

# AGENDA

DELLA **DISABILITÀ**

---

LE NOSTRE **AZIONI** OGNI GIORNO

# PEDIATRIA DELLA DISABILITÀ

## A chi si rivolge

Attraverso 5 Centri specializzati, presenti presso altrettante strutture ospedaliere, la Fondazione Mariani si propone di migliorare la qualità della vita di quei bambini che la letteratura internazionale definisce *“con bisogni speciali di cura”*. Ossia quei bambini che vivono o sono a rischio di vivere una condizione cronica o ingravescente su base fisica, evolutiva, comportamentale o emozionale. E che necessitano, prevalentemente, di prestazioni sanitarie rafforzate, per tipologia, intensità e quantità, rispetto a quelle richieste dalla generalità della popolazione pediatrica.

Un gruppo che include i bambini *“medicalmente complessi”*, con problemi sanitari cronici multipli, che colpiscono diversi organi o apparati, creano significative limitazioni funzionali e comportano, oltre ad un frequente ricorso alle strutture sanitarie, anche una possibile dipendenza dall'uso di *device* indispensabili alla loro sopravvivenza (sondino naso gastrico, gastrostomia, ventilatori, tracheostomie, cateteri venosi centrali).

La pediatria della disabilità è proprio quell'area che pone attenzione e tenta di offrire risposte a questi piccoli pazienti, estremamente eterogenei tra loro, che manifestano necessità sanitarie del tutto sovrapponibili a quelle della popolazione pediatrica generale, ma anche necessità trasversali ai pazienti con patologie complesse e necessità specialistiche, differenti da bambino a bambino e da condizione a condizione, con conseguenti esigenze altamente personalizzate. Necessità a cui si aggiungono sovente bisogni riabilitativi (motori, comunicativi, cognitivi e comportamentali) e sociali (inclusione scolastica, gestione del tempo libero, supporto al nucleo familiare).

## I Centri attivati

Per garantire ai piccoli pazienti e alle loro famiglie la migliore assistenza e qualità della vita, la Fondazione ha contribuito all'avvio di cinque Centri Fondazioni Mariani, specializzati in disordini del movimento, disabilità complesse, malattie genetiche rare, neuroftalmologia, malattie metaboliche. Li elenchiamo con le loro peculiarità

- il *Centro Non solo occhi per crescere – Dalla diagnosi alla “care” nei disturbi visivi in età evolutiva*, nato all'interno del Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva dell'IRCCS Fondazione Mondino di Pavia, ha lo scopo di potenziare i percorsi di presa in carico dei disturbi visivi;
- il *Centro per i Disordini del MOVimento dell'Età PEDIATRICA (DIMOPEDIA)*, situato all'interno dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, fornisce un approccio multidisciplinare ai disturbi del movimento pediatrici;
- il *Centro per le Disabilità complesse*, sempre afferente all'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, si rivolge a bambini con condizioni neurologiche caratterizzate dalla limitazione delle competenze motorie, cognitive e comunicative, della regolazione emotiva e del comportamento adattivo;
- il *Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile*, nato dalla collaborazione pluriennale con la pediatria dell'Ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia (Como), risponde alle esigenze dei bambini che presentano un quadro clinico complesso, spesso tecnologicamente dipendenti per funzioni vitali quali la nutrizione e/o la respirazione;
- il *Centro per le Malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia*, nato all'interno della Clinica Pediatrica della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza, fornisce sostegno ai bambini affetti da malattia metabolica, ai neonati risultati positivi allo screening neonatale esteso e alle loro famiglie.

## L'approccio implementato

Accoglienza, ascolto e coinvolgimento della famiglia; assistenza multi e inter-disciplinare; multidimensionalità, personalizzazione e continuità degli interventi; presa in carico non solo del bambino ma dell'intero nucleo familiare; ricerca, aggiornamento e trasferimento delle conoscenze e degli strumenti in ambito terapeutico e riabilitativo; lavoro di rete: rappresentano le parole d'ordine e i concetti chiave dell'approccio adottato in questi Centri. L'obiettivo centrale è di potenziare e sostenere l'autonomia, l'inclusione e la partecipazione sociale dei bambini coinvolti, attraverso il trasferimento, nei diversi contesti di vita (familiare, scolastico, sociale), di ciò che è stato sperimentato e appreso nel percorso condiviso in ospedale, in ambito abilitativo e riabilitativo.

Per far questo non si prescinde dal continuo dialogo tra le diverse realtà assistenziali e di vita coinvolte, nell'ambito di una rete integrata che sostiene in maniera unitaria il percorso di crescita del bambino, affianca la famiglia e garantisce la continuità assistenziale tra ospedale e territorio.

Un ulteriore elemento è l'implementazione di percorsi informativi e di condivisione tra gli specialisti e le diverse figure assistenziali, centrato su un uso più diffuso degli strumenti offerti dal web e dalla telematica. Così la telemedicina si rivela particolarmente utile non solo per le visite, ma anche per alcuni tipi di trattamenti, per la continuità della cura (soprattutto per i pazienti provenienti da fuori Regione), per tenere aperta e costante la relazione con le famiglie, anche a distanza.

## Sostegno alla genitorialità

Il protagonismo delle famiglie, attraverso il loro diretto coinvolgimento rappresenta una costante dell'approccio adottato nei Centri, così come il sostegno alla genitorialità attraverso l'accompagnamento, lo sviluppo di nuove competenze, il supporto psicologico, la previsione di spazi di ascolto guidato per incontrarsi e condividere le esperienze.

L'efficacia del supporto ricevuto si evince dalle stesse parole di alcuni genitori, che considerano il Centro frequentato: *"la nostra seconda casa"*.

*"Sembra una frase fatta – spiega una mamma –, ma è come fosse una grande famiglia, cioè non ti lasciano mai da soli, anche quando uno si trova nella posizione di non saper davvero cosa fare"*.

*"È un punto di riferimento anche per noi genitori – aggiunge un'altra mamma –, perché non mancano i momenti di confronto, il supporto e anche il confronto con la scuola, che per noi è molto importante, quindi sapere che abbiamo qualcuno su cui contare e che sa anche come aiutarci nell'affrontare le sfide che affrontiamo tutti i giorni a scuola e che affronteremo anche nel futuro dei nostri bambini"*.

*"Mi trovo molto spesso ad affrontare delle situazioni da sola – prosegue un'altra mamma – e venendo qua, se ho delle esigenze o anche trecento domande, so che uscirò di qua con una risposta e questo mi fa vivere la cosa in maniera più leggera di quanto questa situazione sia un po' complessa e complicata"*.

## Per saperne di più

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani

Telefono: 02 795458

[info@fondazione-mariani.org](mailto:info@fondazione-mariani.org)

[www.fondazione-mariani.org/categoria\\_centro/centro-assistenza](http://www.fondazione-mariani.org/categoria_centro/centro-assistenza)

Marzo 2023