

UNA RETE PER PROTEGGERE MIO FIGLIO

Di fronte alla complessità degli interventi necessari per assistere un bimbo con handicap di varia gravità, le famiglie individuano con difficoltà i percorsi terapeutici più opportuni da seguire. Per una presa in carico adeguata, è necessario saper entrare nel dettaglio dei bisogni specifici e "globali" del bambino.

L'esperienza più traumatica e desolante raccontata dai genitori di un figlio disabile è quella dell'abbandono. Non si tratta di una carenza culturale da addebitare a mamme e papà. Gli addetti ai lavori riconoscono che la realtà di un bambino con disabilità grave e complessa è davvero multiproblematica e richiederebbe la presenza di competenze diverse. Anzi, un corretto approccio terapeutico dovrebbe prevedere il contemporaneo coinvolgimento di più centri e di più professionalità in grado di indicare, da diversi punti di vista, le strade più opportune per assicurare al piccolo la migliore qualità di vita.

Un sogno, si potrebbe pensare, nel panorama del nostro sistema sanitario, punteggiato in modo disomogeneo da alcuni poli d'eccellenza e da una qualità assistenziale diffusa di livello spesso mediocre. In alcuni casi, i più fortu-



nati, capita anche che i genitori si sentano rivolgere consigli opposti e contrari, in ogni caso difficili da armonizzare. «Il modo con cui un bambino deve essere tenuto in carrozzina per minimizzare il rischio di scoliosi», osserva Maria Antonella Costantino, responsabile dell'Unità di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza dell'ospedale Maggiore di Milano, «può essere molto diverso dalle attenzioni necessarie per consentirgli di utilizzare al meglio gli arti superiori per giocare e comunicare. Oppure la terapia riabilitativa basata sulle migliori evidenze consigliate da un centro di eccellenza può diventare difficilmente gestibile dalle realtà sul territorio che devono accompagnare il piccolo disabile nel lungo periodo».

Cosa fare?

Rassegnarsi a un basso profilo terapeutico? Inventarsi un'alternativa di compromesso tra le varie esigenze mediche e psicologiche, con il rischio sempre presente di produrre più danni che benefici? Per mettere in campo una presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa adeguata, che vada davvero a sostegno della disabilità dei

più piccoli, è necessario non solo essere formati nell'applicazione delle varie terapie riabilitative, ma anche entrare nel dettaglio dei bisogni specifici e "globali" di quel bambino, analizzarne le interazioni ambientali e verificare se quelle condizioni facilitano oppure ostacolano il percorso assistenziale.

«Solo quando si ha chiaro il quadro complessivo», prosegue l'esperta, responsabile di una ricerca specifica sul tema dell'*Istituto di Antropologia per la cultura della persona e della famiglia* di Milano, «si potrà intervenire con la fondata speranza di contribuire al benessere integrale della persona».

Perché questa preoccupazione di più vasto respiro, che punta ad armonizzare riabilitazioni fisiche e cure psichiatriche, assistenza familiare e interventi specialistici di base?

«Se l'importanza della riabilitazione e dell'educazione per il bambino è intuitiva ed evidente», osserva ancora l'esperta, «meno scontata è l'importanza di "educare l'ambiente" attraverso una vera e propria trasmissione di competenze specifiche per modellare tutto ciò che circonda quel piccolo alle sue

reali esigenze e supportare la vita ordinaria sua e della sua famiglia».

In questa prospettiva il centro di eccellenza deve diventare un vero e proprio *hub e spoke* (mozzo e raggio), capace cioè di coordinare e di predisporre una serie di interventi diversi. Al di là della prestazione di eccellenza, i piccoli disabili psicomotori hanno la necessità di poter contare su un centro assistenziale a 180 gradi, per non trovarsi al centro di conflitti creati dai diversi punti di vista degli operatori. Il modello potrebbe essere quello di un approccio partecipato "tra" i cli-

nici, "con" i familiari e anche "con" i ragazzi, all'interno del quale poter definire meglio le priorità e gli obiettivi significativi nel tempo.

Realtà o sogno?

Tutto questo, oggi, per le famiglie dei piccoli disabili è una realtà o un sogno?

«Troppo spesso un sogno», ammette la dottoressa Costantino, «perché l'intreccio delle diverse complessità rende poco agevole la conoscenza e l'accesso dei centri di riferimento più adeguati per i diversi aspetti sanitari e assistenziali, sia per gli utenti sia, a volte, per i medici stessi. In modo analogo, l'importanza della rete di servizi necessari per la successiva presa in carico sul territorio, è troppo spesso sottovalutata». Insomma, sul fronte dell'assistenza ai piccoli disabili non siamo all'anno zero, ma sarebbe necessaria una profonda revisione strutturale e, prima ancora, culturale, per migliorare comunicazione, informazione e relazione tra i centri, all'insegna di quella interdisciplinarietà che è proprio tra gli obiettivi dell'*Istituto di Antropologia per la cultura della persona e della famiglia di Milano*.

Paola Tettamanzi