



*Presidente e direttore scientifico Prof. Rosario Di Sauro*

## Il Neonato e i Bambini

Il bambino affetto da malattia rara spesso alla nascita o nelle prime fasi di sviluppo soffre molto e non è “normalmente” reattivo, per questo avrebbe bisogno di più spazio e tempo per incontrare la madre che dal canto suo è una madre spaventata, preoccupata e dolorante (il parto spesso ha subito complicazioni e/o esitato in un taglio cesareo) che ha il suo daffare a ricongiungere l'immagine del bambino ideale della fantasia che si è costruita in gravidanza con questo bambino reale con mille problemi, intorno al quale c'è tutto un apparato medico-sanitario che lo tiene distante. Spesso il neonato con queste patologie si trova in un reparto di terapia intensiva o di patologia neonatale con problematiche di vario genere e la madre può vederlo solo ad orari prestabiliti e per breve tempo, nel caso in cui lei sia comunque in grado di muoversi. In caso contrario dovrà attendere di poter andare lei a incontrarlo, il che può accadere anche dopo alcuni giorni dalla nascita del bambino, sempre che entrambi si trovino ricoverati nello stesso ospedale, altrimenti i tempi si allungano fino a quando la madre non sarà dimessa. L'importanza dei contatti madre-figlio immediatamente dopo la nascita, fatti di parole, carezze e incontro degli occhi viene quindi quasi ignorata, superata dall'emergenza medica. E' di primaria importanza intervenire per la sopravvivenza del bambino, ma la realtà dei primi giorni di vita di molti bambini con malattie rare e delle loro madri è fatta di separazione fisica, allattamento al seno ritardato, sostituito o integrato per far meglio crescere il bambino, contatti fisici ridotti all'indispensabile per la paura di far del male al bambino. Spesso alla nascita di questi



*Presidente e direttore scientifico Prof. Rosario Di Sauro*

bambini il trauma maggiore è dato dall'impreparazione delle strutture sanitarie<sup>1</sup>, dall'ospedalizzazione del neonato che alimenta la distanza e il non riconoscimento. Con il rientro a casa ogni madre si confronta con il suo piccolo "estraneo" con cui mettersi in sintonia. Per una madre e il suo bambino con malattia rara il lavoro di incontro, sintonizzazione, riconoscimento e accettazione è ancora più difficile vista l'iniziale deprivazione della relazione<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> *Tale impreparazione si manifesta a diversi livelli del complesso di cure attese dalla coppia madre-bambino, dalla diagnosi e conseguente efficace gestione della situazione di emergenza, all'adeguata informazione della madre e della famiglia in genere, alla gestione del periodo di ricovero in Terapia Intensiva Neonatale, se necessario. Aspetti presenti anche in altre situazioni più comuni come il parto prematuro, ma che nel caso delle malattie rare sono aggravati dalle frequenti e notevoli difficoltà e manifestate delle strutture ospedaliere di fronte a patologie rare e poco conosciute.*

<sup>2</sup> *Non trascurabili sono spesso gli aspetti estetico-dismorfologici, le esigenze terapeutiche o la percezione che qualcosa nel bambino non sia "normale" che appesantiscono ulteriormente il carico sull'esigenza di riconoscimento e accettazione da parte della madre.*



*Presidente e direttore scientifico Prof. Rosario Di Sauro*

## Presa in carico

Un lavoro di primaria importanza con i neonati e i bambini piccoli, alla luce di quanto detto, è quello di garantire compatibilmente con le problematiche fisiche del bambino un immediato primo contatto madre - bambino indispensabile per un equilibrato sviluppo della personalità del bambino e della relazione che questo ha dapprima con la madre e successivamente con il resto del mondo.

Altro passo essenziale è quello di offrire supporto e assistenza ai neo-genitori che reagiscono con paura e confusione, impotenza e senso di colpa alle difficoltà del bambino e aiutarli verso un percorso di consapevolezza, elaborazione e integrazione della diagnosi nell'immagine che hanno del bambino. Percorso che purtroppo se non adeguatamente supportato rischia di non realizzarsi mai. E' essenziale anche orientare i genitori verso un percorso di informazione e conoscenza della problematica, debbono necessariamente diventare più competenti perché si sentano maggiormente in grado di gestire le difficoltà che la malattia presenta loro.