

DISABILITÀ E BISOGNI: DI DANIELE, DELLA FAMIGLIA E DEGLI OPERATORI SANITARI

GIANCARLA SAGLIO DOMINONI
La mamma di Daniele

A distanza di 20 mesi dal grave incidente occorso al nostro figlio Daniele ho ritenuto opportuno scrivere quanto da noi vissuto in questo drammatico periodo, poiché penso che sia quasi impossibile, per chi non è direttamente coinvolto, comprendere che cosa comporta un evento così drammatico: il grosso rischio è che si ammali tutta la famiglia.

Il 23 luglio 2003 Daniele, che aveva da poco compiuto 4 anni, rimane vittima di un incidente in piscina, in seguito al quale riporterà gravi danni da anoressia per annegamento.

Dopo essere stato soccorso, viene trasportato in elicottero presso un Ospedale di III livello.

La situazione appare subito molto critica e ci comunicano che c'è il rischio reale di morte improvvisa nelle successive 24 ore. Così però non avviene. Nei giorni seguenti, in rianimazione, si incomincia a imparare a leggere i monitor, a interpretare gli allarmi, a cercare di capire cosa stia succedendo nel cervello del nostro bimbo.

Ci dicono che saranno cose lunghe, che nessuno può dirci nulla con certezza, che occorre aspettare. Intanto cominciano a manifestarsi crisi neuro-vegetative che gli provocano forti sudorazioni, spasmi e frequenza cardiaca molto accelerata.

Possiamo vederlo per tre ore al giorno, a turno, ma è pieno di tubi e non si può fare altro che continuare a parlargli, sperando.

Successivamente gli viene praticata una tracheostomia: il bambino respira bene, non ha bisogno di macchinari, ma ci dicono che è una garanzia in più. Ho spesso ripensato a questa decisione e, alla luce delle difficoltà che incontrammo per lo svezzamento dalla cannula, mi sono chiesta se avessimo fatto bene ad accettare.

Dopo un mese ci dicono che ora dobbiamo cercare un centro di riabilitazione perché il compito della rianimazione è finito: la vita è salva.

Ma: quale tipo di vita?

E quale centro di riabilitazione? E dove? Possibile che l'Ospedale di III livello non sia in grado di indirizzarci e - data la nostra condizione di totale prostrazione - di aiutarci in questa ricerca?

Ci dicono che c'è un centro a ... "forse potete tentare lì".

Poi un papà, colpito a sua volta dalla tragedia di un incidente occorso al suo bambino, viene a conoscenza del centro "La Nostra Famiglia" di e ci passa l'informazione.

In rianimazione ci dicono: "Bene, telefonate, prendete accordi".

In quel momento ricordo che dissi: "Ma cosa devo dire di mio figlio? Spiego l'incidente, ma che diagnosi comunico? E a chi? Mi risponderà un centralino: di chi devo chiedere?".

Finalmente una dottoressa, impietositasi, si fa carico della situazione e prende in mano la cosa. Inoltriamo la richiesta ma c'è da aspettare perché la lista di attesa è lunga e non sappiamo se ci prenderanno.

Nel frattempo a Daniele viene praticata anche una gastrostomia, per poterlo alimentare artificialmente. Poi, sì: il posto presso "La Nostra Famiglia" c'è, ma presso l'Ospedale di III livello non hanno un medico a disposizione per il trasporto in ambulanza: non è che potremmo trovare noi un rianimatore?

Ancora telefonate su telefonate, ma i rianimatori che contattiamo ci dicono: "Deve pensarci l'Ospedale di III livello". Ci sembra di non capire più niente. E abbiamo appena cominciato.

Poi il medico per l'ambulanza viene trovato dall'Ospedale, e finalmente si parte, pieni di speranza, ma anche schiacciati da un dolore enorme per Daniele e per quello che ci aspetta: io, infatti, dovrò stare ininterrottamente con il bambino.

Cosa ne sarà della mia famiglia?

Infatti abbiamo altri due figli: Stefano (17 anni) e Donata (11 anni).

OLTRE LO SPECCHIO

La famiglia

Ci organizziamo così: io starò quasi tutta la settimana con Daniele e mio marito il mercoledì sera verrà a darmi il cambio affinché io possa passare i giovedì con gli altri due figli.

Per sette mesi mio marito si metterà in ferie ogni giovedì: fortunatamente l'azienda per cui lavora cercherà di agevolarlo.

Ma il mercoledì sera, prima che Fiorenzo arrivi, sono le 20, e il mio ritorno non avviene prima delle 21:30.

Stefano ormai cerca di stare in casa il meno possibile, Donata è spesso sola e mi capita di arrivare a casa e trovare tutte le luci accese e la musica a tutto volume.

Più passa il tempo, più diventa evidente che le pesa dover continuamente andare a casa di amici. Vorrebbe stare di più a casa sua, ma è una casa vuota, dove il silenzio è assordante.

Per lei che tanto aveva desiderato il fratellino e che tanto si era dedicata nel gioco e nell'attenzione a Daniele si rivela faticoso vivere in una casa diventata vuota.

Trova la forza di venire a trovare Daniele un paio di volte, cerca di farsi vedere sempre sorridente e ottimista.

Fortunatamente tiene duro a scuola, a settembre ha cominciato la prima media e ottiene brillanti risultati. Mi viene da sorridere se penso ai genitori che mi parlano delle difficoltà di inserirsi nella scuola media dopo le elementari e sono pieni di preoccupazioni. Donata si è impegnata a fondo, nonostante il dolore.

Stefano invece ha lasciato andare tutto alla deriva. Lui, che fino ad allora aveva frequentato il liceo classico con profitto, dice espressamente a un amico che intende farsi bocciare: tanto, a suo giudizio, più niente ha senso.

A novembre mi chiamano dalla scuola: Stefano accusa male al braccio sinistro, è in stato confusionale, suda molto, non capisce più dove si trova.

Chiamo mio marito che torna dal lavoro e lo porta al pronto soccorso, dove però non capiscono cosa possa essere capitato (il ragazzo nel frattempo si è ripreso).

Successivamente, a una visita neurologica, la diagnosi sarà di amnesia totale, momentanea, da stress. E intanto si deve andare avanti.

Quando a Natale ci mandano a casa per due giorni per un "weekend terapeutico", la situazione di Daniele è talmente scioccante per Stefano che sviene improvvisamente per strada.

Mio marito, per poter stare un po' di più con i ragazzi, chiede di poter svolgere parte del suo lavoro a casa, per cui l'azienda da cui dipende gli predispone un collegamento per telelavoro. Il risultato sarà che spesso, per recuperare le ore di lavoro perse durante il giorno, si troverà a lavorare fino a tarda notte.

Per quel che mi riguarda, dopo i primi mesi fu evidente che dovevo lasciare il mio lavoro da farmacista in quanto non sarebbe stato pensabile affidare ad altri l'assistenza di Daniele e la riorganizzazione di una famiglia che si trovava a dover affrontare questa situazione.

A tanta sofferenza andava ad aggiungersi la penalizzazione economica in un momento in cui le spese aumentavano.

Si torna a casa

I mesi, nonostante tutto, passano velocemente e a un certo punto appare chiara la volontà di dimettere Daniele.

La sua condizione continua a essere molto grave, ma è evidente che presso "La Nostra Famiglia" non sono in grado di andare oltre: tutto quello che potevano tentare lo hanno fatto.

Anche se da parte di qualcuno è già stata avanzata la possibilità di ricoverarlo in un istituto per malati cronici, da parte nostra non abbiamo mai preso la cosa in considerazione; pertanto dobbiamo affrontare quella che al momento ci sembra la "follia" del rientro.

Al momento delle dimissioni Daniele presenta un notevole opistotono che lo porta ad assumere una posizione fortemente arcuata da un lato e che, protrattasi per mesi, gli ha completamente bloccato le ginocchia: le sue gambe sono distese ma rigide al punto che per cambiarlo occorre essere in due, e per facilitare un po' le cose ci siamo inventati pantaloni e magliette che si aprono completamente, tramite velcro.

Due settimane prima delle dimissioni, dietro mia assistenza, viene fatto il secondo tentativo di togliergli la cannula tracheostomica (il primo era stato fatto qualche mese prima, ma senza successo). Daniele rimane senza cannula per 10 giorni. Riesce a respirare bene e inoltre l'ipertono diminuisce sensibilmente: evidentemente quel tubicino in gola gli dava molto fastidio. Nonostante ciò i medici non ritengono ci siano garanzie sufficienti dal punto di vista respiratorio, pertanto riposizionano la cannula.

Ciò farà sì che io passi poi delle giornate intere, inginocchiata sul tappeto, vicino a mio figlio, con l'aspiratore, per rimuovere continuamente le secrezioni che usciranno dalla tracheostomia.

Infatti, se da un lato la tracheostomia è una garanzia di miglior respiro, dall'altra questo tubicino in gola dà fastidio e l'irritazione provoca altre secrezioni che più vengono aspirate, più si formano.

A ciò bisogna aggiungere che in questi casi si formano anche colonie permanenti di *Pseudomonas* e stafilococchi, che devono essere tenute sotto controllo con cicli periodici di antibiotici.

Ho parlato di "essere inginocchiata sul tappeto" perché in effetti per i primi mesi il posto dove Daniele sta meglio è il tappeto: metterlo anche solo sul divano, sempre a causa del forte opistotono, è più difficile e per lui più scomodo.

Un altro problema grosso è la terapia: dobbiamo somministrargli 10 farmaci diversi, alcuni anche due o tre volte al giorno e fargli due aerosol. A questo periodicamente si aggiunge l'antibiotico, accompagnato dai fermenti lattici per evitargli la disenteria.



OLTRE lo SPECCHIO



Nelle prime settimane ci troviamo a somministrargli farmaci ogni ora, interrompendo solo tra le 3 e le 6 del mattino.

Per quanto concerne l'alimentazione, Daniele è portatore di una sonda gastro-intestinale, ossia una sonda a doppia via: una per lo stomaco, tramite la quale assume i farmaci e piccole quantità di cibo, e una per l'intestino attraverso la quale assume la maggior parte dell'alimentazione.

I farmaci vengono da noi somministrati con una grossa siringa, mentre l'alimentazione viene lentamente infusa con un'apposita pompa a una velocità massima di 100 ml all'ora. Purtroppo lungo la giornata capita spesso che

Daniele cominci a tossire e lacrimare, per cui è necessario fare delle pause o rallentare la velocità di infusione a 60 ml, così che i tempi vengono molto dilatati. È pertanto ovvio che qualunque cosa si faccia, dal cambiarlo alla fisioterapia, allo spostarlo dal divano al tappeto, sempre debba essere fatto muovendosi in contemporanea con la pompa dell'alimentazione.

Presso "La Nostra Famiglia" veniva alimentato di notte, dalle 18 di sera alle 8 del mattino circa, per permettergli - durante il giorno - di essere libero da tubicini e poter agevolare gli spostamenti per le varie terapie. Ma, da quando siamo tornati a casa, abbiamo imparato che il motivo per cui di notte non dormiva ed era pieno di secrezioni, che ci obbligavano ad aspirarlo spesso, erano legate anche al pasto continuo oltre che alla cannula tracheostomica. Per cui optiamo per l'alimentazione diurna, anche se - come ho detto - è piuttosto macchinosa, al fine di farlo riposare meglio.

Adesso però siamo felici... l'ho detto perché questa relazione non mi sembrava molto allegra, sembra che nella famiglia si sia distrutto l'amore... invece no!!! Siamo unitissimi!!! Mamma, scrivi del ritorno a casa, scrivi che in famiglia va meglio!! Perché è così!!! Non sento la casa vuota, in certi momenti è fin troppo piena! Hihi!! Tvtb (Donata).

(Queste considerazioni le ho trovate aggiunte da mia figlia una sera in cui giocando con il computer aveva letto il testo ed è significativo di come sia stato possibile recuperare la serenità in famiglia, come spiegherò più avanti).

Ma per quanti uffici si deve passare?

Già nel periodo presso "La Nostra Famiglia" venimmo presi in carico dall'assistente sociale che via via ci spiegava la necessità di inoltrare pratiche e ri-

chieste. La prima fu la richiesta di invalidità che inoltrammo presso la ASL, chiedendo che la visita venisse effettuata presso "La Nostra Famiglia" dove in quel momento si trovava Daniele. In quell'occasione fortunatamente mi accompagnò un'amica che da quel momento si fece carico di correre per tutti gli uffici necessari a inoltrare le varie richieste. Ripensandoci oggi e cercando di ricostruire, possiamo così riassumere (penso per difetto):

ASL di via

3 mattine per pratica invalidità
1 mattina per ritirare mod. 104
1 mattina per l'alimentazione
2 mattine per i pannolini
1 mattina per autorizzazione a interventi AIAS

INPS

2 mattine per consegnare il modulo 104: in prima battuta Gabriella andò all'INPS di via..., ma poi dovette recarsi alla sede di via.... La stessa pratica venne ripetuta dopo un anno.

Via....

14 mattine per presidi

Largo

2 mattine per assegno di accompagnamento

Tribunale

2 mattine per avere un atto che ci permettesse di ricevere gli arretrati dell'assegno di accompagnamento

Mi è sembrato giusto elencare in dettaglio tutti questi uffici per far capire quale ulteriore carico sarebbe stato per noi se non avessimo avuto Gabriella che correva al posto nostro; avrebbe infatti voluto dire per mio marito prendere altri giorni di permesso dal lavoro in quanto io ero a Bosisio, o comunque continuamente accanto al bambino, e avrei potuto essere sostituita solo da un'infermiera.

Come organizzarsi a casa?

Presso "La Nostra Famiglia", oltre a un'assistenza medica e infermieristica altamente qualificata e continua (anche di notte a ogni ora gli infermieri passavano per controllare i pazienti e invitavano noi parenti a riposare il più possibile), Daniele godeva giornalmente di due ore di fisioterapia, una di logopedia, una di psicostimolazione e tre volte alla settimana aveva sedute di stimolazione visiva.

Che tipo di interventi avrebbe potuto avere una volta tornati a casa?

Io e mio marito eravamo stati addestrati a far funzionare la pompa dell'alimentazione, a rimuovere le secrezioni per liberare la tracheostomia con un apposito aspiratore (cosa che facevamo spesso anche di notte), a collegarlo al saturimetro, a saperne leggere i valori, eravamo pronti ad accudire Daniele nel lavarlo, somministrargli le medicine, cambiargli spesso posizione di notte, ma per gli interventi strettamente specialistici non eravamo certo in grado di farlo.

L'assistente sociale de "La Nostra Famiglia" ci aveva già detto che probabilmente avremmo potuto

OLTRE LO SPECCHIO

avere a domicilio della fisioterapia ma certamente niente logopedia.

Ora nei pazienti come Daniele la logopedia è importante per la deglutizione, in quanto ripristinare la deglutizione vuol dire non solo riabilitare la nutrizione orale, ma far sì che la saliva venga inghiottita e non continuamente espulsa dalla bocca.

Per aiutarci in questo vuoto terapeutico che si sarebbe venuto a creare a casa un'amica logopedista si offrirà di venire presso "La Nostra Famiglia" a imparare come trattare Daniele, e per molti mesi verrà a domicilio tre volte alla settimana aiutando moltissimo la riabilitazione del bambino.

Lo dobbiamo alla determinazione della pediatra di Daniele, la dr.ssa Favaro, se a partire da settembre 2004 è stato possibile avere dall'AIAS due interventi settimanali di logopedia a domicilio.

Mi si permetta una parentesi.

Dopo pochi giorni dal ritorno a casa il bambino fu ricoverato in terapia intensiva, per valutare lo svezzamento dalla cannula. Ebbene in quell'occasione un infermiere mi chiese: "Ma voi a casa siete in grado di gestire una situazione tanto complessa?"

Non solo, ma nel corso del tempo abbiamo potuto constatare che anche presso altri ospedali non erano molti gli infermieri in grado di assistere Daniele: questo sia detto a ulteriore conferma della gravità della situazione.

Io e mio marito riteniamo giusto riconoscere che, se è stato possibile riorganizzare la nostra vita in modo qualitativamente buono, ciò è dovuto al grande lavoro svolto con costanza, attenzione, professionalità e determinazione dalla nostra pediatra.

Quando ancora eravamo via, è riuscita a contattare uffici e realtà diverse che in qualche modo avrebbero potuto aiutarci, quali: ADI (Assistenza Domiciliare), l'Ufficio del Comune, il SAPRE, l'AIAS; quando siamo rientrati è stato da parte sua un continuo contattare medici che potessero aiutarci per i vari problemi respiratori, di alimentazione, di svezzamento della cannula. Per molto tempo, inoltre, è venuta da noi quasi quotidianamente, sempre cercando di aiutare Daniele, ma anche noi che eravamo sotto pressione 24 ore su 24. E qui mi fermo anche se riguardo a quanto fatto dalla dr.ssa Favaro ci sarebbe ancora molto da dire e ringraziare.

Ma veniamo a quali complicazioni in più ci siamo trovati ad affrontare se non fossero bastate quelle che già avevamo.

E qui si parla dell'avventura dell'alimentazione...

Per mesi abbiamo avuto il problema di come alimentare Daniele. Si sono provati i prodotti più diversi. Come ho già detto, a Daniele era stato necessario mettere un sondino intestinale in quanto non tollerava l'alimentazione gastrica, ma fatto questo si era visto che non tollerava prodotti tipo NUTRINI che scatenavano in lui reazione con accelerazione del battito, sudorazione e lacrimazione.

Altri prodotti meglio tollerati, per contro, avevano ostruito la sonda che pertanto aveva dovuto essere sostituita con intervento in anestesia generale.

Finalmente si era arrivati al NEOCATE, prodotto non specifico per alimentazione enterale ma che non dava reazione di intolleranza e non ostruiva il sondino, il cui prezzo è di 71 Euro la scatola, e Daniele ne usava una ogni 2 giorni. Bene, la ASL non accetta la richiesta de "La Nostra Famiglia" e per diverso tempo dovremo pagarcelo (in seguito tutto ci verrà rimborsato).

Sarà necessaria un'ulteriore relazione della neurologa e referente di Daniele (che poi non verrà accettata in quanto non dietologa), una dichiarazione del dietologo e un'ulteriore dichiarazione di un professore per poterci finalmente veder riconosciuto il diritto ad avere l'alimento unico ed essenziale per il bambino.

E dei fisioterapisti...

Prima di tornare a casa avevo preso contatti con una signora dell'assistenza domiciliare che a sua volta era stata attivata tramite la dr.ssa Favaro e la dr.ssa...

Pertanto già dal primo giorno del rientro fu possibile avvalersi dell'assistenza domiciliare nei termini che erano stati concessi: ossia avevamo diritto a 6 interventi domiciliari alla settimana da dividere tra infermiere, personale per lavare il bambino e fisioterapia.

Decidemmo di dare la precedenza assoluta alla fisioterapia, tenendo un solo intervento infermieristico, e ben presto rinunciammo anche a quest'ultimo, tanto importante era mobilitare il bambino.

Le medicazioni alla trachea e alla PEG eravamo in grado di farle noi e per dubbi e controlli ci rivolgemmo a un'amica infermiera che abita nel nostro palazzo.

Dopo molteplici richieste e relazioni della pediatra presso la ASL, le è stata affiancata una fisiatra-neurologa; fu possibile avere 11 interventi domiciliari a settimana.

Qui è bene fermarsi un momento per parlare di un'assistenza domiciliare pediatrica che sembra non esserci ancora in modo specifico, come invece c'è per gli anziani.

Il voucher emesso a favore di Daniele venne girato a una Cooperativa che, come tutte le cooperative di questo tipo, si occupa di anziani, e il risultato è che non esiste personale specialistico per bambini. Non fu quindi facile trovare fisioterapisti disposti a lavorare con Daniele: chi è venuto una volta, chi due, chi un mese, ma poi sempre lasciavano, forse anche un po' spaventati dal difficile compito.

La ragazza, che ormai da diversi mesi aveva accet-



OLTRE LO SPECCHIO

tato con impegno, e ora anche con affetto, di trattare Daniele (ultimamente aiutata da un ragazzo molto bravo), ha lei stessa avuto inizialmente qualche problema per capire come lavorare con il bambino; ora, con costanza, ha imparato come muoverlo, come intervenire se fa fatica per la pappa, come fargli ginnastica respiratoria quando fa fatica per il catarro, e i progressi che Daniele ha fatto sono stati veramente importanti: ora possiamo metterlo parzialmente seduto, le anche si piegano, le braccia si sono rilassate, il capo in alcuni momenti tenta di recuperare la posizione eretta.

Il trasporto di Daniele

La situazione di Daniele era tale che ci dettero il codice di invalidità 06 che prevede come unica possibilità di spostamento l'ambulanza. Quando tornammo a casa, fummo costretti a diversi trasferimenti da casa all'ospedale per valutare la possibilità di togliere la trachea, che continuava per noi a essere un obiettivo primario, dato il disagio evidente che causava al bambino, per sistemare la sonda per l'alimentazione che spesso si otturava e infine per una sospetta broncopolmonite.

In quest'ultima occasione, nonostante le nostre rassicurazioni, l'ambulanza si rifiutò di caricare Daniele in quanto non aveva il medico a bordo.

C'era anche molta confusione in merito al fatto se dovessimo o meno pagare queste ambulanze a riprova che in queste situazioni non c'è chiarezza o comunque non c'è una persona di riferimento a cui chiedere (In seguito, quanto speso ci fu rimborsato).

La casa

Presto fu evidente che anche la casa non rispondeva più alle nuove necessità.

L'attrezzatura di Daniele comprendeva la **statica** (una struttura con un tavolato di legno, imbottiture e cinghie, che ci permettono di metterlo in posizione eretta e quindi facilitare la circolazione del sangue e il carico sulle gambe), la **postura** (un seggiolone sul quale viene inserito un guscio fatto su misura del bambino), un **letto da ospedale** (che è possibile alzare e abbassare per facilitare le operazioni di cambio e pulizia) e **tutori** per le gambe e per le mani; è quindi evidente che ci vuole molto spazio.

A tutto ciò dobbiamo aggiungere che l'ascensore del nostro palazzo è veramente piccolo e, data la rigidità di Daniele, inutilizzabile per il suo trasporto.

Decidemmo quindi di cambiare casa, aiutati dal fatto che proprio vicino a noi costruivano un palazzo nuovo che quindi non avrebbe avuto barriere architettoniche, avrebbe avuto un ascensore molto ampio e ci avrebbe permesso inoltre di non sradicare i ragazzi dal quartiere dove sono nati e cresciuti.

Tutto ciò è stato comunque molto difficile perché ha voluto dire lasciare la casa dove avevamo sempre vissuto. Inoltre, cominciammo a familiarizzare con bagni attrezzati per disabili, e con quanto avrebbe potuto rendere la futura casa adatta alle nostre nuove necessità. (Faccio notare che anche in questa occasione abbiamo avuto pareri discordi:

alcuni ci dicevano che avremmo avuto diritto ad agevolazioni, altri sostenevano il contrario, al momento facilitazioni non ne abbiamo trovate).

Per capire che cosa avrebbe potuto aiutarci quanto ad attrezzature e ausili, mio marito andò anche a Bologna alla "Expo Sanità".

Che cosa si può fare in questi casi per aiutare le famiglie?

Mi permetto qualche suggerimento che mi sembra potrebbe facilitare la vita quotidiana di una famiglia con bambini gravi.

Di grande aiuto sarebbe sicuramente avere una persona di riferimento in grado di svolgere le numerosissime pratiche di cui ho parlato prima e che sappia inoltre indicare a chi rivolgersi, quali uffici devono essere contattati, quali persone e in quali orari. Io ho avuto la fortuna di questa amica che andava per uffici, ma assicuro che ho passato molto tempo al telefono nel tentativo di trovare l'ufficio giusto, la persona giusta, la linea libera...

Una figura deputata a questo potrebbe anche coordinare le risorse del territorio, informare la famiglia di quanto è possibile avere, perché ho potuto notare che a volte ci sono delle realtà che, pur operando nello stesso campo, non si conoscono.

Per quanto concerne le varie prescrizioni, ad esempio tramite il mod. 03 per gli ausili, non sarebbe possibile pensare a un sistema di invio per fax o per via informatica?

Nel corso di questi mesi la dr.ssa Favaro è riuscita a far venire a domicilio diversi medici specialisti con cui ci siamo consultati per i molti gravi problemi di Daniele. Anche alcuni tipi di accertamenti diagnostici abbiamo potuto averli a casa, appoggiandoci ad amici e conoscenti. Tutte queste persone comunque sono venute a titolo di favore in modo gratuito generoso mentre mi sembrerebbe molto opportuno che, oltre alla pediatra, esistesse un pool di medici facenti capo all'ASL che avesse in carico il bambino e che lo visitasse a domicilio, date le difficoltà di trasporto di cui ho già parlato.

Mi sembra importante che si pensi alla possibilità di una ADI che si occupi esclusivamente di bambini. Infatti, se penso a tutto il percorso fatto dai fisioterapisti che hanno seguito Daniele, credo che l'esperienza da loro acquisita sia importante e specifica, dato che le problematiche sono sicuramente diverse rispetto alla riabilitazione degli anziani.

In questi mesi siamo anche venuti a contatto con il SAPRE gestito dalla fisioterapista. Questo centro è stato un grosso punto di appoggio e consulenza quando è stato necessario fare la "postura" e rifare i tutori (i precedenti erano ormai troppo piccoli) ed è stato un valido punto di riferimento a fronte dei tanti dubbi che spesso vengono nel trattare situazioni tanto particolari.

Ufficio H del Comune

Sicuramente di grande aiuto è stato il contributo economico dell'ufficio H del Comune che mi ha permesso di assumere una persona 3 ore al mattino e che mi aiuta ad accudire al bambino e alla casa quando mio marito è al lavoro.

OLTRE LO SPECCHIO

In questo caso l'assistente sociale dopo un primo contatto telefonico è venuta sempre di persona e ha svolto lei stessa tutte le pratiche. Questo contributo è però legato al reddito e mi hanno già anticipato che, se mio figlio maggiore che ora ha 19 anni si mettesse a lavorare, il suo stipendio entrerebbe nel reddito complessivo e potrebbe farmi perdere questo aiuto.

Come è cambiata la nostra vita adesso

A distanza di un anno dal rientro a casa, la situazione di Daniele e della nostra famiglia è di gran lunga migliorata.

Per dare un'idea della nostra giornata dirò che alle 7:30 preparo e attacco la pappa di Daniele, quindi faccio colazione con mio marito e gli altri due figli che poi vanno a scuola.

Alle 8 io e mio marito laviamo e prepariamo Daniele e poi mio marito esce per andare al lavoro.

Alle 9 arriva la fisioterapista che lavora con Daniele fino alle 9:45; il successivo intervento di fisioterapia si svolge nel pomeriggio alle 15.

Due mattine alla settimana abbiamo l'intervento della logopedista.

Per il resto della giornata divido il mio tempo tra somministrargli le terapie, che adesso sono ridotte a tre volte al giorno, leggergli delle fiabe, mettergli i tutori, metterlo in piedi sulla statica, metterlo sulla postura, stimolarlo con profumi e piccoli assaggi di gelato o di omogeneizzati, stimolarlo con delle luci, facendogli vedere le videocassette con quelli che erano i suoi cartoni animati preferiti. A tutto ciò va aggiunta la cura nel cambiarlo.

Come ho già detto, sono in questo aiutata al mattino dalla donna che ho potuto assumere grazie al contributo del Comune. Il che mi permette di potermi allontanare per andare a fare la spesa o piccole commissioni, dato che anche lei ha ormai imparato a gestire Daniele anche nei momenti di difficoltà.

Nel pomeriggio invece si è attivata tramite la parrocchia una catena di volontari che mi permette o di andare a riposare un po', visto che comunque di notte capita spesso di alzarsi, o di dedicarmi agli altri due figli che hanno altrettanto bisogno di me.

A questo proposito mi sembra giusto riconoscere a queste persone una grande disponibilità e anche una grande discrezione: mai mi hanno fatto sentire a disagio specialmente i primi mesi quando in casa spesso c'era disordine e le cose da fare erano tante; anzi in queste occasioni con grande naturalezza aiutavano dove c'era bisogno.

I volontari si sono rivelati una risorsa molto preziosa nelle più svariate situazioni.

Dopo tanti mesi conoscono bene Daniele: sanno come stimolarlo, come gestirlo e mi aiutano anche a svolgere commissioni.

Con certezza so che in qualunque momento avessi bisogno, anche di sera, qualcuno si organizza e viene.

Anche durante il periodo presso "La Nostra Famiglia" c'è stato chi è venuto a darmi il cambio nel fine settimana per permettermi di trascorrere due giorni in famiglia. Posso quindi dire che, se è stato possibile affrontare il grande dolore e la grande fa-

tica che ci ha colpiti, è grazie al fatto che non ci siamo sentiti soli.

È quindi stato importante: l'amore che comunque abbiamo potuto mantenere vivo nella nostra famiglia; io e mio marito non abbiamo mai voluto mancare di fronte a una richiesta, a una necessità o anche solo a una partita di calcio o pallavolo degli altri due figli. Mai da noi è uscita la frase "non possiamo perché dobbiamo seguire Daniele": uno dei due c'è sempre stato.

È stato importante il lavoro che ha fatto la pediatra, il lavoro dei volontari, la disponibilità personale di tanti operatori, anche se spesso era carente l'organizzazione.

È stato importante il lavoro dei terapisti. Ho sottolineato queste parole perché non si creda, da parte di chi non ha partecipato direttamente, che "tanto in certe situazioni non è importante un intervento così qualificato".

Infatti, se da parte mia, che infine sono la persona che per più lungo tempo sono a contatto con il bambino, è stato possibile recuperare una certa serenità e trasmetterla anche agli altri componenti della famiglia, è anche perché, al di là di tutto quello che io e mio marito comunque sempre tenteremo di fare per Daniele, io so che in almeno due ore al giorno Daniele è trattato a fondo con professionalità da persone capaci e che su di lui hanno ottenuto buoni risultati.

I terapisti sono anche diventati per noi un punto di riferimento e di confronto quando dobbiamo valutare ad esempio nuovi ausili, oppure per capire se certi cambiamenti di terapia farmacologica hanno inciso in qualche modo sul tono muscolare del bambino. Succede a volte che chiediamo a loro consiglio sul come muovere o posizionare Daniele.

La situazione generale di Daniele oggi è la seguente. È stato possibile ridurre la sua terapia a soli tre farmaci; in questi mesi, infatti, lentamente ma in modo costante abbiamo potuto eliminarne parecchi. Per quanto riguarda la cannula tracheostomica, dopo alcuni tentativi e valutazioni presso ospedali cittadini, ci rendemmo conto che la sensibilità di Daniele era tale che, se avessimo tentato di farlo a casa, la cosa avrebbe avuto più probabilità di successo. Ci consultammo quindi con un anestesista, il quale si dimostrò d'accordo su questo nostro tentativo.

Dal 20 agosto 2004 il bambino è libero dalla trachea, anche se al momento lo stoma non si è ancora chiuso e a volte è ancora necessario aspirarlo. La sua situazione dal punto di vista fisico, come ho già detto, è migliorata e anche dal punto di vista dell'attenzione, quando è sveglio, non abbiamo più momenti di assenza (non trovo termini diversi per spiegarmi, solo chi l'ha visto all'inizio e adesso può capire che significato dare ai termini "attenzione" e "assenza").

Stefano ha ripreso in mano la scuola e i risultati sono tornati soddisfacenti, in casa è tranquillo, sembra più sereno e spesso invita gli amici.

Donata ha testimoniato come sente il clima in famiglia nella frase da lei inserita più sopra.

Vorrei aggiungere che non perde occasione di riempire di baci il fratellino, di parlargli, di coccolarlo e di stimolarlo.

OLTRE LO SPECCHIO

LA PEDIATRA DI DANIELE

LUCIANA FAVARO

In qualità di pediatra curante di Daniele volevo segnalare qualche osservazione sulla mia esperienza con questo caso che, dopo tanti anni di pediatria di base, mi ha coinvolto moltissimo, anche perché si trattava di un bambino sano che nel giro di pochi minuti ha catapultato se stesso e la propria famiglia nel "pianeta disabilità". L'angoscia che ci ha attanagliato tutti è stata per i primi mesi tremenda, e lo è stata anche la perplessità nello scoprire che poi, una volta a casa, non ci era fornito nessun aiuto per seguirlo a domicilio (se non un'ora di fisioterapia per 5 giorni alla settimana) e io mi sentivo del tutto impreparata e non sapevo da che parte incominciare. Oltretutto con problematiche tanto complesse e talmente tanti farmaci da gestire che di certo non mi potevo arrangiare da sola. E chiunque interpellassi mi diceva che dovevo farlo trasportare nel suo ospedale per vederlo e che comunque non era possibile valutarlo da tutti i punti di vista perché non c'è in ... un ente ospedaliero in grado di seguirlo sotto tutti i vari aspetti. Bastava spostarlo di pochi cm che ripartiva con l'opistotono. E c'erano anche ambulanze che si rifiutavano di trasportarlo!

Direi che la mamma è stata bravissima a descrivere cosa sono stati questi mesi e alle difficoltà organizzative non ho nulla da aggiungere.

Ma a parte i problemi medici e di impegno professionale, dal punto di vista relazionale ho un paio di punti da sottolineare, e sulla cui elaborazione mi sono stati di grande aiuto i corsi di counselling che avevo seguito negli scorsi anni.

1. La chiave di volta è stata, una volta affrontati i problemi medici e pratici più immediati, AIUTARE LA FAMIGLIA A RIORGANIZZARSI, cercando di riconoscere insieme le sue necessità (quelle dei suoi singoli componenti) oltre a quelle del bambino disabile, così da guidare verso una progettualità positiva l'intero nucleo familiare. È in fondo un modo per "acconsentire" la ripresa della vita a tutta la famiglia, riportando il dramma che si è verificato a una dimensione più accettabile. È come aiutarla a sgravarsi un po' per volta da un peso enorme, ben sapendo che il problema persisterà, ma ridimensionato. Chiunque entri in contatto ora con questo sistema familiare avverte un clima più sereno e si offre volentieri di collaborare, mettendo a disposizione il tempo e le risorse che ha. Ovviamente sto parlando di genitori eccezionali, e so bene che non sempre si ha a che fare con persone così, anche se penso che qualcosa il pediatra di libera scelta lo possa sempre fare. Il tutto è stato inoltre facilitato dal fatto che li conoscevo da 18 anni, essendo la curante anche dei due fratelli maggiori, e noi pediatri di libera scelta abbiamo in mano un'arma molto importante, che è quella della continuità del rapporto con le nostre famiglie e della fiducia che ripongono in noi.

2. Altro punto fondamentale: avvicinarsi con molta umiltà e rispetto ai genitori, che veramente sono in

questi casi più esperti di noi nell'approccio al loro bambino. L'idea di base è che abbiamo molto da imparare e poco da insegnare, e qui viene capovolta la nostra prospettiva. Spesso, quello che a noi sembra importante e ovvio in quel momento, non lo è per nulla per loro e bisogna un po' lasciarsi guidare dai loro bisogni. LE NOSTRE PRIORITÀ NON SONO LE LORO NÉ SPESSO QUELLE DEL LORO BAMBINO. È davvero prioritario ascoltarli e capire le loro perplessità prima di prendere qualunque decisione. Come afferma il dr. Sacher nel bell'articolo sulla disabilità su *Medico e Bambino* (2005;24(6): 362).

L'ultimo aggiornamento su Daniele è che mi sono messa in contatto con la chirurgia pediatrica di un Centro di III livello. Dopo aver studiato tutta la cartella clinica è stato lì ricoverato per una decina di giorni e finalmente è stato sottoposto a un intervento di funduplicatio in endoscopia che gli ha completamente cambiato la vita. In un mese dall'intervento è aumentato di 3 chili, i genitori sono molto contenti perché l'alimentazione è diventata più veloce (i tempi sono dimezzati). Non ha più tosse, è rilassato e senz'altro si è ridotto notevolmente il grave reflusso. Non ha più presentato nemmeno le bronchiti e i broncospasmi che erano finora una costante. Durante il ricovero è stata fatta una valutazione completa del bambino, comprese la terapia ortodontica e la valutazione ortopedica, eseguite durante l'anestesia per l'intervento. Sono infine stati forniti alla dimissione alla famiglia i recapiti dei vari specialisti da poter contattare in caso di necessità, sia da parte loro che mia, e devo dire che si è creato da parte di tutti un clima di collaborazione molto proficuo.

La famiglia in questo caso non si è sentita abbandonata ma presa completamente in carico.

Concludo riconoscendo che questa esperienza, nonostante il suo notevole carico di impegno ed emotività, è stata molto positiva, perché mi ha permesso di entrare in modo attivo nel "pianeta disabilità", introducendomi in una problematica così complessa, entrando in contatto con tanti operatori molto motivati e portandomi a una crescita professionale. Mi ha spinto a impegnarmi perché questa esperienza possa servire anche ad altri bambini, ed è per questo che con la mamma di Daniele abbiamo deciso di pubblicizzare i "nostri" problemi e darci da fare per mettere a disposizione di altri i nostri sforzi e i risultati che abbiamo ottenuto finora.

Mi ha fatto anche capire che è importante e possibile elaborare un "SISTEMA DI ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATO" a cui collaborino varie figure professionali e che può cambiare la vita di queste famiglie, riducendo spesso i tempi di ricovero di pazienti così gravi che finirebbero col tenere occupati posti letto di rianimazione o terapia intensiva (penso anche ai bambini SMA, che nel frattempo ho conosciuto e che per mezzo dei nuovi presidi terapeutici hanno una sopravvivenza maggiore e spesso migliore) e che anche il volontariato può avere una grossa importanza: basta pensarci...