

La famiglia del bambino con bisogni speciali

BRUNO SACHER

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

I problemi delle famiglie in cui ci sono bambini con handicap sono notevoli. Conoscere questi problemi ci può servire per aiutare meglio la famiglia. Vengono analizzate le storie di 81 famiglie con bambini che presentano malattie invalidanti sia in termini generali sia nel racconto dei genitori e dei fratelli. Emergono tanti problemi: le difficoltà del rapporto con le strutture sanitarie, con i familiari, con la società; i fratelli chiedono più attenzione e hanno perplessità per il loro futuro; i genitori sono soli e carichi di mille impegni quotidiani. Viene proposta una nuova attenzione alle problematiche della famiglia e viene rivisto il pediatra come coordinatore degli interventi per la famiglia.

Il pediatra nella sua attività professionale incontrerà sicuramente qualche bambino con handicap (o diversamente abile, come si dice eufemisticamente); e con lui la sua famiglia. I problemi da affrontare saranno molti e complessi, talvolta irrisolvibili e tali da portare il pediatra a “tentativi di fuga” o di “scarico” del bambino a enti-istituti specializzati; altre volte si dovrà spiegare ai genitori il senso di interventi specialistici che verranno proposti (ad es. allungamenti tendinei, tecniche particolari di alimentazione, farmaci particolari ...) e accadrà di sentire una diffidenza da parte loro; diffidenza giustificata, visto che la medicina non ha mai risolto i loro problemi!

Parlare con questi genitori, entrare nei loro panni, capire le loro difficoltà, proporre soluzioni... dire che tutto ciò è difficile non basta. Difficile lo è sicuramente, non impossibile. Non abbiamo la formazione specifica (psicologica?, umana?) e sulla comunicazione stiamo imparando qualcosa solo in questi ultimi anni. E, per poter parlare dei problemi di loro figlio, dobbiamo almeno sapere quali sono i problemi reali della famiglia; spesso noi guar-

THE FAMILY OF THE CHILD WITH SEVERE DISABILITY

(*Medico e Bambino* 2004;23:492-498)

Key words

Child, Disability, Family, Integrated care

Summary

Children with disabilities and their families experience a wide array of problems. In order to better respond to their needs, 81 families have been studied, by collecting and analysing both quantitative and qualitative information. A number of problems emerge from this analysis: poor communication between the health and social services, the parents, poor links with and support by the community; disparity in attention experienced by the siblings and consequent unease and uncertainties; parents feeling overwhelmed and left alone. Paediatricians and other health professionals need to be aware of all these aspects and to get more involved in the coordination and facilitation of integrated care to the families of children with severe disability.

diamo solo alla “clinica” quando invece la complessità dei problemi si riverbera su tutta la famiglia.

LA FAMIGLIA VISTA DAL DI FUORI

Negli ultimi 20 anni (1984 - 2004) la collaborazione con un Istituto di riabilitazione (La Nostra Famiglia, Udine) ci ha permesso di seguire un discreto

numero di bambini con problematiche variamente complesse; questi bambini e ragazzi vengono visti nel Centro di riabilitazione periodicamente; nella nostra UOC di Pediatria arrivano in occasione di problemi intercorrenti.

Abbiamo voluto riesaminare retrospettivamente questi bambini, senza pretesa scientifica ma col desiderio di capire qualcosa di più: di rivedere le loro storie per intero, morte compresa.

ELENCO DELLE PATOLOGIE RESPONSABILI DELLA DISABILITÀ

| 81 famiglie con 88 figli disabili | Dall'anno 1984 all'anno 2004 |
|-----------------------------------|---|
| 31 | Paralisi cerebrali (esclusivamente tetraparesi spastiche) |
| 25 | Ritardo mentale (X fragile, encefalopatia epilettogena, idiopatico) |
| 14 | Cromosomopatie (11 sindrome di Down) |
| 5 | Mielomeningocele |
| 2 | Mucopolisaccaridosi (Sanfilippo, Hunter) |
| 2 | Miopatie (Duchenne) |
| 9 | Altro (autismo, sindrome di Spitz, sindrome di Sturge-Weber) |

Tabella I

MORTALITÀ OSSERVATA NELLE FAMIGLIE DEI BAMBINI DISABILI DAL 1984 AL 2004

| | |
|----------------------|----------------------------------|
| 13 pazienti deceduti | 7 di questi presentavano una PCI |
| 9 genitori deceduti | 7 padri, 2 madri |

Tabella II

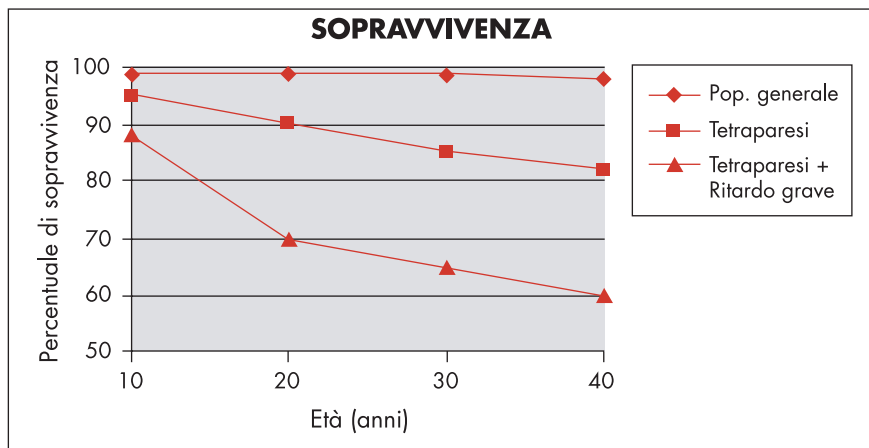


Figura 1. Curva di sopravvivenza dei pazienti con PCI (da voce bibliografica 3, modificata).

Nella Tabella I sono elencate le patologie responsabili della disabilità e nella Tabella II la mortalità verificatasi in questi anni all'interno di questo gruppo.

In questi anni sono deceduti 13 pazienti; due (encefalopatia da accumulo) nei primi due anni di vita dopo una lunghissima permanenza in ospedale e un deterioramento progressivo; 4 nella prima adolescenza (10-14 anni), sei fra i 18 e i 22 anni, uno a 30 anni.

Quello che ci ha colpito di più (escludendo i due più piccoli) è stata l'imprevedibilità dell'evento morte; solitamente un evento acuto - due, tre giorni di malattia febbrile - o la morte improvvisa. Al contrario, pazienti con malattie ricorrenti - di solito infezioni respiratorie - con grave compromissione generale (scoliosi deformanti, nutrizione precaria ...) e in cui, ragionevolmente da parte nostra, si pensava imminente l'exitus, non sono decedu-

ti. In due occasioni abbiamo ritenuto corretto comunicare ai genitori la prevedibilità della morte; entrambi i pazienti si sono ripresi e continuano tuttora il loro cammino. Un genitore ci ha gentilmente rimproverato per essere stati "precipitosi".

Tuttora in vita sono 75 ragazzi (l'85% del gruppo descritto); 13 sono sotto i 10 anni, 28 dai 10 ai 20, 31 dai 21 ai 30 anni e due di età superiore.

Questi ultimi dati sono in accordo con i rilievi epidemiologici (Figura 1). La sopravvivenza a 20 anni di età dei soggetti con spasticità è attorno all'85-90%; a 40 anni si aggira sull'80% (2-3).

Qualora il soggetto con paralisi cerebrale infantile presenti gravissimi problemi motori o ritardo mentale grave (QI inferiore a 50) o il peso alla nascita sia superiore a 3000 g (neonato a termine di gravidanza con probabile importante insulto cerebrale), la prognosi è un po' peggiore (sopravvivenza 50-60% a 30 anni).

Queste indagini - come la nostra - prendono in esame delle coorti di pazienti nati nell'arco di due - tre decenni; è facile rendersi conto di quanti siano stati i cambiamenti in questi anni sia nelle cause delle malattie (basti pensare a danni perinatali degli anni '70 e alla emergenza, negli ultimi anni, delle malattie rare) sia nelle cure che vengono prestate; i probabili bias metodologici ed epidemiologici con tutte queste variabili sono scontati; comunque è unanime l'impressione di un chiaro miglioramento della sopravvivenza.

La sopravvivenza si accompagna comunque a una maggiore morbilità^{4,5} rispetto alla popolazione generale.

In uno dei due lavori citati si rileva che quasi la metà dei pazienti accolti in una Unità di Terapia Intensiva pediatrica presenta una sottostante malattia cronica; un terzo di questi ha una PCI; il ricorso alle cure ospedaliere è elevato in un Reparto pediatrico tradizionale, le malattie diagnosticate sono in prevalenza le infezioni respiratorie e l'interessamento del sistema nervoso centrale (crisi epilettiche o stato di male). Si fa notare l'eccesso di ricorso alla struttura ospedaliera, e le motivazioni vengono rilevate nella scarsa coordinazione dei servizi preposti all'assi-

stenza e nell'impreparazione del medico curante verso i problemi di queste persone.

Un aspetto che ci ha colpito in questa analisi retrospettiva riguarda i genitori: ci sembra rilevante il numero di decessi (4 padri con infarto del miocardio, un padre deceduto per incidente in montagna, 2 padri e 2 madri deceduti per tumore).

Sarà la "fatica del vivere", sarà il tempo che passa resta il fatto che i genitori se ne vanno e i figli restano.

Accanto a questi numeri aggiungiamo quelli di una piccola inchiesta nell'ambito del nostro Distretto sanitario di San Daniele del Friuli (45.00 abitanti). In base a valutazioni di tipo socio-assistenziale (invalidità totale, servizi domiciliari ...) sono state rilevate 118 persone con grave disabilità nella fascia compresa fra i 14 e i 50 anni; 6 persone avevano perso ambedue i genitori e 35 ne avevano solo uno (32 madri, di cui 26 sopra i 60 anni!).

Ritornando al gruppo di partenza, ci preme rilevare altre due evidenze, portatrici di ulteriore complicazione:

- ❑ in questi 20 anni 4 madri sono rimaste single; per queste donne i cui compagni hanno preferito defilarsi e lasciare il figlio problematico (sicuramente la parola single può suonare come un eufemismo);
- ❑ in due famiglie sono nati due figli con handicap; si rileva che sin dall'inizio (1984) esistevano cinque famiglie con due fratelli disabili; questo spiega la discrepanza fra i numeri: 81 famiglie con 88 pazienti.

Questi dati, abbastanza sconvolgenti per noi, trovano riscontro in letteratura⁶, dove si segnala che in situazioni come quella del nostro gruppo un terzo delle famiglie è monoparentale, il 10% ha due figli con handicap e il 2% ne ha tre!

In sintesi, si può evidenziare che nelle famiglie in cui c'è un figlio con handicap grave:

- ❑ il malato viene bene assistito e le probabilità di sopravvivenza sono buone, sicuramente migliori di quanto fossero pochi anni fa;

1. Una sorella

Anna ha 24 anni; aveva 7 anni quando è nato suo fratello; questi ha presentato nel periodo perinatale un idrocefalo post-emorragico; in seguito si sono manifestati un importante ritardo psichico, epilessia e problemi comportamentali (ipercinesia, agitazione); ora ha 17 anni, è alto 180 cm e pesa circa un quintale; è un po' più tranquillo di un tempo, anche se in certe occasioni è difficile da contenere; la madre è inadeguata; il padre è deceduto per infarto qualche anno fa.

«Quando nacque mio fratello avevo 7 anni ... prima dell'operazione i miei genitori decisero di battezzarlo, a quel punto mi spaventai molto perché capii che probabilmente non ce l'avrebbe fatta a superare l'intervento ... Non esternai mai la mia grande paura ... Ora che mio padre non c'è più, mi occupo io in casa ... Un domani, quando mia mamma non ci sarà più, di certo non lo rinchiuderò mai in un istituto per sempre; il suo futuro sarà con me accanto».

2. Un'altra sorella

Viviana ha 27 anni, è studentessa-lavoratrice: la sorella (gemella) è portatrice di tetraparesi spastica, non parla, è intelligente, comunica "bene" i suoi pensieri e desideri (risponde con dei sì o dei no alle domande via via più approfondite; come un algoritmo!); il padre è deceduto qualche anno fa per infarto.

«I miei ricordi sono piacevoli perché non vi erano diversità fra noi due, c'era l'accettazione del problema fisico ma in maniera naturale, quasi fosse un fatto normale ... Col tempo mi sono resa conto che mi è mancato più di tutto il rapporto con mia mamma che purtroppo doveva provvedere alle esigenze di mia sorella ... Mi sentivo messa in secondo piano; i bambini vivono spesso invidie con i fratelli ... i miei genitori sono stati troppo protettivi con mia sorella e questo potrebbe in futuro recarle alcuni problemi.

Sinceramente vedo il mio futuro legato da mia sorella e dalla mia famiglia. Spero che per un bel po' di tempo ci sia mia mamma e poi una struttura che provveda a lei in maniera adeguata, assolvendo non solo alle esigenze fisiche ma anche a quelle psicologiche-affettive; delle ultime io stessa cercherò in parte di occuparmene. Credo che vi sia una sottovalutazione dei traumi che crea in un ragazzo avere un fratello disabile. Certo vi sono colloqui con psicologi ma a mio avviso sono fatti da persone impreparate. Ritengo che lo psicologo che segue il fratello disabile non possa assolutamente seguire il fratello non disabile».

3. Un fratello

Fausto di anni 19. Il fratello ha 24 anni; ha sofferto di encefalopatia epilettogena (Lennox-Gastaut), ora abbastanza controllata dai farmaci; presenta un grave ritardo psichico con notevoli disturbi del comportamento (non sta mai fermo, crisi di agitazione).

*«Ricordo solo che gli facevo dispetti perché ero geloso, eh eh eh!
Da piccolo mi sono mancate tutte le attenzioni in quanto erano riversate quasi interamente a mio fratello. Il mio futuro? lo vivo alla giornata; quello di mio fratello non lo vedo; però mi chiedo spesso come farà a resistere con tutti quei medicinali.
Solo un commento: manca un servizio residenziale ... cioè, se e quando i miei non ci saranno più (si spera il più tardi possibile), non potrò passare la vita a occuparmi di mio fratello. Deve essere in zona e non deve emigrare chissà dove».*

- ❑ i genitori, sia per lo stress che per l'età che avanza, sono più soli e molto più penalizzati rispetto a quelli con figli "sani";
- ❑ in futuro (ci siamo già) è necessario affrontare il problema della gestione globale dei soggetti con handicap, non tanto sul versante sanitario

quanto su quello assistenziale. È intuitivo il coinvolgimento dei vari settori – comuni, ospedali, sanità territoriale – in una progettualità che tenga conto del benessere di queste famiglie. Si può anche pensare che i costi sociali, qualora il problema non venga affrontato nella sua completezza (la famiglia), sarebbero fuori controllo.

LA FAMIGLIA SI RACCONTA

Ad alcune famiglie del gruppo sopra descritto è stato proposto un questionario; venivano “intervistati” i genitori e anche alcuni fratelli; la scelta delle persone da intervistare è stata fatta in base ai rapporti creatisi negli anni fra il medico e i familiari e la disponibilità delle famiglie a lasciarsi coinvolgere.

Il questionario è stato anche oggetto di una discussione fra il medico e un gruppo di giovani genitori. Quando il questionario veniva restituito (in buona parte a mano), venivano chiariti alcuni aspetti particolari. In pratica, più che uno strumento con i caratteri della scientificità è stata l'occasione di colloquio-confronto con un bel gruppo di genitori.

In sintesi, venivano fatte domande sul vissuto della malattia del figlio (chi vi ha aiutato nei primi momenti di difficoltà? da chi vi sareste aspettati più aiuto? i parenti vi hanno dato una mano? cosa chiedete-chiedereste al medico che segue vostro figlio?), sugli effetti della malattia nei rapporti sia familiari che extrafamiliari, nel mondo del lavoro, delle relazioni sociali (che cambiamenti ha portato vostro figlio nella vita: programmi, lavoro, relazioni familiari; per il padre, per la madre? chi ringraziate, chi rimproverate?); infine si chiedevano alcuni suggerimenti.

Ai fratelli si chiedeva: che cosa ricordavano dei primi tempi della malattia, come hanno saputo la diagnosi, come vedono i genitori e cosa si aspettano dal futuro.

I genitori coinvolti sono stati 45, i fratelli 17 (11 ragazze; una decina è compresa fra i 22 e i 27 anni, gli altri sono più giovani).

I fratelli

Alcune risposte dirette esplicitano abbastanza bene i vissuti (Box 1, 2, 3).

- ❑ La conoscenza, abbastanza chiara, dei problemi del fratello disabile, avviene con il passare degli anni; sono pochi i genitori che esplicitano la “diagnosi” anche perché in alcuni casi questa non è definita; comunque il ragazzo interpreta da solo l'idea della malattia del fratello; quasi mai è stato riferito l'intervento esplicito dei genitori e tanto meno di un medico. Inoltre nei ragazzi-ragazze adolescenti spesso ci sono speranze che in futuro ci possa essere la soluzione.
- ❑ I genitori sono elogiati, ammirati per la fatica e l'abnegazione con cui vivono; spesso non viene risparmiata qualche “critica”: “mi sono sentito trascurato, tutte le attenzioni erano riversate su mio fratello, l'avete viziato”.
- ❑ La visione del futuro è contraddittoria: molti fratelli, ma soprattutto sorelle, si sentono di dover sostituire il ruolo genitoriale e legano la loro vita a quella del fratello. È interessante notare che anche qualche genitore nelle sue risposte affida in modo esplicito il futuro del figlio disabile nelle mani del fratello (in verità spesso è la sorella) sano. Sono pochi i fratelli che hanno una visione disincantata, e questo è avvenuto (affermazione legata alla conoscenza diretta delle dinamiche familiari) per la esplicita discussione di questi problemi – talvolta in modo molto acceso – in ambito familiare.

È facile trarre la conclusione che il fratello “sano” va coinvolto nella vita della famiglia sia per la conoscenza dei problemi che per la discussione del suo futuro.

I genitori

Prima di fare osservazioni e commenti è utile la lettura diretta di una storia scritta da una mamma (Box 4) e poi di alcune frasi significative estrapolate da più storie (Box 5).

Già da queste frasi si comprende la complessità dei vissuti e delle difficoltà

di questi genitori.

Sono state raccolte alcune informazioni in base alla frequenza con cui vengono riportate.

- ❑ Più della metà lamenta il primo impatto avuto con i sanitari; viene sottolineato, in modo quasi esclusivo, l'inadeguato aspetto umano della comunicazione: freddo, distaccato ... Raramente il medico viene colpevolizzato nel suo operato tecnico (diagnosi errata, interventi inadeguati).
- ❑ Spesso parenti e amici si sono fatti da parte.
- ❑ La donna, fra i due, è la più penalizzata: quasi sempre la vita lavorativa viene modificata (spesso c'è la rinuncia al lavoro per seguire il figlio) e le incombenze quotidiane gravano sulle sue spalle.
- ❑ La vita sociale, il tempo libero sono inesistenti.
- ❑ Viene segnalata la latitanza dei servizi sociali, di un aiuto dalla comunità.
- ❑ Le nonne (materne) sono il miglior aiuto nelle difficoltà (in più del 50% delle risposte).
- ❑ In alcuni casi le coppie si sono rinsaldate (fra gli aspetti negativi non vengono segnalate difficoltà nella relazione marito-moglie, anche se questo era evidente all'osservatore!).
- ❑ Sono stati trovati nuovi amici e scoperti nuovi valori.
- ❑ Talvolta la fede è stata di supporto.
- ❑ Ci sono stati anche bravi operatori sanitari!

Non si può non notare che gli aspetti negativi sono stati segnalati in maggior numero rispetto ai positivi.

Una piccola conclusione immediata potrebbe essere: l'alleanza fra un pediatra che ascolta e che si “fa carico del problema” e una brava nonna sarebbe un buon inizio in questa lunga avventura!

Sembra interessante raccogliere anche una lista di suggerimenti fatti:

- ❑ chi fa la diagnosi si armi di “umanità, comprensione, disponibilità, pazienza, ascolto, preparazione e capacità di comunicazione (un geni-

tore chiede se esiste la “formazione specifica” in questo settore);

- ❑ si chiede un “ruolo attivo” degli enti, istituti, comuni (leggi, agevolazioni, supporto);
- ❑ pensare ad aiuti concreti, pratici, che possano alleviare la fatica quotidiana;
- ❑ non sovraccaricare di terapie riabilitative, non prevaricare le scelte dei genitori, pensare principalmente a lenire i dolori.

Le osservazioni del pediatra

Come osservatore di queste famiglie vengono segnalate alcune note, non tratte dai questionari ma dalla conoscenza diretta delle persone.

- ❑ Le famiglie che vivono il problema da più anni si sono un po' rasserenate nel tempo: il dolore sembra meno urente, riescono a trovare qualcosa di buono nelle loro storie e sono anche meno critiche rispetto agli operatori sanitari. Dire che le famiglie “giovani” sono in crisi, arrabbiate, è un eufemismo: la vita è cambiata e vedono in modo realistico un futuro con poca speranza.
- ❑ È cambiata la figura paterna: i padri più anziani hanno trovato una via di fuga nel lavoro, lasciando le incombenze alla moglie; spesso hanno fatto delle battaglie solitarie per rivendicare i loro diritti. I padri giovani sembrano più lucidi: sostengono le mogli, sono presenti, si aggregano per trovare soluzioni con le proprie mani e le proprie capacità.
- ❑ Differenza fra la famiglia sola e quella integrata; quelle integrate sono poche, ma le famiglie con tanti parenti disposti a dare una mano (fratelli e sorelle dei genitori, nonni che abitano vicini e questo avviene nei nostri paesi di campagna) riescono ad organizzarsi per suddividere i vari impegni e rendere più tollerabile la vita.

UN'OCCHIATA ALLA LETTERATURA

I genitori hanno segnalato e suggerito quale dovrebbe essere il giusto approccio al problema del bambino por-

4. Una mamma

La mamma di Daniele ha 37 anni; Daniele ha 12 anni e presenta le conseguenze – ritardo psichico, linguistico, agitazione psicomotoria – di una infezione congenita da citomegalovirus.

«Quando ci siamo accorti che nostro figlio aveva dei problemi, ci è caduto il mondo addosso. Sai che sono cose che succedono, ma non pensi mai che possano accadere a te. Non sapevamo come comportarci e i primi tempi li passavamo a chiederci il perché ... eravamo anche perplessi perché il ginecologo e il pediatra non ci chiarivano i nostri dubbi o comunque la risposta più frequente era: “è successo e basta!”. Noi non volevamo né saperne più dei medici o dare la colpa a qualcuno, ma solo essere più ascoltati e capiti. Questa specie di indifferenza dei medici ci aveva un po' spiazzati, per fortuna abbiamo anche trovato persone – la prima terapeuta – che ci hanno saputo indirizzare nella giusta strada. Con amici, e specialmente i parenti, non è stato facile e non è tuttora. C'è chi non lo considera, c'è chi non accetta questi problemi e pensa che sia colpa nostra perché non lo trattiamo come un bambino normale. Il fatto di essere riusciti ad andare avanti è stato l'amore che unisce la nostra famiglia; o gli altri accettano tutti o nessuno!...La nostra vita è cambiata dopo Daniele, ma abbiamo sempre cercato di fare una vita normale, andando in tutti i posti dove vanno le famiglie ... abbiamo amici nuovi che accettano nostro figlio ... io, la mamma, ho dovuto cambiare lavoro; all'inizio l'avevo anche lasciato per poter stare vicino al bambino, ma, come mi ha detto la terapeuta: un lavoro si trova facilmente, mentre i momenti buoni per aiutare un figlio bisogna sfruttarli subito. Ed è stato vero. Nostro figlio è molto migliorato, e un lavoro che mi lasci anche del tempo per dedicarmi alla famiglia l'ho trovato».

5. Altre storie

Una mamma *«... mi ha stravolto la vita; la mia famiglia non è una famiglia come le altre: quello che serve è tanto tanto aiuto fisico da parte delle strutture. Io sono sfinita!»*

Una mamma *«... i maggiori momenti di difficoltà non sono, come si può pensare, i primi tre anni di vita, ma i successivi, in quanto nei primi anni un qualsiasi bambino così piccolo ha in ogni caso bisogno della madre accanto, ma è quando il bambino dovrebbe incominciare a gestirsi da solo che iniziano i problemi. Ci si rende conto che la questione è più grande di quello che ci si aspettava. Una parte considerevole di aiuto ci è giunta direttamente dai giornali o da articoli nei quali venivano riportati leggi o saggi riguardanti i disabili e, per ultimo ma non meno importante, tramite un rapporto o un contatto con altri genitori di bambini disabili».*

Un'altra mamma *«Ci sono stati cambiamenti molto significativi, i programmi sono stati praticamente soppressi; grosse limitazioni, ovvero rinunce, riguardo al lavoro e, ovviamente, specie nei primi anni di vita del figlio, rotture o chiusure nei vari rapporti familiari. Chiediamo che venga rispettata la persona che ha bisogno di cure, che veniamo capiti, aiutati, che non vengano prevaricate le decisioni ultime dei genitori che riguardano il presente e il futuro del figlio. Qualora si verifichi una situazione di handicap, invito le persone che ne sono a conoscenza (pediatra, medici specialisti, assistente sociale) a proporre aiuto, a dare disponibilità, a fare sì che le persone che si trovano in questa situazione non si trovino costrette sempre a chiedere. Anticipare le richieste, portare a conoscenza dei propri diritti sociali e aggiornarli qualora ci fosse la necessità».*

Da ultimo un giovane padre: *«Richieste ai sanitari: informazione completa e comprensibile sulla diagnosi e percorsi riabilitativi; coinvolgimento nelle scelte terapeutiche; evitare eccessivi carichi terapeutici e di responsabilità riabilitative a carico nostro e di nostra figlia. Ogni tipo di intervento è destinato ad essere inadeguato se non si interviene sul complessivo disagio della famiglia e non solo su aspetti socio-sanitari della singola persona disabile».*

tatore di handicap. Questo appare in sintonia con quanto proposto nella letteratura medica recente.

Segnalo le considerazioni che mi pare di aver colto in queste letture.

1. Mentre alcuni anni fa l'attenzione degli operatori sanitari (medici, riabilitatori) era orientata e finalizzata quasi esclusivamente al bambino – basti pensare ai vari “metodi” Vojta, Doman, che quasi lo “aggredivano” – ora l'interesse, l'attenzione si spostano su tutta la famiglia; è la famiglia che porta il disagio, è la famiglia che diventa l'interlocutore e la protagonista della sua vicenda. “*There is growing recognition that parents, on the basis of their special bond and lengthy experience with their child, can provide reliable and hence valuable information regarding the planning of the required care and education*”⁶.

È importante anche saper riconoscere che la quantità e la tipologia degli impegni nei riguardi dei bambini portatori di handicap sono notevoli⁶; se dividiamo l'attività quotidiana in vari settori (lavarsi, vestirsi, mangiare, toletta... ecc.) e se consideriamo i fattori che accrescono il bisogno di attenzione (dolore, crisi...), vediamo che i genitori sono impegnati su quasi tutto il fronte, in vari momenti dell'intera giornata. Oltre all'impegno questo porta alla conoscenza vera delle necessità del figlio.

In altre realtà, prevalentemente Nord Europa e Nord America, i genitori vengono coinvolti in modo propositivo nelle discussioni e nella programmazione degli interventi sul proprio figlio^{8,10}.

E negli ultimi anni, negli Stati Uniti, viene promosso il programma *Medical Home*: questo viene definito come “*care that is accessible, family centred, continuous, comprehensive, coordinated, compassionate, and culturally effective*”¹⁰. Il supplemento di *Pediatrics* del maggio 2004 è dedicato a questo programma.

2. Il pediatra viene visto come il referente della famiglia, il coordinatore dei vari servizi che vengono proposti alla famiglia, con i genitori protagonisti nella gestione del programma di intervento per il bambino¹⁰⁻¹³. “*Care coordi-*

nation is emerging as one of the most important aspects of the care of children with special health care needs (CSHCN) ... care coordination has been identified as one of the most important emerging subjects to teach future pediatricians”.

In questi lavori viene rilevato come l'impegno assistenziale sia gravoso e come spesso certe funzioni (prendere visione dei referti specialistici, partecipare alla discussione alla dimissione del bambino dall'ospedale, relazioni con i servizi territoriali, con la scuola) siano disattese dai pediatri; come l'apprendimento di questo nuovo tipo di attenzione non possa essere accademico, ma debba nascere sul campo, con la discussione e la programmazione dei singoli casi assieme ai vari responsabili (scuola, comunità locale, servizi sanitari territoriali...) ¹⁰.

La nostra realtà è particolare, ma sicuramente il pediatra di base e/o il pediatra dell'ospedale di riferimento (entrambi, assieme, ancora meglio) potrebbero – dovrebbero diventare il punto di riferimento di queste famiglie e di tutti quelli che intervengono su di loro, assieme a loro.

Già nella ricerca epidemiologica fatta in Italia negli anni 1992-94^{14,15} e riportata su *Medico e Bambino* emergeva la complessità dei bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie; fra tutti i pazienti con “bisogni speciali” i portatori di PCI e i soggetti con sindrome di Down risultavano quelli che richiedevano più attenzione e attivazione di nuove energie. In quella ricerca non veniva preso in considerazione il paziente con ritardo mentale grave (di solito esito di encefalopatia epilettogena), che riterrei vada accostato, per le difficoltà di gestione, alle PCI e ai pazienti con sindrome di Down.

ALCUNE CONCLUSIONI (PROPOSTE? UTOPIE?)

Alla diagnosi: La comunicazione viene “dilatata” nel tempo; forse il tempo della diagnosi è indefinito e segue la presa di coscienza e accettazione da parte dei genitori. Partecipazione empatica nella comunicazione: è qualcosa che si

MESSAGGI CHIAVE

- ❑ La vita dei soggetti con disabilità e delle loro famiglie è una vita pesante. Il peso grava sui genitori e sui fratelli, e la loro esistenza ne rimane globalmente condizionata.
- ❑ La mortalità di questi bambini non è molto elevata, ma la necessità di ospedalizzazione sono molto superiori alla media.
- ❑ Manca, attorno a queste famiglie, un rapporto medico-assistenziale adeguato e costante: si tratta certamente di una delle lacune assistenziali più sentite.
- ❑ Il pediatra sembra la persona più adatta a fornire una guida costante a queste famiglie, ma per questo ha bisogno di una maggiore preparazione specifica, sia in termini sanitari, sia in termini legali, che in termini psicologici.
- ❑ Dovrebbe essere compito dell'ASL organizzare una assistenza specifica per l'area dei disabili e consentire lo sviluppo delle competenze relative.

può anche imparare o dipende da come è fatto ognuno di noi?

È importante che vengano individuati dei familiari di supporto (la nonna, altri) e attivati spiegando sia a loro che ai genitori l'importanza dell'aiuto (spesso la mamma “vuole” fare da sola).

Tenere presente i fratelli: aiutarli nella comprensione del problema del fratello, tenere presente le loro esigenze, discutere del futuro (?).

Il pediatra: diventa il referente, il responsabile della conduzione del problema; collabora con i vari referenti (altri servizi sanitari, sociali; scuola); discute con i genitori e decide assieme a loro il programma; propone in modo attivo forme di supporto, di collaborazione; conosce le leggi che offrono agevolazioni e/o attiva chi le conosce. In sintesi, è colui che si “prende in carico il bambino e la sua famiglia” rispetto a tutti gli altri operatori; questo potrebbe anche rendere “unitario” il percorso di queste famiglie, spesso tortuoso e senza fine. E forse anche con qualche effettivo risparmio sui costi sociali.

Forse tutto questo può sembrare difficile e, al limite, improponibile; co-

munque può essere materiale per una discussione fra vari operatori interessati al benessere di queste famiglie.

Bibliografia

1. Taylor EH. Understanding and helping families with neurodevelopmental and neuropsychiatric special needs. *Ped Clin, North Am* 1995;42:143-51.
2. Hutton JL, Cooke T, Pharoah OD. Effect of severity of disability on survival in north east England cerebral palsy cohort. *Arch Dis Child* 2000;83:468-74.
3. Crichton JU, Mackinnon M, White CP. The life-expectancy of persons with cerebral palsy. *Devlop Med Child Neurology* 1995;37:567-76.
4. Mahon M, Kibirige MS. Patterns of admissions for children with special needs to the pediatric assessment unit. *Arch Dis Child* 2004; 89:165-69.
5. Dosa NP, Boeing NM, Kanter RK. Excess risk of severe illness in children with chronic health conditions. *Pediatrics* 2001;107:499-504
6. Roberts K, Lawton D. Acknowledging the extra care parents give their disabled child. *Child: Care, Health and Development* 2001;27 (4):307-19.
7. de Geeter KI, Poppes P, Vlaskamp C. Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development* 2002; 28(6):443-53.
8. Larsson M. Organising habilitation services: team structures and family participation. *Child: Care, Health and Development* 2002; 26(6):501-14.
9. Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development* 2003; 29:357-66.
10. Moore B, Tonniges FT. The Every Child Deserves a Medical Home "Training Program: More Than a Traditional Continuing Medical Education Course". *Pediatrics* 2004; 113 (suppl. May):1479-84.
11. Neville B. Tertiary paediatrics needs a disability model. *Arch Dis Child* 2000;83:35-8.
12. Committee on Children With Disabilities. American Academy of Paediatrics. Role of the Pediatrician in Family-Centred Early Intervention Services. *Pediatrics* 2001;107(5): 1155-57.
13. Gupta VB, O'Connor KG, Quezada Gomez C. Care Coordination Services in Pediatric Practices. *Pediatrics* 2004;113(suppl. May): 1517-21.
14. Marchetti F, Nigro M, Marfisi RM, Albertone A, Tognoni G, Bonati M, et al. Le malattie croniche in pediatria. *Epidemiologia clinica e assistenziale. Medico e Bambino* 1994;2:24-31.
15. Marchetti F, Bonati M, Marfisi RM, La Gamba G, Biasini GC, Tognoni G on the behalf of the Italian Collaborative Group on Paediatric Chronic Diseases. Parental and primary care physicians' views on the management of chronic diseases. *Acta Paediatr* 1995; 84:1165-72.



Il Centro per la Salute del Bambino ONLUS organizza il corso:

"ALLATTAMENTO AL SENO: CORSO PRATICO DI COUNSELLING FORMAZIONE DI FORMATORI"

Trieste, 13 -17 dicembre 2004



Lunedì 13 dicembre

- 09.00 – 11.00** Presentazione, introduzione, materiali e metodi del corso
Perché l'allattamento al seno è importante
- 11.30 – 13.30** Lo stato dell'allattamento al seno nel tuo territorio
Fisiologia dell'allattamento al seno
- 14.30 – 16.30** Valutazione di una poppata
Osservazione di una poppata
- 16.45 – 18.00** Valutazione della giornata; assegnazione dei compiti; preparazione per il giorno seguente
Video: Helping mothers to breastfeed

Martedì 14 dicembre

- 09.00 – 11.00** Ascoltare e comprendere
Esercizi di ascolto e comprensione
- 11.30 – 13.30** Posizioni dell'allattamento
Abitudini e routine delle strutture sanitarie
- 14.30 – 16.30** Pratica clinica 1: ascolto e apprendimento, valutazione di una poppata
- 16.45 – 18.00** Video: Feeding low birthweight infants
Valutazione della giornata

Mercoledì 15 dicembre

- 09.00 – 11.00** Infondere fiducia e dare sostegno
Esercizi su come infondere fiducia
- 11.30 – 13.30** Condizioni del seno
Esercizi su condizioni del seno
Rifiuto del seno
- 14.30 – 16.30** Pratica clinica 2: infondere fiducia e dare sostegno, posizioni per l'allattamento
- 16.45 – 18.00** Esame del seno
Valutazione della giornata

Giovedì 16 dicembre

- 09.00 – 11.00** Come raccogliere una storia di allattamento al seno.
Esercizi su come raccogliere una storia
- 11.30 – 13.30** Latte insufficiente
Quando il bambino piange
Esercizi su latte insufficiente e
Quando il bambino piange
- 14.30 – 16.30** Pratica clinica 3: raccogliere una storia di allattamento al seno
- 16.45 – 18.00** Come spremere il latte
Valutazione della giornata

Venerdì 17 dicembre

- 09.00 – 11.00** Aumentare la produzione di latte e riallattamento
Esercizio sulle tecniche per consigliare
- 11.30 – 13.30** Sostegno all'allattamento materno
Promozione commerciale dei sostituti del latte materno
- 14.30 – 16.30** Pratica clinica 4: consigliare le madri in diverse situazioni
- 16.45 – 18.00** Pianificazione del corso e assegnazione dei compiti

DOCENTI

Rosa Bernal, Psicologa ed esperta in comunicazione (Ruda – Udine)
Sofia Quinterno Romero, Master in Salute Pubblica (Trieste)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Mariarosa Milinco - tel. 040-300551; fax 040-3224842
E-mail: mariarosa.milico@csbonlus.org

Centro per la Salute del Bambino, via dei Burlo, 1 – 34123 Trieste
E-mail: info@csbonlus.org www.csbonlus.org