

BAMBINI CON DISABILITÀ E MALATTIE RARE

Note sul prendersi cura di chi di loro si prende cura

La condizione di un bambino con disabilità o difficoltà funzionali conseguenti a patologie congenite o acquisite o a contesti ambientali sfavorevoli è ben nota ai pediatri che se ne prendono cura dai diversi punti del sistema, dall'ambulatorio di pediatria di famiglia al Centro specialistico. È evidente che l'attenzione si focalizza primariamente al bambino stesso in quanto portatore di soggettività e di diritti, per curare per quanto possibile allo stato delle conoscenze la condizione stessa, per prevenire complicanze e comorbidità, per ridurre implicazioni funzionali sfavorevoli e aumentare benessere e inclusione. Nel corso delle ultime decadi, l'attenzione dei provider di cure è stata richiamata dagli esperti dello sviluppo anche sul contesto in cui il bambino vive che è primariamente, almeno fino all'adolescenza, la famiglia, per allargarsi gradualmente al gruppo dei pari, agli insegnanti e ad altre figure e sistemi di riferimento, tra i quali sono entrati a far parte molto rapidamente e aggressivamente anche i social. Ciononostante, i professionisti hanno fatto e fanno fatica a prendersi cura anche di questi diversi contesti. Per difetti nella formazione e quindi nel saperli vedere oltre che guardare, per la fatica (indubbia) che già il vedere comporta, figuriamoci il prendersi cura, per carenza di punti di riferimento esperti a cui chiedere consiglio e da cui ricevere supporto e magari supervisione.

E tuttavia è fondamentale allargare lo sguardo e saper dare sostegno a chi si prende cura dei bambini, sempre e particolarmente quando la condizione di questi ultimi crea difficoltà e sofferenza in loro e inevitabilmente nelle loro famiglie. Difficoltà che si traducono spesso in conflitti e separazioni, e praticamente sempre si riverberano nei fratelli e sorelle, che soffrono la marginalità nelle attenzioni, a volte provano sensi di colpa, e comunque devono far fronte a un contesto di maggiore difficoltà e stress.

Si stanno moltiplicando i richiami e gli appelli affinché sia i singoli professionisti che chi ha in mano la cosa pubblica si prendano maggior cura dei genitori di bambini con disabilità, difficoltà dello sviluppo, problemi di salute mentale. Dalle organizzazioni internazionali, quale l'Organizzazione Mondiale della Sanità¹, alla American Academy of Pediatrics², a Save the Children³, a Telethon (<https://www.telethon.it/storie-e-news/news/dalla-ricerca/ricerca-maternita/>). Passi avanti, anche se alcune iniziative continuano a considerare le madri come uniche depositarie delle cure, quando questo stesso fatto è uno dei fattori che le condanna. È certo vero che alcuni padri se la danno a gambe quando compare una seria

difficoltà familiare dovuta all'arrivo di un bambino affetto da disabilità. Ma la maggior parte devono solo imparare a prendersi cura, con i gesti e le attenzioni. E a un prendersi cura possibilmente condiviso.

In buona sostanza, la cura di un bambino con disabilità non può essere che family-centered e su questa affermazione bisogna che tutti siano conseguenti. Esistono vivaci gruppi di discussione su questo (ECDtf - Google

Gruppi) da cui emergono valutazioni, idee ed esperienze utili. Enfasi è stata posta recentemente sul fatto che non basta una politica inclusiva nella scuola (come da tempo è in Italia) nei confronti dei bambini con disabilità, ma occorre muoversi, sostenendo in questo i genitori, affinché si sostenga il loro sviluppo nei primi anni per far sì che una volta arrivati a scuola, non soffrano di altri gap oltre a quelli legati alla disabilità, in quan-

YOUNG CHILDREN WITH DISABILITIES REQUIRE:

1

Their families, early care and education staff, and other service providers to work together as early as possible because...

this creates a solid foundation to support optimal development.



2



Early intervention screening, evaluation, and appropriate services as early as possible because...

strengthening brain and physical development early on can reduce the prevalence of ongoing and future challenges.

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

is the federal law providing early intervention and special education services to children with disabilities.

Part C of IDEA

Provides early intervention services to children from birth to 3 with disabilities.

Individualized Family Service Plan (IFSP) is a written document outlining:

- ✓ The early intervention services a child and family will receive
- ✓ The child's needs; the family's strengths and choices; and the Early Intervention team's recommendations



Part B of IDEA (Section 619)

Provides special education services to preschool children with disabilities.

Individualized Education Program (IEP) is a written plan that describes:

- ✓ The child's educational goals
- ✓ Services and supports in a school setting





3

Early care and education staff can:

- ✔ Provide screening and referral for infants, toddlers, and preschoolers
- ✔ Individualize services for young children with disabilities
- ✔ Listen, support, and strengthen relationships with families, staff, and service providers
- ✔ Advocate for and connect families with local community agencies and resources
- ✔ Develop and strengthen local community partnerships with Early Intervention, Child Find, and Early Childhood Special Education
- ✔ Learn specific intervention skills from community partners
- ✔ Visualize the possibilities for all children



4

Inclusion in Head Start means:

- Identifying young children with unique developmental needs
- Ensuring children receive appropriate and timely services
- Helping families navigate eligibility guidelines that are essential for Early Head Start and Head Start programs

The Office of Head Start (OHS) is committed to promoting equity in the systems and services that support young children with disabilities and their families. OHS is dedicated to upholding the principles of equality of access and inclusion that are central to the Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).

to ci si è occupati del loro corpo ma meno della loro mente, con il risultato di non dare alle funzioni comunque presenti la possibilità di svilupparsi al meglio e di creare comorbidità del tutto evitabili.

Su tutta questa tematica, e più in generale sull'importanza di sostenere lo sviluppo dei bambini nei primissimi anni, merita di essere segnalato un supplemento di *Pediatrics* appena pubblicato da parte di alcuni dei più noti esperti della materia in collaborazione con l'AAP² e un articolo del *Lancet*³.

Infine, sembra un utile richiamo anche l'infografica creata per sollecitare e guidare l'inclusione di bambini con disabilità e difficoltà di sviluppo nel programma Head Start, che negli Stati Uniti si propone di ridurre i gap generati da condizioni di svantaggio biologico o sociale.

Bibliografia

1. Olusanya BO, Boo NY, de Camargo OK, Hadders-Algra M, Wertlieb D, Davis AC; Global Research on Developmental Disabilities Collaborators (GRDDC). Child health, inclusive education, and development. *Bull World Health Organ* 2022;100(7):459-61. doi: 10.2471/BLT.22.288103.
2. Black MM, Walker SP, Attanasio O, et al. Promoting Childhood Development Globally Through Caregiving Interventions. *Pediatrics* 2023;151 (S2): e2023060221B. doi: 10.1542/peds.2023-060221B.
3. Save the Children Italia. *Madri equilibriste*, 2023.
4. Olusanya BO, Davis AC, Hadders-Algra M, Wright SM. Global investments to optimise the health and wellbeing of children with disabilities: a call to action. *Lancet* 2023;401(10372):175-7. doi: 10.1016/S0140-6736(22)02368-6.



Percorso per lo sviluppo della prima infanzia per l'istruzione inclusiva nell'ambito dell'Obiettivo di Sviluppo Sostenibile delle Nazioni Unite (da voce bibliografica 1, modificata).