole sentire? È la mamma che risponde: suo marito ha incontrato un ragazzo ricoverato, mentre lei non ha voluto. «E Giacomo?». «Non ho capito se non lo abbia notato o se abbia preferito non vederlo». In occasione dei controlli successivi l'ortopedico illustra al bambino in cosa consiste l'intervento di allungamento e Giacomo acconsente a essere inserito in lista di attesa per l'anno successivo (avrà 12 anni), ma vuole prima parlarne con me, per puntualizzare meglio la cosa. Sono molto colpita e contenta di questa richiesta. Per me è importante capire cosa gli sia stato spiegato e cosa abbia capito; come viva la sua condizione, cosa gli pesi, come affronti la sua diversità; cosa si aspetti dall'allungamento: vuole diventare più alto e ridurre le sue oggettive difficoltà o diventare "magicamente" diverso?

I genitori sono favorevoli a un nuovo incontro: «Durante lo scorso colloquio, quando Giacomo si è messo a piangere... Solo allora è veramente venuto a galla il problema dell'allungamento... Ci serve parlare con lei, tutti assieme: scopriamo anche noi, ascoltando Giacomo parlare con lei, un mucchio di cose».

L'incontro, al quale mi sono preparata a lungo, è ricco e interessante. La mia domanda iniziale, "descrivimi la tua giornata scolastica", si rivela azzeccata e Giacomo risponde volentieri, in modo

Per corrispondenza:  
Patrizia Levi  
e-mail: levipatrizia1@gmail.com

il caso che insegna

estremamente vivo. Poi, sugli spunti che lui mi offre, lo aiuto ad allargare il discorso ai temi che mi stanno a cuore.

Ecco alcuni spezzoni del nostro dialogo: «Per ora ho legato con 6 bambini della classe su 24. Li conoscevo già dagli anni scorsi. Con gli altri non lego tanto. Fanno giochi che non mi interessano, sempre il calcio... Io gioco a calcio, ma con i miei amici. Non mi spaventano i più alti, io gioco in difesa e mi intrufolo bene, faccio delle belle azioni».

«Sai, a proposito di quel bambino della mia classe, quello di cui ti ho detto prima che non ci sta tanto con la testa (ha avuto un'emorragia cerebrale e ha un'insegnante di appoggio): gli altri sono tutti disponibili con lui, lo capiscono, lo accettano». «Me, non tanto. Mi prendono in giro, non tanto adesso... specialmente prima quando ero alle elementari, i bambini più piccoli... E poi, gli sguardi...». «E tu non riesci ad affrontarli, a spiegarli?». Dovrei spiegare dal mattino alla sera...» dice ridendo. «A volte avrei voglia di dare pugni». «E lo fai?». «No, perché dovrei affrontare anche le sgridate» e guarda i genitori.

Il padre è colpito: «È vero, io se lo vedessi picchiare, istintivamente lo cazzierei, senza rendermi conto del perché può averlo fatto, e poi avrei paura che se lo prendesse...» e scuote la testa.

Poi parliamo dell'operazione: gli racconto cosa so dell'intervento e uso volutamente i termini tagliare le ossa, tirare per allungare... e lui facendo molte smorfie di ribrezzo: «Che senso! Tagliare, tirare...».

Parlo della fisioterapia: dovrà farne molta, prima dell'intervento ma anche dopo, quando avrà dolore e vorrà stare fermo. Giacomo storce un po' il naso, sembra realizzare la difficoltà del percorso.

Gli chiedo che cosa pensi, se sia convinto dell'intervento e per quali motivi lo vorrebbe fare. Ci riflette un po' e mi spiega che vuole essere più alto per essere più autonomo e fare le cose con meno fatica, senza dover inventare stratagemmi per superare le sue limitazioni. Si informa di quanto alto potrà diventare con l'allungamento.

«150-155, con perlomeno due interventi». «Beh, cambia, è una bella differenza!».

Gli chiedo anche se sappia cosa pensano i genitori dell'intervento, se siano entrambi favorevoli e perché. Giacomo non sa bene, dice che in casa non se ne parla molto.

Poi dice ancora: «Che ne dici del 5 marzo 2013?» (l'intervento è stato fissato in quella data). Ripete un po' di volte la data e mi guarda.

Chiudo dicendo che a tutti noi, ai suoi genitori e a me, lui piace così com'è e che lo accetteremmo comunque, anche

### BOX 1: ACONDROPLASIA E ALLUNGAMENTO DEGLI ARTI: ASPETTI CLINICI

L'accondroplasia è la forma più comune e meglio conosciuta di displasia scheletrica. È causata da mutazioni attivanti del recettore per il fattore di crescita dei fibroblasti FGFR3. Tali mutazioni stimolano la crescita e l'ossificazione delle cartilagini di accrescimento, causando sproporzioni scheletriche: macrocefalia, cifosi, lordosi, brevità degli arti prevalentemente mesomeliche, incurvamento degli arti inferiori. Ne deriva un aspetto tipico di bassa statura disarmonica, causa di disabilità fisica e sociale. La statura finale è di 131 +/- 5,6 cm nei maschi e 124 +/- 5,9 nelle femmine. L'ormone della crescita è stato usato per migliorare la statura con risultati a breve termine variabili, tra positivi e moderati ma messi in discussione dalla rapida progressione dell'età ossea e dalla possibile accentuazione delle disarmonie corporee.

Le procedure chirurgiche di allungamento degli arti sono l'opzione terapeutica principale per il potenziamento della statura nei pazienti acondroplasi. Le tecniche chirurgiche attualmente impiegate sono riconducibili alla procedura proposta di Ilizarov che consiste in osteotomie delle ossa lunghe, applicazione di fissatori esterni sui quali vengono operate progressive distrazioni che, nel tempo, possono ottenere allungamenti fino al 50% del segmento scheletrico trattato. Gli allungamenti sono in genere operati su tibie e femori; è possibile allungare anche gli omeri per migliorare le proporzioni scheletriche e gli aspetti funzionali del cingolo superiore, se seriamente compromessi. La procedura può richiedere da due a quattro anni; esiste discussione sull'ottimale età per intraprenderla, in quanto il trattamento precoce a 6-7 anni di età consente allungamenti maggiori, quello tardivo a 12-13 anni permette una migliore adesione dei pazienti al trattamento stesso. Le complicanze sono numerose e frequenti, in media almeno una ogni segmento scheletrico trattato e vanno da condizioni lievi, quali contratture muscolari ed edemi dei tessuti molli, a infezioni, fratture, deformità permanenti e gravi sequele psicologiche.

se decidesse di non fare l'intervento; che può tenere ben a mente quella data e prepararsi; che se poi si rende conto che non è pronto, può spostare l'intervento fino a quando non è proprio convinto.

Giacomo mi guarda fisso e sorride contento. In tutto questo lungo colloquio, contrariamente a un tempo, si è distratto pochissimo, è sempre rimasto in contatto e attento, anche se a tratti visibilmente provato e stanco.

#### L'approccio bio-psico-sociale...

La pediatra di Giacomo, saputo "quasi casualmente" dai genitori della scelta terapeutica, avrebbe potuto delegarne le informazioni al Centro specialistico e la decisione finale alla famiglia, limitandosi a seguire e a sostenere il bambino nel percorso di trattamento.

In realtà è stata spinta a inserirsi nel processo decisionale dalla sua più o meno corretta convinzione che il non intervenire chirurgicamente fosse più rispettoso del bambino e dall'impressione che i genitori non avessero nemmeno preso in considerazione l'opzione del non allungamento, che non conoscessero bene svantaggi e rischi dell'intervento e soprattutto che il bambino non avesse potuto maturare un suo parere e avrebbe, perciò, subito l'intervento come una violenza e non come una scelta.

Intervenire nel processo di scelta apre però una serie di problemi, non solo clinici.

1. In cosa consistono gli interventi di allungamento degli arti? Quali risultati danno? Quali limiti e rischi presentano? A che età è opportuno farli?

2. Qual è il reale impatto della malattia sulla vita di Giacomo: sulle possibilità di adattamento nella vita di tutti i giorni (familiare, scolastica, sociale), sullo sviluppo (cognitivo, emotivo, relazionale, sociale), sulle competenze, sull'autostima? Quanto l'intervento può davvero migliorare questi aspetti e quindi, in sostanza, quanto vale la pena affrontarlo?

3. È giusto sottoporre il bambino a un iter così gravoso per adattarlo alla società e non si può invece puntare ad adattare la società al bambino?

4. È giusto coinvolgere il bambino nella scelta o è meglio scegliere per lui, per non caricarlo di eccessive responsabilità? Che peso dare a una sua eventuale opinione divergente da quella dei genitori?

5. Cosa ne pensa davvero Giacomo? È sufficiente fidarsi del parere dei genitori?

Sono domande complesse alle quali è difficile rispondere nella solitudine del lavoro del PdF.

Accanto alle prime domande che possono trovare facilmente risposte nella letteratura e nel confronto con un clinico (box 1), la seconda serie può ottenere risposte da un'esplorazione della quotidianità, condotta dalla pediatra o, con maggior accuratezza, da uno specialista per mezzo di un profilo funzionale (ICF) (box 2).

Le domande successive sono le più complesse e le meno esplorate nell'ambito della pediatria. La pediatra di Giacomo ha la possibilità di discuterne all'interno di un gruppo di lavoro sulla bioetica del quotidiano a cui partecipa con altri pediatri, una bioeticista e un'antropologa.

L'ultima domanda, mettendo a fuoco che la pediatra conosce solo attraverso il filtro dei genitori la quotidianità di Giacomo, il suo vissuto riguardo alla malattia e il suo parere sull'intervento, pone il problema di se e come parlare direttamente con Giacomo.

### ... un dialogo a più voci

#### Il NPI e il profilo funzionale ICF

I colloqui con il NPI per l'ICF sono stati, per Giacomo, un'esperienza importante: un confronto esplicito e sereno sui suoi limiti e sui suoi punti di forza, che ha aumentato la sua sicurezza e consolidato la sua autostima. «A me piacciono le costruzioni con i Lego, però ci impiego un'ora a farne una, mentre un mio amico 4 minuti... Lui però legge lento, io leggo veloce»; «cammino così, striscio un po' i piedi. Il mio amico corre. Gli altri ogni tanto mi prendono in giro... ma se mi perdo mi trovano, si vede la nuvoletta quando cammino sulla spiaggia al mare...»; «dopo l'operazione non so... sarò più alto... un po', ma più o meno lo stesso... posso anche rimandarla, sono io che decido... mi piaccio, tanto la faccia non cambia con l'operazione, ho le gambe forse più belle... Intanto i miei compagni migliori mi fanno sentire bene. Adesso mi prendono anche in squadra con i più forti: quando tiro i rigori me li parano... quando riescono. Ieri ne ho fatto uno giusto: non me lo fanno fare apposta. Meglio sbagliarli tutti che farli giusti apposta...». Il profilo ICF di Giacomo fotografa uno sviluppo del bambino in parte disarmonico, con punti di forza (come le capacità intellettive, espressive, di memoria) e di debolezza (nelle abilità quotidiane, nella partecipazione sociale, nella coordinazione motoria, nella velocità di esecuzione, nell'autocontrollo di fronte a eventi frustranti).

Conoscere il profilo ICF ha permesso alla pediatra di confermare, chiarire e integrare le sue impressioni sullo sviluppo di Giacomo e le ha reso più facile valutare la competenza del bambino a prendere decisioni sul percorso terapeutico.

#### L'allungamento degli arti: il punto di vista dell'antropologo

Ogni esperienza di malattia può essere considerata da tre diversi punti di vista:

- una condizione vissuta dal malato (*illness*);

#### Box 2: ICF

La *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità per bambini e adolescenti (ICF-CY)*, pubblicata dall'OMS 2007, integrata con la classificazione nosografica ICD-10, definisce le componenti della salute globale e del benessere del soggetto [7]. È uno strumento di lavoro standardizzato e analitico che raccoglie informazioni sulla salute fisica, ma anche sull'inserimento nel contesto sociale. Integra punti di vista tradizionalmente separati (medico, psicologico, pedagogico, sociale ecc.) fornendo elementi importanti per conoscere la qualità di vita di un paziente, per comunicare tra figure di professionalità diverse e per programmare gli interventi riabilitativi in interazione con la famiglia e il soggetto coinvolto.

- una rappresentazione culturale elaborata in un contesto specifico (*sickness*);
- una dimensione organica, ove tutti gli aspetti menzionati si raccolgono in un corpo che è “costruito” nel corso dell'esperienza (*disease*).

Nel caso di Giacomo, egli racconta delle prese in giro e delle fatiche quotidiane che hanno caratterizzato la sua malattia (*illness*); dalla storia si evincono poi le aspettative dei genitori, specchio di una società ove l'altezza è considerata spesso strumentale a una vita soddisfacente, nonché le rappresentazioni biomediche, che propongono specifiche soluzioni terapeutiche (*sickness*). È, infine, possibile osservare come queste dimensioni agiscano concretamente sul corpo di Giacomo, definendo come questo è e come dovrebbe o potrebbe essere (*disease*). Rispetto a questo ultimo aspetto, ossia al modo in cui il contesto si raccoglie nei corpi plasmandoli, è stato elaborato il concetto di “incorporazione”. Poiché gli esseri umani sono esseri socio-culturali, il processo di incorporazione è inevitabile: noi siamo “fatti” anche di tutte le influenze che l'ambiente esercita su di noi nel corso delle esperienze, e i nostri corpi si costruiscono in base alle estetiche, ai valori, alle risorse economiche e alle tecniche che una certa società fornisce.

La storia di Giacomo ne è un buon esempio, poiché i valori positivi associati all'altezza, le possibilità che essa attribuisce, le tecniche chirurgiche a disposizione e l'accessibilità economica a queste ultime spingono verso una direzione specifica. In altri contesti, dove almeno uno di questi elementi è differente (per esempio dove il costo dell'intervento è a carico del paziente), situazioni simili vengono gestite diversamente e le pratiche di cura agiscono in altro modo: si “faranno” corpi e persone differenti.

Va però sottolineato che, in alcuni casi, è assai sottile la demarcazione tra un processo di incorporazione “non violento” e forme di “violenza strutturale”. Con questo concetto ci si riferisce a quelle forme di violenza che la società esercita, con le sue pressioni e limitazioni (come in certe forme di esclusione, di emarginazione o di stigmatizzazione di gruppi sociali). In casi simili la società può indicare soluzioni che però possono indurre a una sofferenza eccessiva. È allora possibile chiedersi: nel caso di Giacomo l'incorporazione di una serie di valori estetici, pratiche medico-chirurgiche, indicazioni terapeutiche, aspettative familiari mediante l'intervento, è uno strumento che gli renderà la vita più “vivibile” o piuttosto una forma di violenza strutturale atta a produrre “un'insopportabile costrizione”? [1].

#### Chi deve decidere: il medico, i genitori, Giacomo? Il punto di vista del bioeticista

Il consenso informato è la pratica che costituisce, attualmente, nei Paesi occidentali, il fondamento etico e giuridico della legittimità del trattamento sanitario. Esso esprime il riconoscimento della sovrannità che il paziente adulto, capace di intendere e volere, possiede sul proprio corpo e sulla propria vita: l'individuo ha diritto di vivere e morire «alla luce delle sue convinzioni etiche e religiose, delle sue idee sul perché la vita abbia valore, e dove risieda quel valore» [2].

Ciò che vale per i pazienti adulti non vale però per i bambini, considerati negli ordinamenti privi della “capacità di agire”. L'esercizio dei loro diritti è allora attribuito ai legali rappresentanti. Le scelte delle figure genitoriali, dunque, si ripercuotono in modo diretto su un terzo soggetto che subisce passivamente le decisioni altrui o può, ed è da dimostrare se



deve, essere coinvolto nel processo decisionale.

La competenza («l'insieme delle capacità ritenute rilevanti per essere considerato un agente capace di scelte e decisioni responsabili») [3] è la caratteristica individuale che rende titolari del consenso informato. L'attestazione del suo possesso conferisce il diritto di autodeterminarsi compiendo scelte volontarie. Se il bambino viene considerato un individuo *incompetent* non può in alcun modo svolgere un processo deliberativo e agire responsabilmente, non può perseguire i propri interessi, né fare un calcolo costi/benefici. È subordinato alle decisioni altrui e merita protezione, rispetto e aiuto per sviluppare il proprio bene. Il criterio prioritario con il quale dirimere le questioni di salute che lo riguardano, così come ogni altra, è la beneficenza, che individua e tenta di perseguire il suo *best interest*.

Se il bambino viene considerato un soggetto *competent* può esprimere, contribuendo alla realizzazione, una concezione del proprio bene e può prendere parte ai processi decisionali che riguardano il suo corpo e la sua salute. Qui si sostiene che le affermazioni, i desideri, le aspettative del bambino debbano essere considerati rilevanti nel processo decisionale nella misura in cui si riconosce che tale considerazione effettivamente tutela il miglior interesse del bambino. Rilevante in questo contesto è la capacità di discernimento, acquisita la quale il bambino può rappresentarsi la situazione ed elaborare ed esprimere una volontà libera.

### **Parlare con Giacomo della sua malattia e delle opzioni terapeutiche**

Conoscere direttamente il vissuto di malattia di un bambino per un pediatra può essere molto importante.

I genitori di Giacomo, pur attenti, rispettosi e sensibili, dicono che il bambino «sa tutto dell'intervento di allungamento ed è d'accordo», mentre si vedrà in seguito che non è così; il padre afferma: «Scopriamo anche noi, ascoltando Giacomo parlare con lei, un mucchio di cose» e solo durante il colloquio con la pediatra prende atto della rabbia e delle difficoltà del bambino di fronte agli sguardi e alle prese in giro dei compagni. La pediatra però, per parlare con

Giacomo in modo efficace e per aiutarlo a maturare un suo orientamento, deve sapere seguire le specifiche “regole” di comunicazione con i bambini (la cui conoscenza dovrebbe far parte del bagaglio professionale di tutti i pediatri). Alcune di queste “regole” sono evidenti analizzando la storia di Giacomo. Occorre:

- tener conto del radicale, profondo bisogno dei bambini di essere accettati e approvati dagli adulti e quindi del conformismo non solo delle loro risposte, ma anche spesso delle loro opinioni. È verosimile che nei dialoghi in famiglia relativi all'allungamento l'“essere d'accordo” di Giacomo fosse in realtà solo un aderire ai desideri dei genitori, senza poter esprimere, ma forse nemmeno percepire con chiarezza, il proprio profondo dissenso interiore.
- Creare le condizioni di base perché il bambino voglia parlare, manifestando nei fatti l'interesse e il rispetto per la sua persona, rispettando i suoi tempi e i suoi silenzi. Giacomo, ha potuto percepire la pediatra come un suo personale punto di riferimento, una sua personale, possibile, consulente e ha così potuto avanzare la richiesta, ben poco frequente in pediatria, di parlare con il medico.
- Fare domande “giuste”. Nell'ultimo colloquio con Giacomo la pediatra non ha utilizzato domande dirette sul vissuto di malattia e sulle motivazioni all'intervento, ma una domanda iniziale molto aperta e narrativa: “descrivimi la tua giornata scolastica”. Parlando di fatti, sono emersi con facilità anche pensieri ed emozioni, e il bambino ha potuto liberamente scegliere quanto “intimo” far diventare il colloquio. La domanda su cosa pensino i genitori dell'allungamento ha permesso a Giacomo di realizzare che sono legittime posizioni e motivazioni differenti.
- Il commento finale, «che lui ci piace così com'è, che lo accetteremmo comunque anche se decidesse di non fare l'intervento, che può rimandarlo finché non è proprio convinto» ha mandato il messaggio fondamentale: che è possibile accettare la sua diversità e che quindi il non fare nulla è un'opzione legittima.

### **Cosa abbiamo imparato**

Abbiamo imparato molto sull'acondroplasia, ma anche qualcosa che possiamo riferire anche ad altre patologie, molto più frequenti, e ad altre situazioni [4]:

- Spesso il pediatra lascia al centro specialistico e ai genitori le scelte terapeutiche: occorre chiedersi, caso per caso, se questo corrisponda al miglior interesse del bambino.
- Il pediatra disposto a discutere le scelte terapeutiche in genere parla solo con i genitori e delega a essi la comunicazione al bambino di quanto riguarda la sua malattia e le opzioni possibili [5].
- Il bambino, proprio perché individuo competente, dovrebbe essere coinvolto nel processo decisionale e terapeutico che lo riguarda. Di qui l'importanza del consenso informato del bambino, anche se non è un obbligo di legge.
- Anche i migliori genitori possono trovarsi in difficoltà a percepire cosa il bambino pensi della sua malattia e a coinvolgerlo nelle scelte, riconoscendo e rispettando le sue competenze.
- Per il pediatra è possibile (anche se non semplice) parlare con i bambini del loro vissuto di malattia [6]. Questo dialogo può facilitare la comunicazione genitori-bambino e aiutare il bambino a maturare una scelta.
- Quando il pediatra è disponibile (e preparato) a un'ottica bio-psico-sociale che allarga lo sguardo sull'intero mondo del bambino, e quando genitori e bambino accettano di far entrare il medico nel loro mondo, il ruolo del pediatra può essere quello di co-costruire con la famiglia il percorso terapeutico. Porsi in questo ruolo è un aiuto prezioso per le famiglie ed è, per il pediatra, un'importante occasione di crescita professionale e umana. ♦

### **Bibliografia**

- [1] Butler J. La disfatta del genere. Roma: Meltemi, 2006.
- [2] Dworkin 1994.
- [3] Botti C. “Competenza”. In: Lecaldano E (a cura di). Dizionario di bioetica. Roma-Bari: Laterza, Roma-Bari, 2007, p. 53.
- [4] Brunelli A. Linee guida per seguire un ragazzo con Acondroplasia. Quaderni acp on line 1997:4(4).
- [5] Merlo M. La condivisione con il bambino del percorso di cura. Medico e Bambino 2013;32(4):204-8.
- [6] 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.
- [7] OMS. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF). Versione per bambini e adolescenti. Trento: Erickson, 2007.