

Anno XXXV n. 1 - Periodico semestrale dell'A.M.I.
Spediz. In abbonamento postale art. 2 comma 20/c
Legge 662/96 Filiale di Milano Aut. del Tribunale
di Milano n. 730 del Registro Periodici 10.11.2000

1

2020



in distribuzione gratuita

NUMERO SPECIALE

Realizzato in collaborazione con il
Centro Nazionale Malattie Rare
dell'Istituto Superiore di Sanità

EDITORIALE

Un esempio e un
modello per tutti

IN PRIMO PIANO LE MALATTIE RARE

La malattia cronica
nell'età evolutiva:
una cicatrice che dura
tutta la vita.

Educabilità e disabilità:
la visione integrata
della pedagogia
speciale

Conosciamo
le malattie rare

SOSTEGNO A DISTANZA

Dove e come effettuare
il sostegno a distanza

viaggi di solidarietà nelle terre degli uomini

SHANTHI



**Non esistono malattie, ma malati, cioè un dato
modo di ammalarsi proprio di ciascuno e
corrispondente alla sua profonda individualità
somatica, umorale e psicologica**

(Don Carlo Gnocchi)



Sede Legale: via A. Moro 7 - 20090 Buccinasco (MI)
Sede Operativa: via A. Manzoni 10/4
20090 Buccinasco (MI) tel 02 45701705 / fax 02 45708630
Codice Fiscale: 97018760153
Sito internet: <http://www.amiweb.org>
La sede è aperta: mercoledì e venerdì sera

L'**AMI** "Amici Missioni Indiane ONLUS" è un'associazione di volontariato nata nel 1982.

È stata riconosciuta ufficialmente Ente Morale autorizzato all'attività nelle procedure di Adozione Internazionale con il Decreto del Ministero dell'Interno nr. 34/2000 del 06/09/2000 (cfr: <http://www.amiweb.it/decrem97.htm> oppure Gazzetta Ufficiale del 21/7/97 rif. n. 97A5684).

L'AMI è stata fondata nel 1982 per iniziativa di un piccolo numero di famiglie adottive, allo scopo di inviare beni di prima necessità nelle Missioni Indiane gestite dalle Suore di Carità delle Sante B. Capitano e V. Gerosa.

Dopo i primi anni di attività, che hanno visto incrementarsi sensibilmente il numero dei soci, AMI ha riorganizzato la propria attività focalizzando le iniziative principalmente in tre settori:

ADOZIONE INTERNAZIONALE

AMI è un ente autorizzato a svolgere tutte le attività nelle procedure di Adozione Internazionale, dall'accoglimento della coppia avente già il decreto di idoneità fino al completamento di tutto l'iter adottivo.

→ ami@amiweb.org

COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

AMI sviluppa progetti di cooperazione internazionale, da sola o con altre organizzazioni, attraverso l'invio di materiali (vestiario, medicinali ecc.) e di contributi finanziari per la costruzione e il mantenimento di asili, scuole, dispensari, case per la popolazione locale, implementazione di piccole attività produttive, sviluppo e realizzazione. Collabora in progetti co-finanziati dalla Commissione Adozioni Internazionali.

→ aiutami@amiweb.org

SOSTEGNO A DISTANZA

AMI promuove e realizza il sostegno a distanza (comunemente chiamata adozione a distanza) di minori in stato di bisogno. L'obiettivo è di avvicinare famiglie, gruppi e singoli a bambini e bambine che necessitano di sostegno economico per proseguire gli studi nel proprio Paese; mediante interventi individuali di istruzione si pongono anche le basi per la crescita delle comunità locali.

→ sponsorizzami@amiweb.org

Quote associative annuali:

Socio ordinario: € 60,00
Socio sostenitore: € 5,00 (senza alcun limite)
Sponsorizzazioni: € 180,00

Le nostre zone

Bergamo:	035.713916
Castel San Giorgio (SA):	081.951504
Limena (PD):	049.8848183
La Spezia:	0187.701114
Mantova:	0376.245259
Piacenza:	0523.896247
Roma:	06.70453637
Stiava (LU):	0584.970071

Modalità di versamento dei contributi

Per bonifici relativi a: pagamento quote sociali, quote adozioni a distanza, donazioni, contributi per la realizzazione di progetti, ricavi mercatini e feste

• C/C bancario intestato a: Amici Missioni Indiane ONLUS
IBAN IT40 D030 6909 6061 0000 0119 923
oppure
IBAN IT94 Y030 6909 6061 0000 0008 816

• C/C postale intestato a: Amici Missioni Indiane ONLUS
Via A.Moro 7- 20090 Buccinasco (MI)

IBAN IT84 P076 0101 6000 0002 0216 206

Per bonifici relativi a: conferimento del mandato, quote referente estero, spese di traduzione e documenti, partecipazione a corsi pre o post adozione, e altro inerente l'adozione Internazionale contattate il Vostro referente in AMI.

Storia di Alessandro che ha insegnato ai suoi genitori a volare

Adozione e affido di bambini con disabilità. Informazione, formazione, coraggio e accompagnamento per riuscire a guardare oltre e a superare la paura.

** Psicologa specializzata in psicologia del lavoro e delle organizzazioni - focus su identità di genere, pari opportunità e inclusione sociale.*

L'attesa dell'arrivo in famiglia di un bambino adottato da parte dei futuri genitori spesso corre lungo le vie dell'immaginazione.

Mentre i genitori biologici, durante i nove mesi di attesa, possono rappresentarsi il nascituro più o meno simile a loro o a qualche altro membro della famiglia nei tratti somatici, nel carattere e nel comportamento, i genitori adottivi possono fare affidamento solo sull'immaginazione, che spesso non corrisponde alla realtà. Succede quindi che sul cosiddetto "bambino immaginario" si riversano tutte le aspettative e i desideri accumulati dai genitori adottivi in anni di attesa di un figlio. Può accadere che questa rappresentazione del bambino venga utilizzata dai genitori adottivi come elemento di confronto tra il bambino reale e il bambino immaginario con, a volte, conseguenti sentimenti e vissuti di **ansia e frustrazione** da parte dei genitori quando verificano la non corrispondenza tra le due figure, quella reale e quella immaginaria. È importante quindi che i genitori adottivi siano consapevoli di aver costruito l'immagine di un "bambino ideale" nell'arco di tempo trascorso alla ricerca di un figlio biologico ed è altrettanto importante che sappiano interrogarsi su quanto questa immagine possa influire sulle loro aspettative a riguardo del figlio che arriverà.

L'informazione e la formazione dei futuri genitori possono aiutare ad **accogliere un bambino nella sua originalità e unicità** di essere umano: con i suoi tratti fisici, il suo carattere, la sua personalità e la storia di cui è stato protagonista fino al momento dell'incontro con i nuovi genitori. Informazione e formazione sono essenziali soprattutto quando si adotta un bambino con "bisogni

speciali", dati da problemi di salute, disabilità, condizioni genetiche rare etc. I futuri genitori, pur consapevoli delle possibili difficoltà e pronti ad affrontarle, hanno bisogno di informazioni chiare, accurate, complete e di una formazione ad hoc. Spesso sono le Associazioni a farsi carico di questi percorsi formativi, ad aiutare i futuri genitori a prendere piena consapevolezza dell'impegno che dovranno affrontare e ad affrontarlo con la maggior serenità possibile.

La storia di Laura, suo marito Roberto e il loro bimbo Alessandro inizia molti anni prima dell'arrivo di quest'ultimo. Laura e Roberto tanto tempo prima avevano maturato la decisione di adottare un bambino, per dare a lui il diritto di essere figlio e a loro l'opportunità di essere madre e padre e di far crescere un bambino in una famiglia che lo avrebbe amato e sostenuto.

La domanda però era scaduta e il bimbo non era arrivato. Laura e Roberto decidono di dedicarsi al volontariato in casa-famiglia e conoscono un'associazione, l'associazione M'aMa-Dalla Parte dei Bambini, più nota come **La Rete delle Mamme Matte** la cui mission sono gli **affidi** e le **adozioni di "bimbi speciali"** e iniziano così l'esperienza dell'affido. Attraverso l'associazione, che li ha seguiti lungo tutto il loro percorso, sono diventati genitori affidatari prima di una bambina e poi di un bambino: spesso questi bambini provengono da situazioni particolarmente difficili, hanno storie complicate e vissuti dolorosi. Con il supporto dell'associazione hanno affrontato esperienze che li hanno messi alla prova sotto molti aspetti, sia relazionali che emotivi e che li hanno resi forti e pronti ad affrontare le difficoltà e gli ostacoli della loro futura storia con Alessandro. L'associazione li ha formati e

PRIMO PIANO



di **Angela Ruocco***
angela.ruocco@iss.it





sostenuti nella loro esperienza di genitori affidatari, Laura e Roberto nel frattempo hanno rinnovato la domanda di adozione e intanto il tempo continua a scorrere. Finché un giorno l'associazione, che è diventata la loro grande famiglia, li chiama per comunicare loro che c'è un bambino speciale che aspetta di trovare i suoi genitori. Vengono convocati dal giudice, insieme ad altre coppie, e vengono scelti. Possono finalmente andare a conoscere il loro bambino.

Alessandro è nato pretermine, alla 31a settimana di gestazione, è stato un parto difficile, sono intervenute complicazioni ed ha avuto un'emorragia cerebrale bilaterale di quarto grado. La prematurità lo avrebbe molto probabilmente candidato in un prossimo futuro allo **sviluppo di disturbi motori, cognitivi e sensoriali**, ma anche ad altre possibili alterazioni della crescita. Il giudice che segue l'adozione di Alessandro cerca di affidare i bambini ai loro genitori appena possibile, lui sa che a volte sia i suoi colleghi giudici che gli operatori sociali, consapevoli della difficoltà di trovare famiglie disponibili ad accogliere bambini disabili, non le cercano o si arrendono con molta facilità, ma lui no! Si rivolge infatti direttamente all'associazione La Rete delle Mamme Matte per trovare famiglie che abbiano seguito un percorso di formazione ad hoc e siano pronte ad accogliere i bambini speciali. Il giudice sa che spesso la durata del tempo in cui i bambini piccoli sono ospiti di istituzioni o case famiglie si protrae, soprattutto in casi come quello di Alessandro, mettendo a rischio sul piano affettivo-relazionale lo sviluppo regolare delle condotte di attaccamento, ma anche un armonico sviluppo psicomotorio dei bambini. Vuole far incontrare al più presto il piccolo Alessandro con i suoi genitori.

Alessandro ha bisogno di una famiglia, di amore e di cure.

Così Laura e Roberto vanno a Firenze, all'ospedale Careggi, ad incontrare loro figlio. «Figlio», si ripete Laura durante il viaggio, «sto andando a conoscere mio figlio per portarlo a casa». Alessandro è un bambino speciale, questo Laura e Roberto lo sanno, ma non si lasciano spaventare, affronteranno la situazione insieme. Certo ci vorranno energie, tempo, cure, adeguati interventi di supporto etc. etc., ma ce la faranno, si ripetono, intanto devono andare a prenderlo: Alessandro li sta aspettando.

Alessandro è in terapia intensiva neonatale, sono tre mesi che è lì. Dal giorno in cui è nato il personale sanitario si è preso cura di lui e i vestitini gli sono stati regalati da un'associazione. E' cresciuto nella sua culla, ci ha trascorso due mesi di fila, respira in maniera autonoma e ha un buon riflesso di suzione, ma non si sa nulla in merito al grado di compromissione delle aree del cervello coinvolte dall'emorragia e alle capacità cognitive. Alessandro ha visto tante facce e tanti sguardi chini su di lui. Forse tutte quelle facce lo hanno un po' confuso. Laura continua a ripetersi che si sta comportando esattamente come avrebbe fatto se Alessandro fosse stato un parto di pancia, anziché di cuore. Lei e Roberto vengono accompagnati nel percorso di conoscenza del figlio dal personale sanitario dell'ospedale. Un'infermiera anziana suggerisce a Laura di agganciare lo sguardo di Alessandro più e più volte, così **il bimbo inizierà a riconoscere e a ricordare un volto che diventerà pian piano familiare, quello della mamma**, tralasciando sull'onda delle emozioni, la reale capacità visiva del bambino legate all'età, ma soprattutto alle sue condizioni di prematurità. Finalmente, dopo tre mesi di ospedalizzazione, a giugno tornano a casa tutti e tre.



“ *Alessandro ha insegnato ai suoi genitori a guardare oltre la disabilità, perché oltre la disabilità c'è un bambino speciale* ”

E qui inizia il lavoro più complicato e più bello, Laura Roberto e Alessandro imparano pian piano a riconoscersi, processo che, a differenza del conoscersi, richiede tempo. Imparano a riconfigurare la loro quotidianità, all'inizio pensata e strutturata per due, ma che ora include un figlio. Certo le cose non sono filate sempre lisce. Il lavoro da fare è tanto, ci vuole una gran dose di pazienza e ci sono tutti gli aspetti burocratici da affrontare. La burocrazia può costituire un ostacolo, tanto che inizialmente Alessandro non aveva un tutore legale. Sono tanti gli impegni da prendere e da portare avanti e **a volte hanno paura di non farcela**. Per mesi restano senza il pediatra di libera scelta, i follow up di controllo sullo stato di salute del bambino vengono effettuati unicamente attraverso il pronto soccorso. Anche l'assistente sociale è un po' preoccupata di dover seguire Alessandro e la sua famiglia adottiva. Ma Laura e Roberto non si perdono d'animo. Sanno che il loro piccolo Alessandro ha bisogno di cure e di tanta fisioterapia e forse anche di altri specialisti.

Il giudice e l'associazione continuano, con la loro vicinanza, ad essere punto di riferimento e sostegno per i neogenitori. Laura intanto continua a lavorare insieme ad Alessandro sullo sguardo e sul contatto fisico, su quel “tocco” materno su cui grandi studiosi di psicologia dell'età evolutiva avevano scritto fiumi di articoli. Madre e figlio non si perdono mai di vista: per il bimbo ormai lei è la sua fonte di sicurezza, il suo amo-

revole punto di riferimento. Finalmente Alessandro viene preso in carico da un importante ospedale pediatrico. Intorno agli otto mesi di età del piccolo avviene un incontro fortunato con una

fisioterapista. È lei che contribuisce attraverso una stimolazione adeguata a far reagire il bambino che da quel momento inizia a fare progressi. Ora Alessandro ha due anni, Laura e Roberto continuano ad occuparsi del figlio con amore e caparbietà. Sanno di aver avuto un pizzico di fortuna nell'incontrare, lungo il cammino che li ha portati fino a Alessandro, persone che li hanno aiutati. Soprattutto sono stati aiutati da chi ha sempre raccontato la verità su Alessandro e la sua situazione. Persone che hanno accompagnato Laura e Roberto in un percorso di comprensione che li ha aiutati a **vedere l'handicap come qualcosa che coinvolge solo alcuni aspetti della vita del figlio**, non la sua intera vita. Oggi hanno la certezza granitica di aver fatto la scelta giusta, accogliendo Alessandro, perché il loro bimbo ha una famiglia e cresce come un bimbo sereno. Sono consapevoli del fatto che Alessandro avrà bisogno di assistenza per tutta la sua vita. Ma Laura e Roberto stanno imparando da loro figlio a non avere paura di sbagliare, ad avere il coraggio di andare oltre. A volte, dice Alessandra, bisogna affrontare le situazioni anche con un po' di ironia e un pizzico di leggerezza. Sia lei che Roberto hanno la convinzione che **anche un solo bambino possa fare la differenza nel mondo**. Le sfide che quotidianamente Alessandro pone ai suoi genitori, stanno insegnando a questi ultimi la caparbietà e la volontà di affrontarle sempre e comunque. Anche se può sembrare esagerato, o forse retorico, per Laura e Roberto, Ales-

sandro è stato un dono, una fonte di gioia e di meraviglia continue. Alessandro con i suoi piccoli grandi progressi, fa riscoprire ogni giorno ai suoi genitori le cose essenziali della vita. Alessandro ha insegnato ai suoi genitori a guardare oltre la disabilità, perché oltre la disabilità c'è un bambino speciale.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce “pretermine” una nascita che avviene prima del compimento della 37° settimana di gestazione (WHO, 2012). In Italia i neonati pretermine rappresentano il 10% delle nascite totali, tale valore, sovrapponibile al dato internazionale, incide sulla mortalità neonatale per il 50% e su quella infantile per il 40%.

Il neonato pretermine dovrà completare il suo sviluppo non più nel grembo materno, ma artificialmente in un ambiente medicalmente assistito. Per tale motivo, alla nascita i prematuri sono accolti presso le “unità di terapia intensiva neonatale” (UTIN), per fornire loro le necessarie cure del caso e ridurre la possibilità di complicanze acute e croniche legate alla prematurità. Sono soprattutto i pretermini con un bassissimo peso alla nascita a richiedere un supporto respiratorio, circolatorio e nutrizionale ed un monitoraggio continuo che necessitano di una gestione altamente specialistica e di cure intensive sia a breve che a lungo termine. **La prematurità ha origine multifattoriale**, una serie di **cause genetiche ed ambientali** (attribuibili alla mamma o al neonato stesso) agiscono, singolarmente o insieme, come fattori di rischio scatenanti un parto prematuro. Tra le principali cause correlate alla mamma figurano *il breve intervallo tra due gravidanze successive, gemellarità, anomalie della placenta* (placenta previa, distacco tempestivo di placenta ed emorragia deciduale); *maturazione endocrina della placenta* (insorgenza prematura del travaglio); *rottura prematura delle membrane, le infezioni* (toxoplasma, CMV, Rosolia, etc), *alcune malattie croniche* (ipo-ipertensione arteriosa, diabete mellito, cardiopatie, ipertiroidismo, tumori); *malformazioni dell'utero, il fumo* (il fumo di tabacco provoca riduzione dell'ossigenazione fetale a causa del passaggio transplacentare del monossido di carbonio e della nicotina, ed induce alterazioni tipiche della placenta, predisponendo così a ritardo di crescita intrauterina e distacco di placenta e, quindi, al parto pretermine); *l'abuso di sostanze* (tra le sostanze stupefacenti, la cocaina stimola le contrazioni della muscolatura uterina ed è associata a distacco di placenta, morte fetale o nascita pretermine); *un basso livello socioeconomico* (quando associato a

scarsa igiene personale e ambientale, malnutrizione, inadeguatezza delle cure perinatali comporta a maggior frequenza di complicanze ostetriche e nascita pretermine). Tra i fattori di rischio fetali predisponenti alla prematurità vi sono quelle condizioni che conducono ad una *sofferenza fetale perinatale* (situazioni che ostacolano la circolazione, la funzionalità della placenta, lo sviluppo e la crescita del feto, espletamento difficile del parto); ma anche le *infezioni prenatali e le malattie genetiche rare*. Queste ultime possono quindi presentarsi in un neonato pretermine sovrapponendosi alle manifestazioni legate alla prematurità stessa, complicando ulteriormente la gestione, l'approccio diagnostico e lo sviluppo stesso del neonato. Il decorso clinico, le possibilità di sopravvivenza e la prognosi a lungo termine del prematuro sono in relazione all'età gestazionale, al suo peso alla nascita e all'appropriatezza delle cure fornite. Buona parte dei problemi dovuta all'imaturità dei vari organi, si risolvono grazie alle cure intensive neonatali, altri come spesso accade per quelli riguardante il cervello, possono dare luogo a serie complicanze nella vita del bambino.

La nascita pretermine modifica le traiettorie di sviluppo delle abilità di base del bambino con **effetti sullo sviluppo motorio, visuospatiale, uditivo, attentivo, percettivo, comunicativo-linguistico e relazionale** evidenziando crescenti divergenze rispetto a quelle dei bambini nati a termine. Pertanto, il coinvolgimento del sistema nervoso e degli organi di senso (occhio particolarmente) secondari ad esempio ad emorragie cerebrali, comporta conseguenze che permangono per tutta la vita, causando disturbi motori, sensitivi, sensoriali, di linguaggio, comportamentali e cognitivi di gravità variabile. È di fondamentale importanza il ruolo delle terapie di supporto che il bambino dovrà seguire sin dalle sue dimissioni: **psicomotricità, fisioterapia, logopedia** garantiscono ottime possibilità di un complessivo recupero funzionale grazie alle caratteristiche di plasticità cerebrale e quindi di adattamento alle nuove situazioni che il cervello di un bambino possiede. □

“ È di fondamentale importanza il ruolo delle terapie di supporto: **psicomotricità, fisioterapia, logopedia** garantiscono ottime possibilità di un complessivo recupero funzionale ”