

# DISABILITÀ E BISOGNI

*Therapy is more than treatment. È il titolo di un "commentario" di Pediatrics (Scherzer AL, Pediatrics 2005;115:792) che potrebbe benissimo servire come titolo anche a questo piccolissimo Focus.*

*Il commentario accompagna le indicazioni del Committee of Children with Disabilities (American Academy of Pediatrics, Committee of Children with Disabilities. Prescribing therapy services for children with motor disabilities. Pediatrics 2004;113:1836) che dovrebbe essere letto anche dai pediatri italiani.*

*Si fa sempre più chiara l'esistenza, e in qualche misura l'inevitabilità, di diversificazione tra i compiti e la cultura di una pediatria superspecialistica, quella dell'Ospedale Pediatrico o del Centro di terzo livello, e un'altra più "naturalmente" generalistica (alla quale è specialmente dedicata questa rivista), la pediatria del territorio, di famiglia, ambulatoriale e di comunità. Né la prima né la seconda versione della pediatria costituiscono delle realtà compatte, anzi, contengono al loro interno delle diversificazioni altrettanto inevitabili (pensiamo da una parte anche soltanto alla neonatologia, alla oncologia, alla fibrosi cistica; e dall'altra alla pediatria di famiglia, all'ospedale di rete, ai servizi di riabilitazione).*

*La pediatria generalista, quella che viene esercitata, o dovrebbe venire esercitata, a livello territoriale, dal pediatra di famiglia e dall'ospedale di rete, servendo i bisogni reali dei bambini e delle famiglie, ha alle sue spalle un vuoto di cultura e davanti a sé un vuoto di prospettive, o più ottimisticamente un vuoto da riempire: quello dei bisogni reali.*

*La pediatria di famiglia consuma la maggior parte del suo tempo nella cura di malattie acute, che non hanno quasi neppure il diritto di essere chiamate malattie, e che tuttavia rappresentano la principale domanda di salute che viene loro rivolta. In realtà, sebbene i bambini con disabilità, di vario genere, siano una parte piccola della popolazione generale, essi sono certamente quelli con i problemi più seri e persistenti, quelli che,*

*da soli, dovrebbero occupare una porzione molto consistente del loro impegno. Questo non succede per molte ragioni. Una di queste è il difetto di conoscenze specifiche da parte del pediatra; un'altra è la difficoltà ad acquisirle; un'altra ancora è la necessità di utilizzare comunque persone e strutture con una competenza fisica molto specifica, alle quali si finisce (come sempre quando è in gioco il rapporto con una competenza diversa) per scaricare su queste il bambino con la famiglia.*

*In realtà questo scarico difficilmente può essere completo e dunque non può risultare appagante. Sia la famiglia che il bambino hanno dei bisogni, non sempre riconoscibili, e dunque non sempre esprimibili, che richiedono una disponibilità e una competenza che non si possono trovare se non nel pediatra generalista, nel proprio pediatra, nel pediatra di famiglia.*

*Sappiamo bene che queste sono solo parole; e sappiamo anche che queste competenze non si acquistano con la lettura di un articolo: che richiederebbero, anzi richiedono, una ridefinizione del curriculum post-laurea, un ri-orientamento dell'educazione medica continua, una più vivace osmosi tra professionisti e servizi, in altre parole una grande fatica che non si sa bene da chi, da dove e come possa cominciare.*

*Siamo però quasi sicuri che ci si muoverà in quella direzione, e in altre realtà, dove manca il pediatra di famiglia, è cresciuta invece una pediatria di comunità che in parte ne svolge i compiti. I bisogni sui quali si riorganizza l'ospedale di rete, che trovano espressione nell'articolo di Sacher, e i bisogni quasi-specialistici dei bambini cerebrolesi con difficoltà alimentare, di cui si parla in questo minuscolo "Focus", sono di gran lunga i principali tra i bisogni di salute "inevasi" della nostra popolazione. Sarebbe almeno strano che questi bisogni non finissero per produrre, come risposta, una reale capacità di offerta, dunque la crescita di una cultura specifica da parte di una pediatria territoriale che è alla ricerca di maggiori soddisfazioni professionali.*

# Risposte ai bisogni delle famiglie con bambino disabile

BRUNO SACHER

UOC di Pediatria, Ospedale S. Antonio, San Daniele del Friuli (UD)

**CHILDREN WITH DISABILITIES: EXAMPLES OF "RELIEF" INTERVENTIONS**  
(*Medico e Bambino* 2005;24:362-367)

## Key words

Children with special needs, Dental care

## Summary

The Author describe some interventions for children with disabilities, the aim of which was to provide some relief both to them and to their families. Examples of "relief" interventions included dental care in general sedation, training programs on nutritional problems and week-end hospitalization. In order to find appropriate solutions for each problem faced by the families of children with disabilities, the "family-paediatrician alliance" is fundamental.

Quando ci troviamo di fronte a un bambino con grave disabilità, le prime sensazioni che proviamo come medici possono essere varie: "cosa posso fare per migliorare la sua situazione?"; oppure "non sono in grado di affrontare i suoi problemi, lo invio al centro di riferimento!"; oppure "è un disastro, cosa si aspettano da me?"...

Probabilmente le risposte sono tante quanti siamo noi medici, però quasi sempre, e quasi inevitabilmente, orientate sul versante strettamente medico: quali esami richiedere, a quale specialista rivolgersi, quali servizi socio-assistenziali attivare, quali farmaci prescrivere.

Il genitore vuole la risposta tecnica ma vuole anche la partecipazione e l'ascolto del medico; questo è scontato e retorico... però non nasconde la sua verità. Spesso non teniamo conto di quello che ci chiede la famiglia del bambino con handicap; magari non quello che ci chiede con le parole ma con il "non detto".

E non possiamo trincerarci dicendo che non è nostra competenza, perché in altre situazioni, altrettanto difficili e più o meno gradevoli da affrontare - vedi il bambino con problemi scolastici (bullismo), l'invito alla lettura ("Nati per leggere"), le difficoltà del vivere

moderno (città impraticabili, obesità, televisione) - ci impegniamo nell'offrire soluzioni, disponibilità e risorse, spesso estranee alla nostra preparazione.

Non ci sono dubbi che le risposte "tecniche" sono compiti da cui non possiamo esimerci e abbiamo anche l'imperativo di offrire risposte più aggiornate e puntuali possibili; ma questo non basta. E la famiglia chiede, chiede molto e nei modi più difficili. Spesso con il silenzio o con le rivendicazioni; talvolta dice che non ha nessun bisogno e che ce la fa.

Andare oltre, capire "il non detto", richiede uno sforzo che spesso non abbiamo la voglia (il tempo, le risorse) di affrontare.

Tutto questo comporta (come dice La Gamba nel suo editoriale su *Medico e Bambino*) "un ripensamento non solo auspicabile ma che si tenta già di praticare con il coinvolgimento, comunque e ovunque possibile, delle persone con disabilità e delle loro famiglie, che risvegli desideri, potenzialità, progettualità".

Quella che viene qui descritta è la nostra esperienza, il nostro tentativo di cogliere alcuni problemi e provare a rispondere. Abbiamo affrontato quelli che di volta in volta ci "venivano addosso", e in cui ci sembrava di poterci av-

viare verso una soluzione. Visitando questi bambini, sono emerse subito (siamo agli inizi degli anni '80) la frequente presenza di carie dentaria e la mancanza di persone disposte ad affrontare adeguatamente il problema.

È più recente invece (fine anni '90) l'evidenziazione dei problemi quotidiani, pratici, esistenziali di queste famiglie, e tuttora ci resta molto da capire; abbiamo provato a offrire una mano per dare qualche momento di sollievo alle famiglie, con i risultati che verranno qui di seguito descritti. Negli ultimi anni l'attenzione si è rivolta alle difficoltà nell'alimentazione (*ab ingestis*, malnutrizione), e da qui è partita l'iniziativa dei programmi formativi ad hoc.

Le risposte sono tuttora imperfette, incompiute, provvisorie, criticabili. In questi anni abbiamo avuto anche la sensazione di andare al di fuori dei nostri compiti istituzionali e forse anche con questa relazione corriamo il rischio di andare fuori tema.

## LE CURE DENTALI

Di solito, rispetto all'enormità di certe situazioni, il problema dell'igiene dentale passa in secondo piano e dopo qualche anno emergono problemi dentali, la carie, che rendono ancora più difficile (dolore, alitosi, aspetto sgradevole) la vita di queste persone. Effettivamente negli anni la situazione si è modificata in meglio: l'igiene orale e il fluoro sono diventati patrimonio comune di tutti i genitori.

### PREVISIONE DEL NUMERO DI DISABILI CHE NECESSITANO DI CURE DENTALI (USA 2003-2004)

California	300.000
Texas	200.000
New York	181.450
Pennsylvania	107.000
Massachusetts	58.228
Minnesota	44.000
<b>Totale USA (5-15 anni)</b>	<b>2.500.000 circa</b>

Tabella 1

## TIPOLOGIA DI PAZIENTI TRATTATI NEGLI ANNI 1999 - 2004

	Ritardo mentale	Cerebropatia epilettogena	Paralisi cerebrale infantile	Cromosomopatie	Normali	Altri
Numero di pazienti	106	80	23	20	11	50
Percentuale	36	27	8	7	4	17

Tabella II

## NUMERO PROGRESSIVO DI PAZIENTI TRATTATI

Anno	2000	2001	2002	2003	2004
	85	138	184	245	290

Tabella III

## NUMERO DI "SEDUTE" (POMERIGGI DEDICATI) E PRESTAZIONI FATTE OGNI ANNO

Anno	1999	2000	2001	2002	2003	2004
Numero di sedute	8	12	22	28	20	30
Numero di prestazioni in sedazione	24	36	64	90	58	89

Tabella IV

Uno sguardo alla letteratura "denticistica" (USA) degli ultimi due anni mette in evidenza peraltro la consistenza numerica (Tabella I) del problema<sup>2,3</sup> e la serie di domande che questo pone: come risolvere questa evidente disuguaglianza di accesso alla cure per i disabili?<sup>4</sup> qual è l'impatto sulla spesa pubblica?<sup>5</sup> è necessario formare dentisti ad hoc (o subspecialità)?<sup>6</sup> Invece sono già ben codificate le modalità di sedazione per pazienti non collaboranti<sup>7,9</sup>, per lo più affetti da ritardo mentale grave o da spasticità con conseguente impossibilità a controllare la muscolatura orale.

Per molti anni, nel nostro ospedale, abbiamo tentato di coinvolgere sia i dentisti sia gli anestesisti a collaborare nell'offrire assistenza a questi pazienti; ma, quando veniva trovato l'anestesista, il dentista non era disponibile e viceversa.

Finalmente li abbiamo trovati: un anestesista che seda i pazienti senza bisogno di accertamenti, o altre richieste (ad esempio EEG e altri esami fra i più

improbabili), spesso finalizzate a scorrere anche le famiglie ben disposte; e due dentisti disponibili a offrire tutti i tipi di trattamento: terapia chirurgica, conservativa, canalare... E tutti lo hanno fatto con entusiasmo!

E il nostro reparto ha accolto questi pazienti, senza tener conto dell'età.

Nella Tabella II sono riportati i dati riguardanti le caratteristiche della casistica e nella Tabella III l'andamento progressivo degli accessi. Nella Tabella IV sono indicati il numero delle sedute e delle prestazioni in sedazione, egualmente in progressivo incremento.

Ne emergono due osservazioni:

1. I pazienti trattati in sedazione sono in prevalenza quelli con ritardo mentale; la paralisi spastica incide di meno, in quanto talvolta si riesce a ottenere la collaborazione. Ci sono anche bambini normali, inseriti per insistenza dei pediatri o dei dentisti curanti, con gravi problemi di carie e rifiuto totale di cure odontoiatriche.
2. Emerge anche il numero consisten-

te di pazienti in carico: il nostro ospedale ha un bacino di utenza di circa 50.000 abitanti (zona collinare, a 25 km dal capoluogo di provincia). Per questo servizio abbiamo avuto un afflusso anche dalle aziende vicine, essenzialmente per le informazioni fra genitore e genitore.

In pratica un pomeriggio intero viene riservato a questa attività; riteniamo di giungere a 40 sedute/anno per il 2005. L'Unità Operativa di Pediatria è dedicata all'assistenza dei pazienti prima e dopo l'intervento odontoiatrico, l'anestesista con un infermiere è disponibile per le sedazioni, i due dentisti con due infermiere fanno le cure e visitano i pazienti collaboranti. Mediamente in un pomeriggio vengono curati da 3 a 5 pazienti in sedazione e vengono visitati 5-6 pazienti collaboranti.

In questi cinque anni ci sono state diverse difficoltà, gradualmente risolte:

- dopo tre anni dall'inizio è stata approntata una sede adeguata e a norma di legge per l'assistenza anestesiológica; in precedenza questa veniva offerta "alla garibaldina" nel solito ambulatorio dentistico;
- il contributo di un "consorzio universitario" ci ha permesso di acquistare un "riunito" (lettino dentistico) da utilizzare per le cure;
- la direzione sanitaria non si è opposta alla degenza in Pediatria di pazienti con età media di 20-25 anni; la paziente più anziana ha 62 anni;
- accomunare varie figure professionali (medici ospedalieri, dentisti SUMAI e infermiere del territorio) ha richiesto lunghe discussioni di tipo organizzativo e amministrativo, spesso viziate da incomprensioni;
- i vari intoppi, legati soprattutto alla carenza di personale, sono stati superati con l'aiuto dei genitori che si sono attivati rivendicando, tramite lettere alla Direzione Generale (e minacciando interventi sulla stampa locale), il diritto dei loro figli all'assistenza.

Sottolineiamo la componente "volontaristica" che regge questa attività, componente che accomuna medici e infermiere. Il pediatra è stato il tramite e la figura di coordinamento fra i geni-

# Focus

tori con il problema e i vari operatori, quali dentisti e anestesisti.

La nostra prospettiva e il nostro impegno futuro consistono nello svincolare quest'attività dalle varie componenti individuali e volontaristiche (degenze in pediatria, infermiere e dentisti del territorio, anestesista dedicato), affinché diventi un servizio autonomo all'interno dell'ospedale.

## LE DEGENZE DI SOLLIEVO PER LA FAMIGLIA

Le difficoltà di queste famiglie nella vita di ogni giorno sono già state descritte<sup>9,10</sup>. Qui viene descritto il tentativo di offrire un momento di sollievo.

La storia di Dario (*Box 1*) può spiegare il senso di questa iniziativa.

Questa esperienza di accoglienza di bambini gravemente disabili (allettati o in carrozzina, alimentati artificialmente...) veniva offerta per un fine settimana al mese (dalle ore 14.00 del sabato alle 18.00 della domenica) alle famiglie particolarmente in crisi. In questi anni sono stati accolti due pazienti in modo abbastanza costante e altri tre occasionalmente. Erano assistiti da uno o due operatori volontari della CRI, il cui compito era essenzialmente quello di vegliare sul paziente.

Dall'ottobre 2004 questa esperienza è stata sospesa. Le motivazioni sono le seguenti:

- alcuni volontari non sapevano gestire in autonomia l'assistenza completa (dare da mangiare, accudire il bambino, osservare eventuali manifestazioni critiche), per cui richiedevano spesso l'intervento dell'infermiera. Nei fine settimana spesso c'è una sola infermiera in reparto, impegnata a gestire i bambini ricoverati, gli ambulatoriali e le consulenze telefoniche;
- con l'inizio dell'inverno e la recrudescenza delle infezioni, nei fine settimana l'attività ambulatoriale e complessiva del reparto è diventata incompatibile (e questo soprattutto per la carenza di personale infermieristico) con la gestione di questi week-end di sollievo che sono stati sospesi.

Contemporaneamente un gruppo di

### Box 1 - LA STORIA DI DARIO

**Dario** è un bambino con una grave cromosomopatia che, nella primitiva prognosi, non aveva probabilità di superare il primo anno di vita. Ora ha 13 anni, è piccolo quanto un bambino di due anni, viene alimentato mediante sondino nasogastrico, la motilità è limitata agli arti superiori (gioca con un sonaglio), non ha rapporti (evidenti) con chi lo assiste.

Qualche anno fa, durante un convegno regionale dedicato alla disabilità, la sua pediatra lanciava un appello, una richiesta di aiuto per questo bambino e questa famiglia. Il problema erano i pianti, gli strilli di dolore continui ed esasperanti che il bambino aveva e che rendevano impossibile la vita familiare (genitori e un fratello più grande). Veniva individuata la terapia sedativa adeguata e noi ci siamo offerti di custodire il bambino in ospedale per qualche ora durante i fine settimana.

Inizialmente i genitori erano riluttanti, poi hanno accettato. Dario veniva portato dai genitori il pomeriggio del sabato e tornava a casa la sera della domenica. Per la prima volta, da quando è nato il bambino, i genitori hanno potuto avere qualche ora per loro e per il figlio maggiore. In seguito hanno accolto molto volentieri questi periodi in ospedale.

Paradossalmente, quando Dario è ammalato durante i fine settimana, non ci viene portato perché la mamma vuole accudirlo di persona.

Un gruppo di volontari - in misura prevalente della Croce Rossa - organizza i turni di assistenza per Dario.

giovani genitori ha attivato un'analogia iniziativa nella città vicina, rivolta a un gruppo di bambini disabili; abbiamo quindi dirottato i volontari in tale sede. Le motivazioni che hanno portato alla formazione di questa associazione di genitori, associazione che si differenzia da quelle ufficiali, vengono espresse nel *Box 2*; la stesura di questo *Box* è stata fatta da un genitore (GF), coordinatore del gruppo, e da due coordinatrici-volontarie (CM e ED), esperte di problematiche di questo tipo.

Ad affiancare esperienze rivolte all'assistenza di persone con disabilità ci sembra necessario riferire che esistono, nelle varie realtà locali, altre esperienze di assistenza offerte da cooperative, che hanno la loro funzione, o parte di essa, dedicata proprio a questo compito.

Rispetto alle cooperative la caratteristica fondamentale di questa associazione è che gli operatori sono prevalentemente volontari.

Questa breve esperienza ha sollevato in tutti noi molti problemi, ha alimentato speranze nelle famiglie, a cui, allo stato attuale, non siamo in grado di rispondere. Abbiamo offerto un servizio per aiutare le famiglie con grosse difficoltà e non ci siamo resi conto di non avere le persone e i mezzi adeguati; abbiamo fatto una piccola esperienza con il mondo del volontariato, imparando che il volontariato verso una per-

sona disabile richiede alcune peculiarità (oggetto di una disamina particolare?); ci siamo chiesti ripetutamente se il nostro reparto fosse la sede più adeguata per offrire questa opportunità, poi abbiamo trovato questa soluzione.

Peraltro non ci diamo per vinti e pensiamo di riprendere questa esperienza orientandola verso le situazioni di "emergenza familiare" (ad esempio un genitore malato) e/o per pazienti particolarmente impegnativi (ad esempio con assistenza tecnologica importante, tracheotomia, ventilatore); inoltre stiamo preparando un breve corso di formazione per i volontari, al fine di superare le difficoltà sopra descritte.

### ALTRE RISPOSTE, ALTRI TENTATIVI

Ecco altre iniziative volte a migliorare il nostro atteggiamento verso i bambini portatori di grave disabilità.

#### Corsi di formazione

Negli ultimi anni sono stati attivati due corsi di formazione per gli operatori della nostra azienda interessati alle problematiche della disabilità: sono stati indirizzati a pediatri, fisiatri, neuropsichiatri infantili, infermieri, fisioterapisti, logopedisti ecc. I corsi, ambedue della durata di tre pomeriggi, sono stati focalizzati sulle problematiche relative all'alimentazione<sup>12-14</sup>: reflusso gastroesofageo, alimentazione tramite

## Box 2 - LA FAMIGLIA DEL BAMBINO CON PROBLEMI SI ORGANIZZA

**Da stato di disabilità a situazione di handicap.** Non vi è alcun dubbio che la notizia data a un genitore riguardo a patologie invalidanti del proprio figlio mette in atto una complessità di reazioni di cui difficilmente vi è consapevolezza nel comunicatore.

La "prima notizia" causa, quasi sempre, un immediato smarrimento, simile a quello che si può provare per la perdita di una persona cara, ma, a differenza di questa, è uno stato d'animo che continuerà ad alimentarsi, subito dopo, con continue esperienze di intervento sulla patologia.

Ciò che viene elaborato da un familiare, spesso inconsapevolmente e dolorosamente, è la "morte" di un avvenire idealizzato: quello di madre, quello di padre, quello di fratello, quello di nonno... insomma si annulla un progetto di vita della famiglia e se ne deve adottare uno nuovo, non avendo, di norma, modelli di riferimento.

In questa fase la maggiore attenzione è destinata all'intervento sulla malattia; ai soli genitori rimane, spesso, la cura degli aspetti affettivi e di dinamiche relazionali familiari. Si potrebbe definire questo momento come quello in cui lo stato di malattia o di possibile disabilità si appresta a divenire anche situazione di handicap.

È la mancata consapevolezza della necessità di accompagnare e stimolare una famiglia verso un complesso di supporti, ausili, istituzioni, nuovi contatti personali, nuovi contesti relazionali, associazioni, conoscenza dei propri diritti che può compromettere, e sovente lo fa, le potenzialità di nuovo equilibrio esistenziale del genitore, della coppia, del nucleo familiare.

La problematica adozione di un nuovo modello di vita comporta poi, negli anni seguenti, una continua ricerca di ausili istituzionalizzati (assistenziali, sanitari, educativi...) che, proprio perché pensati per una risposta al bisogno generalmente standardizzata, vincolano la famiglia a nuovi schemi nella gestione del tempo e delle proprie attività anche professionali.

Il rischio, ormai acclarato, è quello che i familiari di persone con disabilità delegino ad altri la facoltà di progettare il proprio futuro.

A meno che...

**Condividere e comprendere: contributo dell'associazionismo.** Da decenni nel nostro Paese esistono numerose organizzazioni, il cui intento

è cercare di migliorare i problemi legati alla disabilità.

Mentre le associazioni storiche hanno come protagonista il bambino e la sua patologia, quelle a intervento diretto focalizzano l'attenzione sulla famiglia e i suoi bisogni. Queste nuove realtà cercano di elaborare e sviluppare innovative politiche d'intervento nel settore dell'handicap, progettando insieme alla famiglia la possibilità di un quotidiano "quasi normale"!

**Un'esperienza: l'associazione Fabiola.** L'associazione Fabiola nasce circa cinque anni fa nella provincia di Udine per iniziativa di un gruppo di genitori con figli in situazioni di grave disabilità psico-fisica. Questo gruppo di genitori si riconosce nel bisogno di avere risposte al di fuori degli ambiti istituzionali che spesso non sono adeguati rispetto al bisogno della persona disabile e non intervengono sul complessivo disagio familiare; di conseguenza essi desiderano avere un ruolo attivo nella creazione dei progetti e nella loro realizzazione.

Partendo da un'analisi dei bisogni (questionari sottoposti alle famiglie), si sono cercate le possibili risposte: in questo modo è nato il progetto "Adotta una famiglia". All'interno di questo progetto si sono creati dei percorsi che prevedono: assistenza domiciliare, giornate di sollievo presso un immobile esterno all'ambito familiare, soggiorni estivi, emergenze familiari. La realizzazione di questo progetto è stata resa possibile grazie all'opera di numerosi volontari, tra i quali alcuni operatori con esperienza nell'ambito della disabilità.

Il denominatore comune tra famiglie, operatori e volontari è la partecipazione condivisa rispetto alle difficoltà con cui le famiglie si misurano nel quotidiano e, di conseguenza, il desiderio di offrire loro possibili soluzioni. Ciò che rende speciale e significativo questo tipo di intervento è il modo in cui vengono accolti i bambini: senza intenti riabilitativo-educativi ma in modo semplice e spontaneo, rispettoso dei loro limiti, anzi amati di più proprio per questo!

All'interno dell'associazione non esiste un ordine gerarchico, e tutti si sentono ugualmente utili in base alla propria formazione e alle proprie potenzialità. Per quanto riguarda gli operatori e i volontari, l'associazione si fa carico del loro percorso formativo.

Dal 2003 c'è la possibilità di utilizzare un immobile per accogliere i bambini nei periodi e negli orari scoperti dal calendario scolastico. Nel corso del 2004 abbiamo potuto offrire i servizi elencati in *Tabella*.

### SERVIZI OFFERTI DALL'ASSOCIAZIONE NEL 2004

Periodo	Famiglie beneficiarie	Ore di assistenza presso il Centro	Ore di assistenza domiciliare	Numero degli operatori	Numero dei volontari
Febbraio-Luglio 2004	5	156 (tutti i sabato pomeriggio)	288	3	10 (a rotazione presso il Centro)
Agosto 2004	8	242 (dalle 8.30 alle 19.30, dal lunedì al venerdì)	0	4	29 (a rotazione presso il Centro) per complessive 534 ore di assistenza
Festività natalizie 2004	6	99 (dalle 8.30 alle 19.30, dal lunedì al venerdì)	0	3	12 (a rotazione presso il Centro) per complessive 253 ore di assistenza

I costi complessivi dei servizi offerti sono molto contenuti perché si limitano alla gestione dell'immobile e al costo di alcune figure professionali. Il reperimento dei fondi fino a questo momento si è basato sull'auto-tassazione, sulla raccolta di fondi da privati, sulle offerte libere e sulla disponibilità a prestazioni volontarie di assistenza.

Concludendo, pur con molte difficoltà iniziali (reperimento fondi, ricerca immobile, condivisione obiettivi) l'Associazione è cresciuta, rendendosi visibile tanto da richiamare l'interesse e l'attenzione di alcuni Enti

preposti all'assistenza di questi bambini, facendo nascere produttive collaborazioni.

Ci sentiamo dunque di incoraggiare tutti coloro che volessero intraprendere questo tipo di esperienza.

**Redatto da Guido Fasano, Carla Meneghin, Elena Dalcul**

e-mail: [fabiola@associazionefabiola.it](mailto:fabiola@associazionefabiola.it) - [www.associazionefabiola.it](http://www.associazionefabiola.it)

**Box 3 - DUE STORIE**

**Elisa** ha 25 anni, presenta una tetraparesi spastica; da qualche anno ha difficoltà ad alimentarsi, ha spesso tosse, è calata di peso (18 kg rispetto ai suoi 24). Da giorni ha febbre-febbricola; si evidenzia una broncopneumonia destra che non risponde alla terapia antibiotica. Dopo alcuni giorni la TAC polmonare evidenzia un grande ascesso polmonare che viene drenato. Viene proposta ai genitori la PEG. La discussione coinvolge i genitori, la fisioterapista che ha seguito Elisa fin dalla nascita, il pediatra di famiglia e il direttore della Clinica Pediatrica. La discussione è molto articolata e franca; i genitori non se la sentono di togliere ad Elisa questo "momento di piacere e di comunicazione" (su cui noi saremmo molto critici!), non sono d'accordo per la PEG, accettano il sondino nasogastrico. Dopo 6 mesi di SNG Elisa pesa 25 kg; viene tolto il sondino; ha ripreso ad alimentarsi per bocca. Da 4 anni non ha "importanti" infezioni respiratorie.

**Davide** ha 20 anni, ha una tetraparesi spastica ed è compagno di scuola (istituto) di Elisa; ha gli stessi problemi. Dopo lunghe discussioni "convinciamo" i genitori al SNG. Dopo alcuni tentativi fallimentari, il SNG viene inserito in sedazione profonda. All'uscita dalla sala operatoria Davide "espelle" il sondino. I genitori ci rimproverano: "ve lo avevamo detto che non voleva il sondino". Dopo qualche mese viene applicata la PEG; questa viene tollerata (Davide ride quando gli diciamo che ha vinto lui!) e il peso aumenta di 5 kg in qualche mese.

SNG o PEG, come valutare le modalità di alimentazione di ogni soggetto e come offrire gli alimenti.

Durante i corsi sono emerse le mille difficoltà di questi problemi ed è sembrato di togliere il tappo a un vulcano: ogni famiglia ha le sue modalità di alimentazione, la gran parte dei bambini è malnutrita o iponutrita, il reflusso non viene preso in considerazione, le tecniche di alimentazione artificiale trovano ostacolo nelle famiglie, dar da mangiare a questi bambini spesso è molto difficile...

Facendo autocritica, ci sembra che i corsi risolvano solo in parte i problemi e che vadano individuate nuove modalità formative/operative. Affiancare una logopedista (o altra figura professionale, a seconda delle situazioni) al bambino e alla famiglia sin dai primi anni ci sembra la soluzione più opportuna in questo momento.

La logopedista, nella nostra esperienza - vedi anche l'articolo successivo della logopedista E. Dreosto - è stata molto utile nell'individuare e insegnare le migliori modalità di alimentazione, sia ai genitori sia agli operatori dedicati al bambino.

### Accoglienza facilitata del bambino disabile in ospedale

Molto probabilmente ogni reparto pediatrico conosce i suoi pazienti con disabilità e offre facilitazioni nella loro assistenza. Anche noi abbiamo il nostro gruppo di bambini e offriamo l'assistenza per le varie problematiche

(esami, visite, periodi di osservazione) al di fuori delle "regole" in uso. Il genitore sa che, quando ha bisogno, può fare riferimento all'Unità Operativa senza richieste, impegnative, orari. In questi anni non è stato mai stato notato alcun abuso di queste facilitazioni, nessuno si è lamentato di questa "ingiustizia", né altri genitori né il personale ospedaliero.

### CONCLUSIONI

Nel nostro tentativo di rispondere ai bisogni delle famiglie con bambino disabile ci sembra di aver individuato alcuni punti di riflessione (più che di conclusione).

1. Il pediatra, ospedaliero nel nostro caso, di libera scelta o di comunità in altre situazioni, è il punto di riferimento per queste famiglie, soprattutto nei primi anni. La capacità di poter ipotizzare gli esiti della disabilità e le future problematiche della famiglia (al suo interno, con le altre famiglie, con la società) lo rendono elemento chiave per accompagnare e guidare le famiglie almeno nel primo tratto di questo difficile percorso. Assumere questo ruolo non è facile e forse anche discutibile<sup>15</sup>; è un ruolo che comporta anche una parte di condivisione della sofferenza. Non abbiamo studiato questo nei nostri libri e forse il nostro desiderio non tanto nascosto è quello di fare diagnosi brillanti.

2. Il pediatra può fare ben poco se non lavora in collaborazione con altre figure. Nel nostro breve percorso abbiamo trovato un anestesista disposto a qualsiasi soluzione per sedare i pazienti, due dentisti entusiasti di curare pazienti disabili, una logopedista che ci ha insegnato come dare loro da mangiare, tante infermiere affettuose e solidali con i genitori di questi ragazzi, volontari che hanno offerto sabati e domeniche per permettere ad altre persone di avere un momento di respiro. Ora stiamo lavorando con rappresentanti delle pubbliche amministrazioni e con le assistenti sociali per redigere assieme una flow-chart che preveda le agevolazioni previste dalla legge verso portatori di handicap e vari percorsi per cogliere le richieste di queste famiglie; flow-chart che diventerà strumento del pediatra e dell'assistente sanitaria per seguire questi pazienti.

3. I genitori, i gruppi di genitori sono i nostri interlocutori con pari o superiore competenza<sup>16</sup>. Ascoltarli, dare la possibilità di esprimere le loro idee, perplessità, divergenze è prioritario rispetto a qualsiasi decisione. Le ore, gli anni che passano assieme ai loro figli, permettono loro di avere una consapevolezza dei problemi che noi non possiamo raggiungere con i nostri esami e le nostre competenze. Questo non ci esime dalle nostre responsabilità e dal dovere di proporre interventi non sempre compresi dai genitori; nel contempo ci impone anche di dialogare e cercare di capire fino in fondo quello che il genitore vuole dirci. Due brevi storie per illustrare questo punto (Box 3).

4. Infine, bisogna tener presente che la necessità di andare fuori dagli schemi, dalle regole si presenterà abbastanza spesso. Ognuno di noi affronterà le varie situazioni (i bisogni della famiglia) a seconda della sua fantasia e della sua voglia e necessità di andare contro corrente.

**Indirizzo per corrispondenza:**  
Bruno Sacher  
e-mail: [pesd@ass4.sanita.fvg.it](mailto:pesd@ass4.sanita.fvg.it)

**Bibliografia**

1. La Gamba G. Il mondo capovolto. *Medico e Bambino* 2005;24(2):75-6.
2. Waldman HB, Perlman SP. Counting the number of children with disabilities. *Pediatr Dent* 2004;26(1):49-52.
3. Waldman HB, Perlman SP. Almost 300,000 children (ages 5 to 15) with disabilities in California. *J Calif Dent Assoc* 2004; 32(9):651-5.
4. Fenton SJ, Hood H, Holder M, May PB Jr, Mouradian WE. The American Academy of Developmental Medicine and Dentistry: eliminating health disparities for individuals with mental retardation and other developmental disabilities. *J Dent Educ* 2003;67(12):1337-44.
5. Waldman HB, Perlman SP. Dental care for individuals with developmental disabilities is expensive, but needed. *J Calif Dent Assoc* 2002;30(6):427-32.
6. Hunter ML, Hunter B, Thompson SA, McLaughlin WS. Special Care Dentistry: attitudes of Specialists in Paediatric Dentistry practising in the UK to the creation of a new specialty. *Int J Paediatr Dent* 2004;14(4): 246-50.
7. Hung WT, Hsu SC, Kao CT. General anesthesia for developmentally disabled dental care patients: a comparison of reinforced laryngeal mask airway and endotracheal intubation anesthesia. *Spec Care Dentist* 2003; 23(4):135-8.
8. Loyola-Rodriguez JP, Aguilera-Morelos AA, Santos-Diaz MA, Zavala-Alonso V, et al. Oral rehabilitation under dental general anesthesia, conscious sedation, and conventional techniques in patients affected by cerebral palsy. *J Clin Pediatr Dent* 2004; 28(4):279-84.
9. Miyawaki T, Kohjitani A, Maeda S, Egusa M, et al. Intravenous sedation for dental patients with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2004;48(8):764-8.
10. Roberts K and Lawton D. Acknowledging the extra care parents give their disabled child. *Child: Care, Health and Development* 2001;27(4):307-19.
11. Sacher B. La famiglia del bambino con bisogni speciali. *Medico e Bambino* 2004; 23: 492-8.
12. Tedeschi A, et al. Trattamento nutrizionale dei bambini con handicap neuromotorio. *Medico e Bambino* 1996;15:16-27.
13. Tedeschi A. Tempi e modalità di prevenzione e della malnutrizione ospedaliera: il bambino cerebroleso. *Medico e Bambino* 2000;19:296-9.
14. Tedeschi A. La nutrizione nella patologia neurologica. *Medico e Bambino* 2001;20: 158-62.
15. Marchetti F. Il Pianeta disabilità. *Medico e Bambino* 2004;23:500-1.
16. Luchino F. Il pediatra e la famiglia: percorsi condivisi. *Medico e Bambino* 2005; 24:60-4.

# Difficoltà di alimentazione del bambino cerebroleso grave: alcune indicazioni

ELISA DREOSTO

IRCCS E. Medea "La Nostra Famiglia", Polo del Friuli Venezia Giulia

## FEEDING PROBLEMS IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

(*Medico e Bambino* 2005;24:367-369)

### Key words

*Cerebral palsy, Dysphagia, Malnutrition, Feeding problems*

### Summary

*Many children with cerebral palsy encounter some difficulties while eating and drinking. These difficulties may be due to poor posture and head control, or to limited/altered tongue, lips and jaw movements. Feeding problems should be addressed as soon as possible. This paper gives some suggestions for the management of feeding problems, such as paying attention to the feeding position, the oral motor function, the type and texture of food and the relationship with the caregiver. The role of the speech pathologist as coordinator of this management is also discussed.*

In letteratura, e particolarmente in quella anglosassone e canadese, si è resa ormai evidente l'alta incidenza di disfagia nei bambini con paralisi cerebrale (CP).

Le difficoltà di alimentazione e le loro conseguenze, principalmente respiratorie, vengono rilevate con percentuali di interessamento nella popolazione con CP che possono variare nei vari studi, ma che rimangono alte ed evidenziano una correlazione significativa tra grado di difficoltà motorie e disfagia.

Sullivan (2000) indica che più del 50% dei bambini con disabilità neurologiche ha difficoltà nell'alimentazione e problemi nutrizionali.

Secondo l'Autore, a fronte di un progresso tecnologico che permette una diagnosi più completa e accurata, fornisce ausili per la comunicazione e l'educazione oltre a quelli ortopedici sempre più adeguati e funzionali, non si registra un miglioramento simile nella cura dell'alimentazione e della nutrizione.

Sullivan evidenzia come i problemi di nutrizione e alimentazione siano poco conosciuti e fonte di considerevole

stress per i bambini e per coloro che si occupano di loro. Da qui la necessità di una presa in carico del bambino cerebroleso che tenga conto anche di questo dato. Cosa comporta questa affermazione?

Comporta che a ogni bambino dovrebbe essere assicurato un percorso abilitativo-riabilitativo che abbia come obiettivo la riduzione e il contenimento dell'impatto del danno motorio sull'alimentazione e lo stato nutrizionale.

Quando un bambino con CP esce dall'Unità di Neonatologia, dovrebbe aver già seguito un percorso per la valutazione e l'eventuale stimolazione a una suzione sufficientemente funzionale.

In questo percorso, la madre principalmente ma anche il padre avranno avuto consigli su:

- postura;
- ritmo, quantità, frequenza dei pasti;
- ausilio per l'alimentazione.

Queste variabili che incidono notevolmente sull'alimentazione del bambino con CP sono sempre valide, rientrano nella valutazione della funzione ali-



# Focus

mentare e soprattutto possono essere facilmente utilizzate per individuare regole e accorgimenti che devono guidare i familiari nell'evoluzione delle necessità di alimentazione e nutrizione del loro bambino.

## POSTURA

È assolutamente prioritario raggiungere e mantenere un buon allineamento capo-collo. Ciò permette di evitare angolazioni della laringe che preludono a un'errata chiusura dell'epiglottide e una possibile penetrazione e/o aspirazione in trachea.



Nel neonato si avrà cura di verificare con la madre una posizione il più possibile comoda per l'adulto che accolga bene la testa e la nuca del bambino, sia per l'allattamento al seno che al biberon.

Nel bambino più grande sarà l'ausilio scelto insieme dal fisiatra e dal fisioterapista ad assicurare un corretto angolo, anche tronco a 90°, e un appoggio della nuca, che assicuri l'allineamento capo-collo e la stabilizzazione della testa. Spesso il nuovo ausilio non è ben accolto dal bambino e visto con resistenza dal genitore.

Questi ausili sono in realtà alla base del benessere del bambino, perché permettono di inibire schemi motori patologici che limitano le attività del bambino, contengono nel tempo le conseguenze del danno e, nel caso dell'alimentazione, assicurano una posizione corretta che diminuisce il rischio d'aspirazione e permettono al bambino di concentrarsi sul solo controllo del capo.

Il controllo del capo può essere aiutato anche dalla mano di chi alimenta il bambino, inducendo la deglutizione con una pressione della zona sotto il mento. Il dito medio, posizionato all'altezza della cartilagine tiroidea, può registrare il movimento di elevazione laringea, segnale di una deglutizione conclusa. Il cibo deve essere offerto di fronte al bimbo, richiamando il contatto visivo con la persona e il cibo offerto. Una posi-

zione dell'adulto in linea o lievemente più bassa rispetto a quella del bimbo evita l'estensione del collo. Anche il bicchiere deve essere offerto evitando di far estendere il collo.

La posizione di fronte al bimbo permette di controllare lo sguardo del bimbo e di mantenere con lui un contatto oculare continuo che è alla base di un buono scambio comunicativo.



## RITMO

Nell'alimentazione al seno è prevalentemente il bambino che si dà un ritmo, mentre nell'alimentazione con il biberon e con cucchiaino è l'adulto che può influenzare il ritmo.

Per questo bisogna fare molta attenzione a non accelerare la caduta del cibo in bocca con una tettarella con buchi troppo grandi che fanno fuoriuscire una quantità di latte che spesso il bimbo non è in grado di controllare.

La scelta della tettarella è importante per la quantità di cibo che dalla stessa può uscire, ma anche per la forza di suzione necessaria. Le tettarelle morbide sono quindi da preferire a quelle rigide. Le tettarelle con la valvola antisighiozzo sarebbero un valido ausilio per limitare l'aria ingurgitata durante la suzione non produttiva, ma spesso il bambino non riesce ad avere la forza necessaria per sbloccare la valvola, per cui ogni soluzione deve essere validata dalla risposta del bambino.

Il bambino, che non è in grado di deglutire con la ritmicità indotta dall'adulto, si trova improvvisamente a dover gestire in bocca un volume di cibo troppo grande per un atto deglutitorio; non riesce più a coordinare respirazione, suzione, deglutizione, innescando così il rischio di aspirazione.

Con il cucchiaino, vi è lo stesso rischio. Nel timore di non dare sufficiente cibo o nel tentativo di diminuire i tempi del pasto, si offre al bimbo il secondo cucchiaino ancor prima che sia avvenuta la completa deglutizione e la completa pulizia della bocca. Molti dei bambini

con CP presentano movimenti della bocca di apertura e chiusura e movimenti non controllati della lingua dopo la deglutizione del cibo. Sono in parte movimenti parassiti, ma in parte permettono di eliminare i residui di cibo in bocca, che rappresentano un possibile rischio di aspirazione post-deglutitoria.

Per questo motivo è da consigliare il rispetto di questi momenti utili sia alla pulizia della bocca che alla riorganizzazione neuromotoria che permette un ripristino del controllo per il successivo cucchiaino di cibo.

## QUANTITÀ E FREQUENZA DEI PASTI

Il bambino cerebroleso si affatica, spesso a metà pasto comincia a protestare, si addormenta, perde più cibo dalla bocca. È consigliabile rispettare questi segnali e continuare la somministrazione del cibo più tardi.

I genitori devono essere avvertiti dell'opportunità di aumentare il numero dei pasti fintanto che le abilità motorie del bambino non saranno diventate più adeguate. Con il cucchiaino, la variabile quantità riguarda anche la dimensione del cucchiaino che deve essere proporzionato alle dimensioni della bocca del bambino.

## CONSISTENZA DEL CIBO

La difficoltà maggiore è rappresentata dai liquidi.

Spesso conviene suggerire di ottenere una buona idratazione attraverso il cibo semisolido e semiliquido, con i passati di verdura, le mousse di frutta, yogurt e frullati, riservando all'assunzione di acqua e tè momenti in cui la situazione complessiva del bambino è particolarmente tranquilla.

Il controllo manuale del mento è utile quando il bambino perde il liquido mentre beve. Ci deve essere una pressione dal basso verso l'alto, per aiutare il bambino a tenere la bocca chiusa.

Difficilmente il bambino cerebroleso grave raggiunge una masticazione funzionale.

Alcuni genitori passano al cibo solido senza che il bambino abbia le competenze motorie sufficienti.



# Focus

## MESSAGGI CHIAVE

❑ Il bambino disabile e la sua famiglia hanno bisogno di trovare, nell'Ospedale di rete e nel medico di famiglia, il maggiore appoggio possibile per i problemi medici, e per i bisogni non detti che vi stanno dietro.

❑ Uno dei problemi medici che richiedono un'organizzazione specifica che soltanto l'Ospedale può dare (e anche quelli, in larga misura, su base volontaristica) è quello delle cure dentarie. Il bambino disabile, con ritardo o paralisi cerebrale, va incontro a questo tipo di patologia, per molti motivi, con maggiore frequenza e con maggiore disturbo che non il bambino normale. D'altra parte, rispondere a questi bisogni è più complesso e difficile, anche solo per quanto riguarda la non collaborazione e la necessità di sedazione.

❑ Un altro problema medico misconosciuto è quello (in parte correlato al precedente) che concerne le difficoltà di nutrizione; questo richiede competenze del personale e trasferimento di competenze ai genitori.

❑ Le "degenze di sollievo", per esempio di fine settimana, rappresentano una valvola di sfogo per la famiglia. Un'iniziativa ospedaliera in questo senso, pur basata sul concorso di volontari, è risultata non sostenibile. Cooperative e gruppi di genitori possono contribuire a un sostegno concreto, con buoni risultati.

❑ Corsi di formazione per operatori rappresentano un altro genere di risposta al bisogno di competenze degli operatori sanitari, medici, che si prendono cura di questi bambini; questi corsi mettono in evidenza nuovi bisogni e promuovono competenze emergenti.

❑ Semplici regole per l'alimentazione sono contenute nella seconda parte del FOCUS: la postura (buon allineamento capo-collo, evitandone l'estensione); il ritmo, basato sulle capacità del bambino, sui suoi tempi di deglutizione e di suzione; la durata del pasto, tale da non stancare il bambino; la consistenza del cibo, tendenzialmente semisolido; la ricerca comunque della convivialità.

❑ Il pediatra di famiglia e il pediatra ospedaliero sono il punto di riferimento obbligato per queste famiglie. Ma da soli possono fare poco. Possono però promuovere e sostenere una rete solidale, che comprende le pubbliche amministrazioni e le associazioni di genitori.

La masticazione richiede un controllo della lingua in coordinazione con i muscoli masseteri; pertanto un'ipomotilità linguale, unita a uno scarso controllo della stessa, e un massetere debole possono portare all'aspirazione del cibo in trachea. Per questo bisogna limitarsi alla somministrazione di cibo tipo parea o semisolido con un buon grado di vischiosità e coesione.

Molta attenzione deve essere posta per evitare di assemblare due consistenze diverse, liquido e solido, come nella minestra di verdure (brodo e verdure a pezzetti) o nella minestrina (brodo e pasta).

Per pensare di richiedere al bambino un'attività di masticazione devono essere presenti sufficienti movimenti di lateralizzazione della lingua e una discreta fase di preparazione orale del cibo.

La filosofia alla base di queste indicazioni può essere sintetizzata in queste ultime considerazioni:

- il bambino cerebroleso non deve soffrire durante il pasto;
- il pasto può e deve essere un momento conviviale anche per il bambino cerebroleso che ha il diritto di provare gusti nuovi, differenziati, con colori accattivanti in un ambiente tranquillo, stimolante l'interazione e lo scambio comunicativo.

Per concludere, le indicazioni riportate fanno da guida all'intervento abilitativo-riabilitativo del terapeuta (logopedista, fisioterapista, terapeuta occupazionale). Il suo operato dovrà essere raccolto dai familiari che lo riproporranno a casa applicando le indicazioni e le stimolazioni che hanno come obiettivo la normalizzazione della sensibilità del distretto bucco-linguale e la mobilitazione, fin dove possibile, delle strutture motorie di questo distretto, al fine di ottenere un atto deglutitorio nelle varie fasi meno disturbato possibile.

### Indirizzo per corrispondenza:

Elisa Dreosto

e-mail: [elisa.dreosto@libero.it](mailto:elisa.dreosto@libero.it)

### Bibliografia di riferimento

Arvedson J. Evaluation of Children With Feeding and Swallowing Problems. *Language, Speech and Hearing Services in Schools* 2000;31:28-41.

Dusick A. Investigation and Management of Dysphagia. *Seminars in Pediatric Neurology* 2003;10:255-64.

Gisel E. Classification of Eating Impairment Based on Eating Efficacy in Children with Cerebral Palsy. *Dysphagia* 1995;10:268-74.

Sullivan. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford feeding study. *Develop Med Child Neurol* 2000; 42:674-80.

## Appunti in calce

“Medico e Bambino” ritiene di dover rinforzare il messaggio di questo Focus con un paio di richiami bibliografici.

Un primo richiamo, anche formalmente doveroso perché si tratta di un documento ufficiale, riguarda le raccomandazioni del *Committee on Children Disabilities*, cui si è fatto già cenno nel corsivo iniziale del Focus (Michaud LJ. *Committee on children with disabilities. Prescribing therapy services for children with motor disabilities. Pediatrics* 2004; 113:1836).

Il pediatra di famiglia è chiamato innanzitutto (dalla famiglia) a valutare un bambino con disabilità motoria, a fare

una prognosi realistica, a prescrivere gli opportuni interventi di riabilitazione o di sostegno, a valutarne gli effetti: sebbene questi siano considerati dei compiti appropriati, il pediatra (si parla qui del pediatra degli Stati Uniti), non ne sa, oggettivamente, abbastanza per svolgerli professionalmente.

Saperne abbastanza, e cosa saperne, non è facile da definire.

I diversi tipi di servizi (terapia fisica, terapia occupazionale e psicomotricità, logopedia) in parte si integrano e si sovrappongono, in parte si susseguono nel tempo in funzione dell'età; ma per nessuna di queste forme di riabilitazione ci sono evidenze certe di efficacia (e

# Focus

anche sarebbero difficili da ottenere); e inoltre, va aggiunto, dipendono dalla qualità degli operatori.

Si potrebbe dire che il sapere, su questi argomenti, è fatto piuttosto di conoscenza reale delle opportunità che questo o quel servizio, in ogni singolo territorio, possono offrire più che di qualsiasi conoscenza teorica. In sostanza, tutto questo richiede, per il medico, l'impegno ad accompagnare il paziente e la famiglia nel lungo viaggio attraverso i servizi.

Il pediatra comunque dovrebbe:

1. Fare una diagnosi quanto più possibile eziologica e descrittiva, e porre una prognosi realistica, in funzione del danno misurabile, età per età.
2. Definire, per ogni tipo di intervento, i tempi (ogni intervento utile si esaurisce entro un termine non eterno), i traguardi realistici, in considerazione del grado di danno, dell'età e dei compiti che, per ogni età, la società richiederebbe al paziente; il tutto col coinvolgimento della famiglia e dei professionisti della riabilitazione.
3. Utilizzare e coordinare al meglio la consulenza di esperti, e tutte le risorse che la medicina, anche specialistica (neuropediatria, ortopedia, oculistica, ortodonzia), può offrire.
4. Rivalutare periodicamente, assieme agli altri professionisti, l'entità dei progressi e la qualità della vita ottenuta e ottenibile da parte di questi pazienti.

Forse, se per i suoi due-tre pazienti disabili, il pediatra di famiglia (e per i suoi venti-trenta il pediatra dell'ospedale) facesse veramente tutte queste cose, finirebbe per raggiungere la competenza che oggi gli manca. Ma non possiamo rimandare tutto alla generazione successiva. L'articolo contiene una bibliografia utile.

Il secondo appunto si rifà a un articolo un po' meno recente, ma ricco di informazioni (Rosenbaum P. Cerebral Palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ* 2003;326:976).

La paralisi cerebrale interessa, in tutto il mondo avanzato, circa il 2,5 per 1000 nati (che vuol dire che ogni pediatra di famiglia ne ha, in media, un paio tra i suoi assistiti). Si diagnostica nel primo anno di vita e ha possibilità di mi-

glioramento fino a un'età correlata al grado di danno: fino a tutta l'età evolutiva per il livello I (cammina senza limitazioni, e le limitazioni riguardano solo le competenze più avanzate della motricità grossolana); fino ai 5-7 anni di vita per i livelli II (cammina senza ausili, ma è in difficoltà fuori casa) e III (cammina con sostegni anche in ambito domestico); fino ai 4-5 anni per il livello IV (auto-mobilità limitata; trasporto con mezzi meccanici, possibile dentro e fuori casa) e fino ai 3-4 anni per il livello V (mobilità molto limitata anche con l'uso di supporti tecnologici, anche tra le mura domestiche).

A proposito di questi ausili tecnologici, merita di essere sottolineato l'effetto che, al di là di ogni politica riabilitativa fisioterapica, può esser dato da un sussidio meccanico per facilitare la mobilità, sostituendo (come l'alfabeto Braille per un cieco) una funzione realisticamente non recuperabile. Risulta che queste facilitazioni, introdotte precocemente, possano avere un impatto straordinario e pervasivo nella vita del bambino, sulle sue capacità di apprendimento, sulle motivazioni a vivere, a relazionarsi, e sui conseguenti raggiungimenti funzionali ed esistenziali (Butler C. Augmentative mobility: why do it? *Inc KM Jaffé, ed. Phys Med Rehabil Clin N Am* 1991;2: 801). Questo, e altro, deve conoscere il pediatra (e chi se non lui?) per guidare la famiglia del bambino con handicap nei difficili sentieri del-

lo sviluppo e dell'educazione.

I bambini con paralisi cerebrale, naturalmente, e in differente grado, hanno anche problemi relazionali e scolastici, e altri problemi più strettamente medici, dall'epilessia ai bisogni di cure dentarie e nutrizionali, che il pediatra deve affrontare e risolvere.

I moderni servizi per la salute del bambino tendono a organizzarsi in una rete centrata sulla famiglia. La famiglia, a sua volta, è una componente determinante di ogni programma di riabilitazione, socializzazione, sviluppo del bambino con handicap. Molte famiglie sentono, giustamente, il bisogno di un aiuto professionale nel prendere decisioni che riguardano la vita dei loro bambini. E molte sono le prospettive, o le lusinghe, che, in aggiunta o in sostituzione della fisioterapia, il mondo tecnologico offre al paziente disabile: da nuove metodologie di insegnamento (insufficientemente testate) alla ossigenoterapia iperbarica, alla elettrostimolazione muscolare sotto-soglia, all'uso della tossina botulinica: e chi, se non il pediatra, deve saper leggere, o aiutare a leggere, dietro le righe, la validità di ogni nuova proposta?

Molti siti web sono a sua disposizione (e a disposizione delle famiglie).

Questo trovare consulenza nei siti è un modo nuovo di fare medicina di famiglia.

Ma forse è anche il modo giusto. Non facile.

## SITI WEB DISPONIBILI

CanChildCenter for Childhood Disability Research	<a href="http://www.fhs.mcmaster.ca/canchild">www.fhs.mcmaster.ca/canchild</a>
United Cerebral Palsy Association	<a href="http://www.ucpa.org/ucp_general.clin/1/4">www.ucpa.org/ucp_general.clin/1/4</a>
Scope	<a href="http://www.scope.org.uk">www.scope.org.uk</a>
Mac Kaith Press (distributed by Cambridge University Press)	<a href="http://publishing.cambridge.org/stm/medicine/mckeith">http://publishing.cambridge.org/stm/medicine/mckeith</a>
American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine	<a href="http://www.aacpdm.org">www.aacpdm.org</a>
European Academy of Childhood Disability	<a href="http://www.eacd-org.org">www.eacd-org.org</a>

da: *BMJ* 2003;326:976.