

**Malattie infantili.** Negli ospedali diventa importante la presenza dei volontari

# Le associazioni dei genitori guadagnano spazio in corsia

**Lucilla Vazza**

■ La salute dei bambini passa per le mani degli adulti. Dei medici, di chi si preoccupa del loro benessere quotidiano nelle corsie o tra i banchi di scuola, ma soprattutto dei genitori. Per questo, negli anni è cresciuto il ruolo dell'associazionismo che della salute dei più piccoli ha fatto il proprio focus d'azione. «Perché nessuno conosce la malattia come le famiglie dei bambini ammalati», racconta Daniela Laura, a capo dell'associazione Famiglie Sma, che riunisce i genitori impegnati per la ricerca sull'atrofia muscolare spinale. «Il nostro impegno - spiega - supporta ogni anno decine di mamme e papà, e poiché agiamo in rete con le associazioni in Europa e negli stati Uniti, conosciamo ogni passo avanti della ricerca e, dunque, in un certo senso guidiamo i medici in un approccio di cura sempre più avanzato». Oggi per questa malattia fortemente invalidante non esiste una cura, ma presto sarà avviata la sperimentazione sull'uomo di 12 nuovi farmaci. Questo risultato si è avuto anche grazie alle raccolte fondi per la ricerca messe in campo anche nel nostro Paese.

Oggi le associazioni operano in sinergia con gli ospedali e infatti, da gruppi marginali, vissu-

ti quasi con fastidio dagli operatori sanitari, i volontari sono ora considerati parte attiva nell'organizzazione dei reparti. «Le associazioni operano in risposta a bisogni a volte estremi, intorno a problematiche gravi, realizzano attività di sostegno ai genitori, laddove spesso i medici, per mancanza di tempo o perché troppo impegnati nelle operazioni di diagnosi e cura, non possono intervenire. Spesso le organizzazio-

ni intercettano disagi e necessità di bambini o dei loro familiari, che poi vengono segnalate e affrontate nelle sedi opportune», puntualizza Valeria Longo Carminati, direttrice del Consultorio familiare dell'università Cattolica di Roma.

Nell'universo ospedaliero, dove affollamento e urgenze dominano la quotidianità, nei reparti per i bambini il cammino verso una maggiore umanizzazione delle cure sembra un fatto quasi compiuto, anche grazie al mondo del volontariato, nelle sue varie espressioni. «L'associazionismo è diventato indispensabile nelle nostre corsie. I soldi pubblici scarseggiano e il sostegno che viene dalle organizzazioni spesso formate da genitori o da ex bambini malati possono fare la differenza, orga-

nizzando al meglio le attività di reparto in sinergia con il personale sanitario», conferma Paolo Siani, direttore dell'unità ospedaliera di pediatria del Santobono di Napoli.

Il cambiamento del ruolo delle associazioni che si occupano di bambini ha portato a una maggiore "professionalizzazione" delle attività, che spaziano dall'informazione all'organizzazione di percorsi formativi per insegnanti di sostegno e per le famiglie alle prese con i piccoli in difficoltà. Lo racconta bene Liana Baroni, presidente nazionale di Angsa Onlus, che riunisce i genitori dei soggetti autistici, in attività da oltre 27 anni: «Agli esordi, il nostro compito era accogliere i genitori di bambini con autismo, perché venivano colpevolizzati e allontanati dai loro figli. Da allora ne è stata fatta di strada. Oggi siamo in tutto il Paese per aiutare le famiglie e gli operatori a conoscere le varie forme in cui si manifesta l'autismo e ad affrontare la quotidianità con chi è colpito dalla malattia». Da un anno sono state messe a punto le linee guida sulle patologie dello spettro autistico, a cura dell'Istituto superiore di sanità, e l'Angsa è stato uno dei soggetti chiamati a partecipare alla stesura del testo.

