

## PEDIATRIA DELLA DISABILITÀ: UN MANIFESTO



Ormai da qualche anno si è iniziato a parlare, sempre più frequentemente, della cosiddetta **“pediatria della disabilità”**. Questo interesse nasce da alcune consapevolezze epidemiologiche, circa 1 bambino su 200 presenta un quadro ad alta complessità assistenziale, e cliniche, moltissimi tra questi bambini hanno bisogni

assistenziali comuni, trasversali, inerenti al sostegno a funzioni di base quali quella alimentare, respiratoria, gastro-intestinale ecc.

Ciò che vorremmo però sottolineare in questa breve nota è che la pediatria della disabilità è anche ben altro e ben di più di un semplice approccio clinico pediatrico.

La pediatria della disabilità è prima di tutto **“pediatria della vicinanza”**. Mai come in queste situazioni i genitori di un bambino hanno bisogno di sentire i loro medici vicini ai loro bisogni, vicini alla loro famiglia, vicini alle loro paure, ansie, incertezze. Per questo la pediatria della disabilità è soprattutto **“pediatria dell’ascolto e della condivisione”**; ascolto perché spesso i genitori di un bambino disabile si sono fatti un occhio e un’esperienza sulle modalità di funzionamento del proprio figlio che nessun medico potrà mai avere e nessun testo potrà mai insegnare; condivisione che va ben oltre il singolo problema clinico, ma che ha a che fare con un progetto di vita, un equilibrio familiare, una graduatoria di priorità, anche assistenziali, che la famiglia ha bisogno di trovare, in sintonia con il proprio referente delle cure, ogni giorno, nelle piccole come nelle grandi scelte. Per questo la pediatria della disabilità è anche **“pediatria della presenza responsabile”**. Il vero pediatra di un bambino disabile è come lo zio di questo bambino; vicino alla famiglia quanto serve per vivere e condividere le emozioni che palpitano in quel contesto familiare ma anche un passo indietro a questo “tsunami emotivo” per essere in grado di proporre con freddezza, lucidità e saggezza, scelte operative concrete che vadano oltre la spinta emozionale del momento.

Pediatria della disabilità è anche **“pediatria della trincea e della pazienza”**, intesa come quotidiana battaglia contro un nemico, spesso una malattia rara, subdolo e infido, che ogni giorno, quando meno te lo aspetti, può ripartire improvvisamente all’attacco. Ma pediatria di trincea anche perché è una pediatria dei piccoli passi, dell’attesa paziente di piccoli risultati, insignificanti agli occhi del mondo, sensazionali nel microcosmo di quella famiglia e che rendono ragione del fatto che, a volte, la pazienza si trasformi in stupore e gioia.

La pediatria della disabilità diventa poi **“pediatria della speranza”** (e non dell’illusione), perché il pediatra del bambino disabile è colui che, pur conoscendo i limiti che la fisiologia purtroppo impone, deve essere costantemente all’erta, aggiornato, pronto a sperimentare strade nuove, a

non arrendersi di fronte all’ineluttabilità, usando nel contempo la sua saggezza e la sua serietà professionale per ben accompagnare e dirigere la spinta dei familiari a non fermarsi mai di fronte allo “status quo”. Come questo atteggiamento, nel contempo aperto e rigoroso, sia indispensabile, è sin troppo chiaro nei giorni di polemica feroce che stiamo vivendo in tema di terapie innovative.

Da ultimo, ma non per ultimo, pediatria della disabilità è anche **“pediatria della tutela e della indignazione”**. Tutela nei confronti dei diritti sacrosanti di questi bambini e di queste famiglie a livello sanitario, scolastico, assistenziale, sociale e previdenziale. Indignazione di fronte a tutto ciò che ogni giorno vediamo sul campo e cioè che ciò che regola le scelte di concessione delle dovute tutele sociali non è, come dovrebbe essere, lo stato di bisogno e di dipendenza del bambino, ma la disponibilità di cassa che lo Stato decide di avere, per cui ciò che ieri era sacrosanto oggi diventa discutibile; ciò che ieri era codificato e assodato, una malattia genetica è una condizione purtroppo inguaribile, oggi è suscettibile di verifica a breve perché magari qualcuno nel frattempo ha compiuto il miracolo (!!!?). Pediatria della disabilità come pediatria dell’indignazione nei confronti delle umiliazioni che tanti genitori devono subire nel corso dei percorsi di definizione dello stato di invalidità del proprio figlio da parte di una burocrazia cieca, sorda e, spesso, ignorante. Pediatria della disabilità come pediatria della denuncia e dell’accompagnamento della famiglia nella giungla dei percorsi amministrativi.

E perché no? La pediatria della disabilità deve essere **“pediatria dell’insegnamento”** a far sì che gli stessi principi siano applicati di fatto a tutte le patologie pediatriche, specie quelle croniche, nelle quali l’operatore sanitario (medico, infermiere e gli altri) deve essere il “compagno di viaggio” di quel bambino, affetto da una determinata condizione, in grado non raramente di “devastare” una famiglia intera.

In conclusione, la pediatria della disabilità è tutt’altro che una pediatria ripiegata su se stessa, inutile e improduttiva; è una pediatria attiva, continuamente in discussione e in evoluzione dinamica, che dà la possibilità, a chi la vive da protagonista, di sperimentare un’esperienza umana, oltre che professionale, assolutamente unica e incredibile. Per questo ci auguriamo che il maggior numero possibile di pediatri, indipendentemente dalla loro collocazione professionale ospedaliera o territoriale, accolgano con entusiasmo questa sfida invece di averne paura e, più o meno dichiaratamente, sfuggirla. Proponiamo a tutti i colleghi questa nostra riflessione nell’ottica di una famosa frase di monsignor H. Camara, che dice: “Se un uomo sogna da solo, il sogno resta un sogno, ma quando tanti uomini sognano la stessa cosa il sogno diventa realtà”.

### I firmatari

Angelo Selicorni, estensore del manifesto (Monza)

Orazio Gabrielli, Lucia Santoro (Ancona);  
Luigi Memo (Belluno); Gioacchino Scarano (Benevento); Lorenzo D’Antiga (Bergamo);  
Elisa Mazzoni (Bologna); Daniela Concoli-

no (Catanzaro); Agata Boncimino, Cinzia Buttè, Patrizia Elli, Francesca Menni, Marina Picca (Milano); Andrea Biondi, Anna Cereda, Carla Colombo, Tiziana Fedeli, Chiara Fossati, Momcilo Jankovic, Silvia Maitz, Nicoletta Masera, Maria Luisa Melzi, Aurelio Nova, Roberto Panceri, Rossella Parini, Giuseppe Paterlini, Ambrogina

Pirola, Debora Sala, Marco Spinelli, Paolo Tagliabue, Chiara Vimercati (Monza); Generoso Andria, Maria Teresa Carbone, Daniela Melis (Napoli); Mario Giuffrè (Palermo); Andrea Bartuli, Cinzia Galasso, Marina Macchiaiolo, Eugenio Mercuri, Laura Reali, Luigi Tarani, Giuseppe Zampino (Roma).