



Roma, 3 dicembre 2021 - “Un bambino di 10 anni che ha una invalidità al 100% con accompagnamento riceverà la Disability Card? In sua vece chi potrà usarla, il genitore/tutore? Non lo sappiamo ancora e ci chiediamo se questo strumento riguarderà anche i minori under 18?”. A porre tali interrogativi è Marina Aimati, medico di Medicina Generale della Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale (SIPPS) e mamma di Lorenzo, un ragazzo di 24 anni con disabilità. Per la SIPPS Aimati ha coordinato i lavori di realizzazione della guida 'Includendo 360', dedicata alla disabilità in età pediatrica, ed elaborata insieme alla Società Italiana di Pediatria (SIP).

“Ci sembra di capire che la Disability Card sia un progetto aperto, per questo motivo come SIPPS, in occasione oggi della Giornata internazionale delle persone con disabilità - afferma Aimati - garantiamo alla ministra per le Disabilità, Erika Stefani, la nostra massima collaborazione per un confronto fruttuoso sul tema della disabilità in età pediatrica. Mettiamo a disposizione la prima guida sulla disabilità per la famiglia, “Includendo 360”, che sarà nuovamente presentata al primo convegno nazionale “Includendo 360” che si terrà a maggio ad Ancona. Ci piacerebbe, alla luce della Disability Card, poter inserire tutte le novità previste per la Pediatria, e nel caso in cui non ce ne fossero mettiamo a disposizione del ministero delle Disabilità tutte le nostre competenze e conoscenze”.

Nel Paese il 2,5/3% dei neonati nasce con un difetto congenito e per rispondere a queste esigenze, prima di tutto delle famiglie e poi anche di tutti coloro che gravitano nella vita di un bambino con disabilità, nasce la guida della Sipps. “Conoscere i diritti dei propri figli con disabilità e quelli dell'intera famiglia nella quale vivono questi bambini è molto importante, perché la conoscenza genera inclusione e libertà. Al di là delle definizioni mediche, c'è un'altra definizione della disabilità in riferimento alla vita: la disabilità è la mancanza di libertà, perché quando un ragazzo è disabile, quando nasce con limitazioni di tipo fisico o mentale e cognitivo perde la libertà della scelta. E questa perdita si estende a tutta la famiglia”, spiega Aimati.

Ma la disabilità non solo non viene vista, spesso viene anche nascosta. “Inclusione significa condivisione e conoscenza, perché spesso è proprio la mancanza di conoscenza che fa allontanare le persone che non sanno come gestire le situazioni di fragilità. E più si va avanti con l'età peggio è - constatata con amarezza il presidente della SIPPS, Giuseppe Di Mauro, che ha fortemente voluto la guida sulla disabilità in aiuto delle famiglie- un bambino disabile è contornato da tanto amore, crescendo invece diventa un adulto scomodo. Noi vorremmo non essere più scomodi”.

Il documento, spiega ancora Aimati, “sarà aggiornato ogni anno: faremo una integrazione sull'assistenza domiciliare, sui presidi e il Sistema sanitario nazionale, così come sulla protesica (quali ausili spettano a un disabile, quando e come). Nei fatti c'è una forte eterogeneità tra le varie Regioni. I bambini disabili che nascono in alcune Regioni del Sud non hanno le stesse opportunità di quelli che nascono al Nord. E invece è importante che tutti abbiano lo stesso diritto alla salute, perché già la vita ci ha dato delle difficoltà in più e ci ha reso differenti”. In questo senso, “la presa in carico non può e non deve essere intesa solo da un punto di vista sanitario, deve essere anche sociale e a 360 gradi, proprio come dice il titolo della nostra Guida”.

“Includendo 360” nasce quindi prima di tutto per aiutare le famiglie. “Sul web si possono trovare tantissime informazioni - ricorda Di Mauro - noi abbiamo voluto fare uno sforzo di sintesi, mettendo insieme, con un linguaggio semplice, tutti gli argomenti che riguardano la disabilità: dalla sanità alla scuola, dal percorso per l'invalidità civile al dopo di noi, passando per gli aspetti legali. L'obiettivo è includere creando cultura. Il documento è però rivolto anche alla classe medica, affinché pediatri e medici sappiano aiutare e indirizzare le famiglie che spesso rinunciano a portare avanti i propri diritti perché non li conoscono. Noi speriamo, con l'aiuto delle società scientifiche SIPPS e SIP, di fare proprio questo: arrivare a far conoscere di più questo mondo fino ad organizzare il grande congresso, quello che promuoveremo a maggio ad Ancona, che riunirà tutti gli esperti del settore che ruotano intorno alla vita dei bambini disabili e delle loro famiglie”, conclude il presidente della SIPPS.