



**PROPOSTA PER L'ADOZIONE DI UN PIANO REGIONALE
PER IL BEN-ESSERE DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA
- SISTEMA BAMBINO FVG -**

Introduzione

Molti contributi in letteratura evidenziano con crescente attenzione gli effetti importanti e pesanti che la pandemia da Covid-19 ha avuto in fasce non direttamente colpite dalla malattia, ma che si possono definire come quelle dei “reduci” di quella che è stata molto spesso definita come una guerra.

Il lessico dei mesi di lockdown, principalmente medico e militare, sta facendo posto, non senza fatica, a ragionamenti sulle conseguenze sociali della pandemia a livello soprattutto delle famiglie e, in queste, a livello dei bambini, ragazzi e adolescenti.

Alcuni esempi:

- L’UNICEF, in un suo recentissimo rapporto, ha stimato che un adolescente su 7 soffre di un disturbo mentale, compreso dai disturbi alimentari alla depressione, dal disturbo della condotta all’autismo;
- Un lavoro di raccolta di pubblicazioni internazionali a cura di Federico Marchetti le patologie sopra indicate “sono la punta dell’iceberg. Sono quelle situazioni eclatanti e chiaramente visibili che si riesce ad intercettare”.

Concorde è anche il filo conduttore degli interventi da attuare e che attengono in modo particolare ad una prioritaria attenzione alle famiglie e una necessaria riorganizzazione e valorizzazione dei servizi sociali e sociosanitari, soprattutto territoriali.

La rifocalizzazione sul “sistema bambino” , da intendersi nell’accezione più ampia, in analogia al termine inglese “Children” che accomuna, nella Convenzione ONU sui diritti dell’infanzia, i bambini, preadolescenti e adolescenti, muove attraverso le direttrici della ricerca scientifica, del sostegno alla nascita ed alla genitorialità, della salute fisica e mentale del bambino e dell’adolescente e del potenziamento della rete dei servizi sanitari e sociosanitari e di continuità assistenziale, dell’integrazione scolastica e sociale e del contrasto della povertà materiale ed educativa.

Federsanità ANCI FVG, in virtù della missione e della sua natura di contenitore di istituzioni e soggetti che danno corpo al sistema di *welfare* in questa Regione, ed attenta alla dimensione ed al profilo dei bisogni che caratterizzano la vita delle comunità, ha avviato una riflessione che ha inteso contribuire alla suddetta rifocalizzazione ed a porre in evidenza, attraverso il confronto, percorsi, iniziative e proposte che possano, per innovazione ed efficacia, promuovere lo sviluppo di **un sistema improntato alle specifiche caratteristiche del bambino**, in una logica **inclusiva ed ecologica** del contesto di vita del bambino stesso (salute-scuola-famiglia-territorio). Ricordiamo a tal proposito **l’incontro tematico dd. 07 giugno 2021 “Sistema bambino tra emergenza sanitaria e sociale e rifocalizzazione del sistema di welfare, servizi sanitari e sociosanitari”** che ha visto la partecipazione di Enti associati a Federsanità ANCI FVG appartenenti al mondo sanitario, socio-sanitario e sociale, al quale è seguita la raccolta sistematica di osservazioni, puntualizzazioni ed integrazioni che ha dato luogo al presente documento che nella sostanza rappresenta un’esaustiva sintesi sulla tematica ed uno stimolo all’Amministrazione Regionale per una riflessione coordinata e multiprofessionale su tale questione.

Il documento nella sua conclusione prefigura la necessità e l’attualità di un Piano regionale per il benessere dell’infanzia e dell’adolescenza.

I curatori del documento

Dr. Roberto ORLICH – Direttore CAMPP

Dr. Marco TRENZI – Direttore Amm.vo

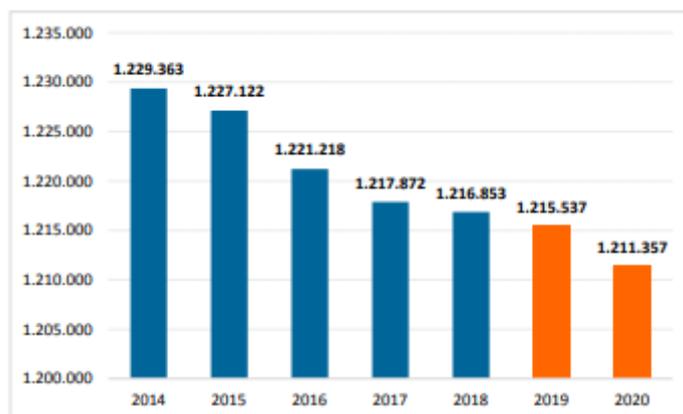
IRCCS E.Medea La Nostra Famiglia

Il Presidente Federsanità – Anci FVG

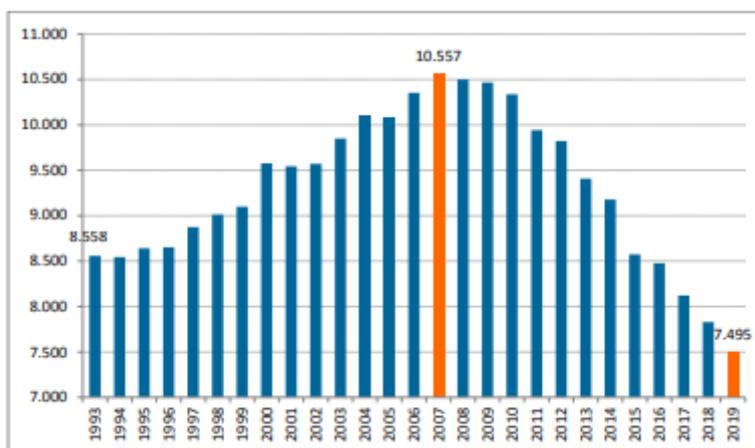
dr. Giuseppe Napoli

1. Analisi di contesto.

Dal **Rapporto Sociale Regionale 2019**, pubblicato di recente, si conferma come anche nel 2019 la popolazione residente in Friuli-Venezia Giulia registri una diminuzione in linea con la tendenza in calo nel corso dell'ultimo decennio. Non solo ma il quadro regionale assume una connotazione di sempre più marcato invecchiamento della popolazione. Prosegue inoltre la diminuzione delle nascite, con l'ulteriore aggravante della velocità di tale processo. Contestualmente il Rapporto evidenzia come la causa della perdita dell'autosufficienza torni ad essere la problematica prevalente fra le problematiche che impattano il SSC.



Popolazione FVG 2014-2020 (al 1 gennaio – fonte Istat)



Numero nascite in FVG 1993 -2019 (fonte Istat)

In questo senso il sistema di welfare sembra orientare risorse, professionalità, servizi, relazioni ed iniziative verso le problematiche generate dalla cronicità e dall'invecchiamento della popolazione. Peraltro, la fase pandemica ha inevitabilmente accentuato tale polarizzazione individuando, giustamente, nell'età anziana l'elemento caratterizzato da particolare vulnerabilità e fragilità.

Si ritiene invece che sia necessario ed importante riportare all'attenzione della comunità e del dibattito sociale e politico il **tema del bambino e della sua famiglia**, in particolare in condizione di vulnerabilità e fragilità, rifocalizzando pensiero, energie e risorse sul **"sistema bambino"**.

Crediamo che sia necessario ed appropriato parlare del “sistema bambino” proprio in questa fase di ripartenza e di riprogettazione post pandemica.

Parlare di bambini significa parlare di una comunità che vive il presente e prepara il suo futuro in termini di energie umane, morali, professionali, spirituali e civili; intervenire sulla fragilità e sulla vulnerabilità del bambino e della sua famiglia è una questione di diritti ma anche di opportunità per la vita presente e futura delle comunità.

Se da una parte il Congresso americano ha approvato il **Piano di salvataggio** (*American Rescue Plan*), il più grande pacchetto di stimolo del dopoguerra che, al di là delle dimensioni complessive eccezionali, 1.900 miliardi di dollari, che si aggiungono ai 900 miliardi di già votati a dicembre e a 2000 miliardi della primavera 2020, segna un cambiamento di prospettiva radicale per la parte dedicata interamente alle famiglie attraverso l’**“American Families Plan”**, dall’altra il premio Nobel per l’economia **Joseph Stiglitz** nel contesto del *Festival dell’Economia di Trento 2021* ne ha parlato, sottolineando la lungimiranza dell’investimento sul bambino e sulla famiglia, per ridurre la fragilità, la vulnerabilità e la disuguaglianza che pesano sulla condizione dei bambini e delle famiglie nel presente, agendo sulla salute sull’alimentazione, sull’istruzione, sull’inclusione perché questo accresce la capacità di quelli che oggi sono bambini, contribuisce alla crescita materiale e spirituale della comunità del futuro, accrescendone il capitale sociale e riduce i costi futuri laddove si intervenga con le azioni di prevenzione nell’ambito della salute, della fragilità e del disagio sociale ed economico.

A riguardo si sottolinea come la **Regione FVG** si sia dotata di una **specifico legge regionale sulla famiglia** (Legge regionale 10 dicembre 2021, n. 22 *“Disposizioni in materia di politiche della famiglia, di promozione dell’autonomia dei giovani e delle pari opportunità”*) che – fra le altre cose – tiene conto dei vari aspetti multidimensionali (e spesso quindi multiproblematici) dei nuclei familiari promuovendo approcci e misure a favore dei progetti di vita delle famiglie.

Nel **PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza)** viene data evidenza al tema dell’infanzia con l’impegno di dare rilievo alle politiche per i ragazzi e per i bambini *“delineando una serie di misure volte anche a colmare il divario con il resto dell’Europa”*. Il tema dell’infanzia dovrà interessare trasversalmente le sei missioni del Recovery, con particolare riguardo ad istruzione, educazione, assistenza e salute.¹

Crediamo, inoltre, che sia necessario ed appropriato parlare di infanzia e di bambini perché, nonostante il crollo demografico, per cui sono necessarie adeguate iniziative a livello politico, la **pressione della domanda in ordine ai LEA ed in ordine ai temi della vulnerabilità e della fragilità** si era già fatta sentire con tutta evidenza già prima della pandemia.

Sempre riguardo ai LEA (Livelli essenziali di assistenza) nella recente risoluzione di impegno per il Governo votata all’unanimità nella Commissione XII Affari Sociali della Camera dei Deputati intitolata *“Iniziativa per la tutela della salute fisica e mentale dell’infanzia e dell’adolescenza nel quadro delle misure per contrastare l’emergenza epidemiologica da Covid-19”*, si legge come negli ultimi anni era già evidente un rilevante incremento delle richieste di diagnosi e di intervento per disturbi neuropsichici dell’età evolutiva e un rapido cambiamento nella tipologia degli utenti e delle loro famiglie nonché dei loro bisogni. In nessun’altra area della medicina – viene argomentato - si è assistito a un aumento degli accessi ai servizi così rilevante, che in

¹ Pag. 36

meno di dieci anni ha portato quasi al raddoppio degli utenti seguiti nei servizi di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza (NPIA).

In tema di vulnerabilità e di fragilità dei bambini e delle loro famiglie rammentiamo l'imponente lavoro del **Consiglio d' Europa e della Commissione Europea** in questi ultimi decenni, finalizzato a costruire un quadro regolamentare definito in base alla **Convenzione dei diritti dei bambini del 1989** per l'intervento dei servizi sanitari, sociali, educativi e della giustizia nei confronti delle famiglie vulnerabili.

L'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile spiega come il sostegno alla genitorialità venga individuata come strategia per rompere il circolo dello svantaggio sociale; la vulnerabilità non è un problema delle famiglie quanto un problema delle condizioni sociali, economiche e culturali che contribuiscono a generarla, attraverso il circolo dello svantaggio sociale: la bassa istruzione genera bassa occupazione; la bassa occupazione genera basso reddito; il basso reddito genera la condizione di povertà economica genera povertà educativa e sociale. I bambini delle famiglie vulnerabili arrivano a scuola in evidente condizione di disuguaglianza, come dimostra – fra l'altro – l'alta incidenza dei bambini con bisogni educativi speciali.

Anche le **“Linee di Indirizzo nazionali Intervento bambini e famiglie in situazione di vulnerabilità”** – Conferenza Stato Regioni – 21 dicembre 2017 e **l'Accordo Implementazione Linee di Indirizzo nazionali Intervento bambini e famiglie in situazione di vulnerabilità”** (PIPPi 2019_2020 – Programma di Intervento per la Prevenzione Istituzionalizzazione), CU - Conferenza Stato Regioni ed EELL 07 marzo 2019, partecipano a questa strategia e sono orientate a promuovere l'accesso a servizi o beni materiali e immateriali (es. il diritto all'educazione o il diritto alla salute), la protezione da situazioni di rischio, danno e pericolo (es. abuso e maltrattamento), il ruolo attivo del bambino come agente di cambiamento e portatore di idee e opinioni che contribuiscano a plasmare gli stili di vita ed a sviluppare piani di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva attraverso interventi integrati, con un approccio multidimensionale e multidisciplinare che accompagnino il bambino e la famiglia e che contrastino la condizione di fragilità e vulnerabilità.

C'era dunque un **contesto progressivo alla pandemia** che richiedeva, comunque, di rifocalizzare l'attenzione sul “sistema bambino”.

2. Gli effetti della pandemia sul bambino

La fase pandemica e le correlate misure restrittive hanno rivoluzionato anche la vita dei bambini e degli adolescenti, aggravando la situazione dei soggetti in condizione di fragilità e vulnerabilità, data la sostanziale assenza dell'attività scolastica e degli ulteriori momenti di socializzazione legati all'attività ricreativa, ludica e sportiva, con una permanenza forzata nel solo ambito familiare.

A ciò si è aggiunta la riduzione di attività specialistica dedicata ai minori con problematiche di sviluppo, malattie croniche o con malattie acute non-COVID-19. In questo tempo di emergenza sanitaria si rinvergono segnali di un aggravamento e di uno sviluppo delle fragilità e disabilità anche per i soggetti in età evolutiva, determinati dal contesto sociale e ambientale: in questo panorama, il sistema sociosanitario sarà chiamato a sviluppare, a maggior ragione, modelli di cura, riabilitazione ed assistenza innovativi e capaci di farsi prossimo alla sofferenza di bambini e ragazzi e delle loro famiglie.

Il recente **Rapporto dell'Istituto Superiore di Sanità** sulla promozione della salute mentale infantile in tempo di Covid-19 (ISS, 2020) ha raccolto le evidenze scientifiche sul tema, per quanto riguarda l'età evolutiva che rilevano chiaramente l'esistenza di un rischio per la salute fisica e mentale per alcune fasce di popolazione, tra cui bambini e adolescenti (non necessariamente affetti da pre-esistenti difficoltà adattive), dovuti a fattori "stressogeni" quali l'isolamento in ambiente domestico, la chiusura prolungata della scuola, la mancanza di contatti fisici tra pari.

Nella «**Indagine sull'impatto psicologico e comportamentale sui bambini delle famiglie in Italia**» – promossa dall'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Giannina Gaslini di Genova con il supporto del Ministero della Salute – si porta in evidenza che le restrizioni imposte dalle misure governative hanno determinato nei bambini e negli adolescenti (età 6-18 anni) disturbi della «componente somatica» (come disturbi d'ansia) e disturbi del sonno (difficoltà di addormentamento, difficoltà di risveglio per iniziare le lezioni per via telematica a casa), con una significativa alterazione del ritmo del sonno. Per i più grandi, invece, è stata inoltre riscontrata un'aumentata instabilità emotiva con irritabilità e cambiamenti del tono dell'umore.

Il rapporto del **Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza** (11° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, Ottobre 2020) ha evidenziato come le *“misure di contenimento abbiano esposto i minorenni a un maggiore rischio di violenza in un momento in cui, a causa della pandemia di Covid-19, si è avuto un rallentamento anche della capacità dei servizi di rispondere alle richieste”*

Il **Centro di ricerca Innocenti dell'Unicef** ha diffuso, a settembre 2020, lo studio *«Sfere di influenza – Un'analisi dei fattori che condizionano il benessere dei bambini nei Paesi ricchi»*, all'interno del quale si specifica, innanzitutto, che *«quella che è iniziata come una crisi sanitaria si è progressivamente allargata, andando a interessare tutti gli aspetti delle economie e delle società. Se da un lato i bambini sembrano non subire gli effetti diretti più gravi sulla salute provocati dal virus, dall'altro, come ci hanno insegnato crisi precedenti, saranno uno dei gruppi più colpiti dal suo impatto a lungo termine»*.

In estrema sintesi, sono stati rilevati da più soggetti impegnati nella presa in carico e riabilitazione segnali di aggravamento e aumento delle fragilità e anche disabilità nei soggetti in età evolutiva, determinati dal contesto sociale e ambientale che si è andato via via determinando.

Si distinguono i principali di effetti che il COVID-19 ha prodotto sulle bambine e sui bambini:

1. gli effetti sulla salute fisica, che saranno a breve e lungo termine;
2. gli effetti sul benessere mentale, per cui le crisi emotive già manifeste nei bambini probabilmente si intensificheranno;
3. gli effetti sull'istruzione, in quanto nella maggior parte dei Paesi i bambini hanno perso mesi di istruzione e contatto sociale;
4. la dilatazione e la crescita delle disuguaglianze sociali, già presenti con forza nel nostro Paese, ma profondamente acuite dalla pandemia in termini economici, culturali, sociali, educativi per i più piccoli.

Il **rapporto «Proteggiamo i bambini»**, di *“Save the Children”* evidenzia che in Italia si registravano già prima della pandemia percentuali di deprivazione economica e materiale dei minori tra le più alte d'Europa.

L'aumento della disoccupazione, registrato dall'Istat già a giugno 2020 come pari all'8,3 per cento e stimato dal Fondo monetario internazionale per il 2020 al 12,7%, e la conseguente riduzione della capacità economica delle famiglie rischiano di aumentare considerevolmente l'incidenza della povertà materiale tra i bambini e gli adolescenti. Il risultato potrebbe essere quello di un aumento di diversi punti percentuali del tasso di povertà assoluta tra i minorenni.

Infine, di particolare interesse risultano essere i risultati di un **puntuale lavoro di revisione** della letteratura che ha esaminato i dati relativi agli studi scientifici sino al 1° settembre 2020, sull'impatto **dei lockdown**, sulla **salute fisica e sul benessere psicologico di bambini e di adolescenti** del Gruppo di Lavoro del **Dipartimento di epidemiologia del SSR del Lazio**, pubblicati nel numero di maggio 2021 della rivista mensile, indicizzata *"Recenti Progressi in Medicina"* e sintetizzati da un editoriale *"La voce dei 'minori' durante e dopo la pandemia"*, a cura di Federico Marchetti, UOC di Pediatria e di neonatologia dell'Ospedale di Ravenna, AUSL della Romagna (in allegato). Se da una parte l'impatto diretto del covid_19 sulla salute dei bambini e degli adolescenti non è stato molto forte, dall'altro bambini ed adolescenti hanno sofferto le conseguenze delle politiche sanitarie decise per garantire il distanziamento sociale, dalle limitazioni alla mobilità alla chiusura delle scuole, con conseguenze negative sulla salute fisica e mentale, particolarmente accentuate nelle famiglie a basso reddito ed in condizione di povertà sociale ed educativa. La dimensione sanitaria e riabilitativa dovrà collegarsi ed integrarsi agli interventi sociali nei confronti delle persone a rischio, intervenendo concretamente a livello della famiglia, della scuola e del territorio.

5. Alcune evidenze generali riscontrate contestualmente alla pandemia

Il COVID_19 ha attraversato drammaticamente anche il mondo occidentale e le economie maggiormente avanzate, che pensavano di essere ormai ad un livello di *"invulnerabilità"* rispetto al diffondersi di pandemie, e, al tempo stesso ha generato nuove evidenze, sottolineandone altre già presenti.

In breve, l'esperienza pandemica ha messo in evidenza che:

- ciascuno ha bisogno dell'altro e che nessuno può fare da sé, indipendentemente dall'altro;
- la necessità di una responsabilità sia individuale che collettiva;
- le comunità possono essere più ampie dei territori;
- il SSN del nostro Paese è uno dei più riusciti ed importanti sistemi di tutela e promozione della salute al mondo, che conserva il grande valore politico e la grande ambizione dell'universalismo;
- il sistema di *"governance"* del servizio sanitario e sociosanitario richiede l'equilibrio fra le competenze centrali, quelle regionali e territoriali
- i bisogni complessi richiedono integrazione ed approcci multidisciplinari e multidimensionali;
- gli ospedali restano fondamentali, ma non bastano e la persona fragile ha bisogno di una rete di prossimità e continuità assistenziale;
- nel sistema sanitario, sociosanitario e di tutela e promozione sociali non c'è solo un organo da curare, una funzione da attivare o recuperare o una condizione da promuovere ma una persona da accompagnare e di cui frasi prossimo nella sua fragilità, anche psicologica;
- la solitudine può fare più male della sofferenza fisica;
- la ricerca scientifica, anche in ambito sanitario, è un'infrastruttura irrinunciabile.

In definitiva l'affronto di questo drammatico tempo pandemico ha riportato in evidenza ciò che probabilmente davamo per scontato o addirittura superato: che la salute non corrisponde solo ad una condizione individuale ma è un bene comune di cui tutti siamo responsabili; che un sistema sanitario, socio-sanitario e di tutela e promozione sociale attiene alla costruzione di una società più equa e solidale; che è in continua evoluzione il difficile bilanciamento fra la complessità e lo spessore del bisogno e le risorse a disposizione del sistema.

Il lavoro di condivisione con vari soggetti del panorama regionale di servizi ed interventi di carattere sanitario e sociosanitario hanno portato alla individuazione di quattro principali aree di bisogno:

1) Disagio emotivo-relazionale

I professionisti, nella pratica quotidiana hanno riscontrato nei bambini e nei ragazzi che accedono ai servizi di neuropsichiatria infantile e riabilitativi un bisogno marcato e centrato sulla sfera emotivo-affettiva e relazionale. Nei bambini con disabilità, è aumentato il disagio psicologico, in alcuni casi è emersa con acuzie la patologia psichiatrica nell'adolescente; nei bambini e ragazzi a sviluppo normotipico sono emerse difficoltà (paure, attacchi panico, autolesionismo, disturbi alimentari) per cui si è resa necessaria una visita e l'avvio di un percorso diagnostico-valutativo. Le fasi acute, poi, hanno spesso trovato una soluzione, peraltro impropria, con ricoveri in reparti ospedalieri di pediatria non essendoci un numero adeguato di posti letto per neuropsichiatria infantile.

2) Difficoltà negli apprendimenti

Molti bambini evidenziano a conclusione della classe prima della scuola primaria difficoltà di apprendimento e lacune anche molto significative; è la conseguenza di lungo periodo (quasi un anno e mezzo) di frequenza non assidua della scuola per l'infanzia.

3) Difficoltà nelle famiglie

Gli aspetti di tipo emotivo dei bambini e ragazzi, che talvolta si manifestano in modo acuto, non vengono spesso osservati dai genitori e dai nuclei familiari; per questo il tema del "sistema bambino" deve incrociarsi positivamente con riflessioni sul "sistema famiglia", visto che è evidente come molte di queste oltre alla situazione problematica del figlio con disabilità o con difficoltà si trovino in condizioni di difficoltà, se non addirittura disagio, di tipo economico, pur con una delega importante di accudimento posta in capo alle famiglie durante il *lockdown* e seguito da pandemia.

4) Uso improprio della tecnologia.

Il lungo periodo di distanziamento sociale e fisico causato dalla pandemia da Covid 19 ha visto un aumento esponenziale degli strumenti e dell'uso della tecnologia (DAD, ma non solo). Per chi è già portatore di disagio relazionale e di fattori di rischio di fragilità emotiva, i fattori ambientali, con l'aumento di modalità comunicative e relazionali mediate da uso del pc, tablet, cellulari, hanno fatto emergere difficoltà e disagi già presenti, ma latenti in molti bambini e ragazzi.

6. Il sistema bambino

Proponiamo così un approccio per implementare e rafforzare per il bambino e la sua famiglia in vero e proprio un *“sistema”*.

L’approccio di sistema deriva proprio dalle caratteristiche del bambino, della sua crescita, della sua evoluzione e dei suoi bisogni. La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avvengono in modo segmentale e per linee separate, ma attraverso la continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali. La presenza di criticità in un’area di sviluppo, se non considerata in un’ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive. Inoltre, in nessuna altra fase della vita il ruolo dell’ambiente, inteso come famiglia, scuola e contesti di vita, è così determinante come nel corso dello sviluppo, e richiede quindi attenzioni, interventi mirati ed integrati, di natura sanitaria, sociosanitaria, educativa e sociale.

Quello intorno al bambino è dunque un sistema che si gioca intorno alle tre dimensioni fondamentali; il bambino stesso, ovvero i suoi bisogni evolutivi, la famiglia, ovvero le risposte ai bisogni introdotte dal gruppo parentale, l’ambiente, ovvero i soggetti ed i fattori ambientali. Evidentemente poi queste dimensioni hanno una loro articolazione e si ripartiscono in sottodimensioni, comunque decisive per la vita del bambino.

I modelli di intervento sul bambino devono possedere in sé una comprensione olistica dei bisogni e delle potenzialità di ogni bambino e di ogni famiglia in una logica di risposta ecologica, di inclusione e globale, lungo l’asse famiglia, scuola, salute, comunità.

In questo quadro, come raccomanda l’UE, risulta fondamentale elaborare strategie ed azioni integrate basate su tre pilasti:

- accesso a risorse sufficienti;
- accesso ai servizi di qualità ad un costo sostenibile;
- partecipazione alla vita sociale e della comunità

insieme allo sviluppo di sistemi di *“governance”*, di processo e di monitoraggio che rafforzino l’integrazione attraverso l’approccio multidimensionale e multidisciplinare fra istituzioni ed i soggetti operativi.

Il lavoro condiviso di preparazione del presente documento induce a presente alcune *“parole chiave”* su cui costruire il sistema proposto:

Rete integrata

Per la risposta ai bisogni complessi ed ancor di più per il bambino e la sua famiglia, è necessario e doveroso lavorare in modo coordinato ed integrato tra servizi.

La rete, o ancora meglio, la trama dei vari soggetti delle comunità locali che può garantire la migliore appropriatezza degli interventi nei diversi setting, prossimità e continuità, approccio multidisciplinare, multidimensionale, comunicazione più che informazione, personalizzazione dei progetti di intervento.

La rete integrata non può fare a meno, nel sistema che si propone, dell’interazione proattiva con i servizi sociali dei Comuni, per

garantire una visione complessiva di un sistema caratterizzato da una pluralità di opportunità, una filiera di interventi, servizi e progetti, che spazino dalla educazione e prevenzione fino alla tutela e cura.

Un sistema di questo tipo prova a superare gli interventi frammentari, parziali e/o sperimentali allocando risorse certe in prevenzione e promozione del benessere nei primi anni di vita, piuttosto che nella cura di emergenza o tardiva.

Prevenzione

Risulta sempre più importante l'adozione di percorsi di screening di bambini per la prevenzione ed il riconoscimento di eventuali difficoltà prima che queste si manifestino e richiedano interventi di emergenza.

Continuità assistenziale

Si deve operare per creare un sistema integrato caratterizzato dalla continuità assistenziale (tra polo assistenziale-ospedaliero, servizi territoriali e progetti domiciliari (adeguato in risorse e dotato di sinergia tra servizi. La carenza di personale nei servizi territoriali oltre che il turn over dello stesso hanno generato una ricaduta grave anche sulla presa in carico dei soggetti. Tale deficit non consente la continuità di cura e allo stesso tempo incrementa le situazioni di vulnerabilità.

Innovazione

Anche i servizi alla persona devono essere aperti all'innovazione ed alla ricerca sul piano operativo, organizzativo e tecnologico, per contribuire in modo appropriato al benessere delle persone fragili e con bisogni complessi.

Formazione

La formazione delle figure professionali coinvolte nei servizi alla persona, sia di ambito sanitario che sociosanitario, per una proposta di "sistema bambino" è aspetto fondamentale e dirimente. La rete dei servizi deve aprirsi al mondo della scuola e sostenere lo sviluppo di competenze specifiche nel sistema scolastico.

Sussidiarietà

Coerente con la visione organica della comunità, in rapporto alle istituzioni e con la necessità di articolare risposte ai bisogni socialmente rilevanti, è la promozione della realtà degli Enti del Terzo settore, che contribuiscono al sistema pubblico di tutela e di integrazione sociale. Risulta essere generativo alimentare le responsabilità, la solidarietà e la condivisione all'interno della comunità civile.

Multiculturalità	L'evoluzione sociale rende necessario lavorare nella prospettiva della multiculturalità, educando per relazionarsi in modo adeguato dentro un contesto che sempre di più i tratti del pluralismo e dell'articolazione.
Integrazione, inclusione e partecipazione	Sono valori ed obiettivi fondanti la vita delle comunità, ma devono anche ispirare la progettazione e la realizzazione delle città, delle reti urbanistiche e sociali, di ambienti che ne favoriscano l'attuazione e la realizzazione, in cui sia possibile, per ciascuno, esercitare i diritti della persona umana.
Prossimità e respiro	I bisogni complessi necessitano di risposte appropriate e continuative di servizi di prossimità, aperti ed integrati nel territorio che per alcune famiglie, purtroppo sempre più numerose, necessitano di tempi di sollievo.

7. E quindi?

Le riflessioni "a più voci", anche se spesso in modalità a distanza, hanno permesso di raccogliere alcune proposte operative per dare sviluppo a quanto sopra accennato.

Potenziare i Consulitori

I Consulitori svolgono un ruolo fondamentale di prevenzione per la salute ed il benessere del bambino attraverso i percorsi nascita, il supporto delle competenze genitoriali per gli aspetti cognitivo e socio-relazionali, lo sportello del pedagista (pandemia) oltreché di supporto all'autorità giudiziaria in ambito minorile. Di rilievo, il lavoro in rete dei Consulitori per la gestione del supporto ai familiari della persona con patologia psichiatrica o, ancora, la gestione dei progetti finanziati dal Fondo Nazionale per le politiche della famiglia, con particolare riguardo alla famiglia vulnerabile.

Sostenere la genitorialità

Il lavoro integrato e di sistema va finalizzato alla promozione della genitorialità positiva con il sistema integrato dei Servizi sociali che affiancano e supportano la famiglia nelle fasi della criticità, con un approccio promozionale e proattivo della famiglia stessa, che adotta strategie anticipatorie, in un quadro di sostenibilità dei processi valorizzando il potenziale della famiglia vulnerabile e della comunità

E' necessario quindi implementare, con il contributo del SSC/Ambiti, i Programmi di Intervento Per Prevenzione Istituzionalizzazione (P.I.P.P.I.) attraverso il sostegno alla genitorialità vulnerabile rapportando la condizione e la tutela del minore al sostegno della genitorialità.

Potenziare i servizi territoriali ed i servizi ospedalieri di Neuropsichiatria infantile

Per fronteggiare l'acuzie grave di tipo neuropsichiatrico, garantendo almeno un'unità complessa di 10-15 posti letto ogni 150 mila – 250 mila abitanti e prevedendo la presenza di una equipe multidisciplinare

Prevedere un raccordo e coordinamento operativo dei servizi territoriali

Raccordo per i servizi che si occupano del bambino con le strutture intermedie di riabilitazione extra ospedaliera per l'età evolutiva, in particolare per i bisogni riabilitativi ed assistenziali complessi ed i disturbi specifici nell'ambito delle disabilità psichiche, fisiche e sensoriali.

Garantire l'accesso alla riabilitazione

A tutti coloro che ne hanno diritto e sono portatori di un bisogno, specialmente se complesso. Accesso anche in termini di fruibilità del servizio mediante sistemi adeguati di trasporto

Transizioni

Sviluppare delle equipe intra aziendali ed in collaborazione con i Servizi sociali dei Comuni e gli Enti gestori dei servizi opera la disabilità per la definizione di "progetti di transizione", ossia percorsi personalizzati da sviluppare nelle fasi di transizione (dall'infanzia all'adolescenza, dal mondo della scuola a servizi semiresidenziali, da questi ultimi, ancora, al mondo dell'integrazione lavorativa

PERI

Adottare uno schema omogeneo a livello regionale per la redazione dei progetti personalizzati, a partire dal cosiddetto Progetto Educativo Riabilitativo Individualizzato, scritto a più mani e coerente con i processi e progetti di integrazione sociosanitaria.

Riattivare i percorsi di gruppo

La pandemia ha dimostrato, visto come sono venuti meno, quanto in realtà sono importanti e necessari: la dimensione relazionale e lo scambio alla pari guidato da un professionista ha favorito e supportato l'iter terapeutico e riabilitativo.

Sviluppare percorsi di telemedicina e teleriabilitazione

Quando e dove opportuno

**Assicurare la congruità delle risorse
Innovare le figure professionali**

Per l'esercizio delle funzioni delle NPIA
Serve la presenza stabile di figure sanitarie anche innovative, come educatori e terapisti occupazionali

Prevedere la possibilità del rinvio dell'obbligo scolastico

Quanto questo è ritenuto utile per il progetto di vita del bambino con disabilità

Sviluppare la terapia sistemica a favore della famiglia

Per fronteggiare il disagio che non solo del minore ma anche del suo nucleo familiare.

Rinnovare la parte relativa a infanzia e adolescenza delle linee guida per la predisposizione dei Piani di Zona

Dal 2012, quando sono state emanate, e salvo alcune integrazioni per l'area del disagio e povertà, non sono state modificate anche se nel frattempo sono cambiate diverse norme di riferimento.

Co-programmazione e co-progettazione

La co-programmazione va intesa, in estrema sintesi, come richiesta di collaborazione da parte di un soggetto pubblico alla comunità locale in cui è inserito per condividere al meglio scenari e obiettivi di servizio, intervento o progetto. E' propedeutica alla co-progettazione, che consente di avviare modalità di lavoro ancora inesprese tra pubblico e soggetti del Terzo settore uscendo dalle rigidità degli appalti.

Lavoro con SSC

Il sistema è completo se raccordato, culturalmente e metodologicamente, con il sistema di welfare dei Comuni, e quindi con la trama territoriale del Servizio sociale dei Comuni

Progetto personalizzato e budget di progetto

Dopo una formazione intensiva e specifica su tali temi, soprattutto sul concetto di budget personalizzato di progetto (LR 22/19), viene proposto un modello omogeneo a livello regionale per la redazione dei progetti personalizzati in sede di Unità di Valutazione Multiprofessionale.

I contesti, gli spazi ed i luoghi

Anche gli interventi sui contesti, sui luoghi e sugli spazi sono portatori di benessere per il bambino e le famiglie, e dunque fanno parte del sistema di "welfare di comunità".

8. Una bozza di indice del Piano

La condivisione ha portato anche alla definizione di una bozza di contenuti del Piano "Sistema Bambino" che si propone come segue:

CAPITOLO	NOTE
Normativa di riferimento	Il capitolo evidenzia le normative nazionali e regionali che riguardano l'infanzia e l'adolescenza, integrata con quella sulla disabilità, Il tracciato normativo serve anche a mettere ordine sulla sequenza temporale di adozione dei provvedimenti e per la definizione dei vari soggetti cui il Piano si rivolge (Aziende sanitarie, Comuni, Enti gestori, Terzo settore)
Problemi, bisogni e sostegni in FVG	La presa in carico Le criticità

Le azioni per il ben-essere	Secondo uno sguardo proattivo e positivo, descritte in termini favorevoli la prevenzione, l'inclusione, l'integrazione.
I soggetti coinvolti	Bambino e adolescente Famiglia Ambiente
La salute del "sistema"	Per superare il tradizionale ambito sanitario, quindi con l'introduzione di concetti relativi agli stili di vita, modello della Qualità di Vita, benessere sostenibile,...
I pilastri del sistema	<p>Accesso</p> <ul style="list-style-type: none"> - A risorse sufficienti - A servizi sostenibili e di qualità - Alla partecipazione alla vita sociale e di comunità <p>Valutazione dei problemi e relativi sostegni:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Approccio clinico - Approccio riabilitativo - Approccio educativo - Approccio assistenziale <p>Comprensione olistica dei bisogni</p> <ul style="list-style-type: none"> - Logica ecologica e di inclusione attraverso scuola, salute e comunità <p>Approccio multidisciplinare ed integrato fra:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Professioni - Istituzioni - Servizi sanitari - Servizi sociosanitari - Servizi sociali - Istruzione e formazione - Continuità assistenziale - Gestione delle fasi di transizione - Gestione della rete e trame di comunità
Variabili del sistema (da governare)	<ul style="list-style-type: none"> - Lettura del bisogno - Accessibilità - Adeguatezza - Appropriatezza - Precocità - Continuità - Integrazione - Formazione
Dal sistema al progetto di salute	Dai vari Piani individuali (PAI, PERI,..) al progetto personalizzato con budget

9. Ringraziamenti

Un particolare ringraziamento:

agli Enti che hanno inteso partecipare al succitato incontro e/o per i contributi successivamente pervenuti nel percorso attivato ed in particolare a:

- Dott.ssa Elisa CRAGNOLIN – Direzione Sanitaria IRCCS Burlo Garofolo TS – Continuità assistenziale
- Dott.ssa Maria Vittoria SOLA Direttore SC Tutela Salute Bambini Adolescenti Donne e Famiglie – Distretto 3; ASUGI TS
- Dott.ssa Daniela VIDONI Responsabile Servizio di Salute Mentale per i Giovani - Direttore SC Tutela Salute Bambini Adolescenti Donne e Famiglie - Distretto 2 - ASUGI TS
- Dott.ssa Cinzia GIOVANATTO NPI – Dott.ssa Rachele FANTINEL NPI – Dr.ssa Tiziana SCACCABAROZZI DGR IRCCS E.Medea - La Nostra Famiglia, Polo regionale FVG;
- Dott.ssa Stefania PASCUT Unità Operativa “Città Sane” Comune di Udine
- Dr.Huber PERFLER – Presidente ASP - Istituto Regionale Per i Ciechi “Rittmeyer” – Trieste
- Dr. Aldo PAHOR – Presidente ASP ITIS – Trieste
- Dott.ssa Marilena FRANCIOSO, Direttore SC Età Evolutiva, Famiglia e Disabilità ASUGI_TS
- Dott.ssa Roberta GIORNELLI Coordinatrice ostetrica presso SC Ostetricia e Ginecologia Gorizia - Monfalcone - e Referente ostetrica aziendale ASUGI_TS
- D.ssa Marta KOMAC – Responsabile Servizio Sociale – Centri Diurni e residenzialita’ – C.I.S.I;

ai relatori che hanno contribuito alla riuscita del seminario conclusivo “ Il sistema bambino tra emergenza sanitaria e sociale e rifocalizzazione del sistema di Welfare” tenutosi a Pasion di Prato Ud, presso la sala convegni dell’IRCCS “E. Medea La Nostra Famiglia” in data 11 ottobre 2022:

- Dott.ssa Elisa CRAGNOLIN – Direzione Sanitaria IRCCS Burlo Garofolo TS – Continuità assistenziale
- Dott.ssa Marilena FRANCIOSO – Direttrice SOC Età evolutiva, famiglia, e disabilità, ASUGI
- Dott.ssa Cinzia GIOVANATTO – Responsabile Medico NPI – IRCCS E.Medea la Nostra Famiglia
- Dott.ssa Marta KOMAC – Responsabile Servizio Sociale – Centri Diurni e residenzialita’ – C.I.S.I
- Dott.ssa Valentina DOTTO - P.O. Area Minori e Famiglia – Ambito SSC di Udine
- Dott. Marco TERENCE – Direttore Amministrativo Regionale IRCCS E.Medea La Nostra Famiglia
- Dott. Roberto ORLICH – Direttore del CAMPP – Cervignano del Friuli - Ud

Alla dr.ssa Tiziana DEL FABBRO Segretaria Regionale di Federsanità ANCI FVG per la preziosa collaborazione prestata.

Una particolare menzione per il compianto Eligio GRIZZO, già Vicesindaco ed Assessore alle Politiche Sociali Comune di Pordenone, sempre presente e partecipe alle iniziative di Federsanità ANCI FVG.

Bibliografia e sitografia

- Rapporto UNICEF “La Condizione dell’infanzia nel mondo- Nella mia mente: promuovere, tutelare e sostenere la salute mentale dei bambini e dei giovani”
<https://www.unicef.it/media/salute-mentale-nel-mondo-piu-di-1-adolescente-su-7-disturbi-mentali>
- F.MARCHETTI, *La voce dei minori durante e dopo la pandemia*, *Recenti Prog Med* 2021; 112: 331-334; Il Pensiero Scientifico Editore
- Commissione XII Affari Sociali della Camera dei Deputati - Risoluzione di impegno per il Governo intitolata “*Iniziativa per la tutela della salute fisica e mentale dell’infanzia e dell’adolescenza nel quadro delle misure per contrastare l’emergenza epidemiologica da Covid-19*”
- *Luiss Open 11/6/2021 - Il piano di rilancio di Joe Biden è l’inizio di un nuovo mondo | OPEN SOCIETY* (<HTTPS://OPEN.LUISS.IT/CATEGORY/OPEN-SOCIETY/>)
- “*Linee di Indirizzo nazionali Intervento bambini e famiglie in situazione di vulnerabilità*” – Conferenza Stato Regioni – 21 dicembre 2017
<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/infanzia-e-adolescenza/focus-on/sostegno-alla-geitorialita/Documents/Linee-guida-sostegno-famiglie-vulnerabili-2017.pdf>
- *Rep. Atti n. 21/CU 07 marzo 2019 - Conferenza Stato Regioni ed EELL - Accordo Implementazione Linee di Indirizzo nazionali Intervento bambini e famiglie in situazione di vulnerabilità* (PIPPI 2019_2020 – Programma di Intervento per la Prevenzione Istituzionalizzazione)
<https://www.lavoro.gov.it/notizie/Pagine/Linee-di-indirizzo-per-il-sostegno-alle-famiglie-vulnerabili-per-la-tutela-dei-bambini-e-dei-ragazzi.aspx>
- *Rapporto dell’Istituto Superiore di Sanità sulla promozione della salute mentale infantile in tempo di covid-19* (ISS, 2020)
https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+43_2020.pdf/32ba5573-8107-647c-3434-f307dd7dcae?t=1591875745289
- *Rapporto «Proteggiamo i bambini», di Save the Children* (Ottobre 2020)
<https://s3.savethechildren.it/public/files/uploads/pubblicazioni/proteggiamo-i-bambini-whatever-it-takes.pdf>
- *Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza (11° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della convenzione sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza in Italia, Ottobre 2020)*
https://gruppcrc.net/wp-content/uploads/2020/11/XIrapportoCRC2020_compressed.pdf
- *Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile*
<https://www.agenziacoesione.gov.it/comunicazione/agenda-2030-per-lo-sviluppo-sostenibile/>
- *Indagine sull’impatto psicologico e comportamentale sui bambini delle famiglie in Italia – IRCSS “Giannina Gaslini” – UNIGE*
<https://www.gaslini.org/wp-content/uploads/2020/06/Indagine-Irccs-Gaslini.pdf>
- *Sfere di influenza – Un’analisi dei fattori che condizionano il benessere dei bambini nei Paesi ricchi,*

- https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/Report-Card-16-Sfere-di-Influenza-benessere-dei-bambini_RC16_IT.pdf
- Rep. Atti n. 15/CSR 20 febbraio 2020; Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano; Ministero della salute; *“Investire precocemente in salute: azioni e strategie nei primi mille giorni di vita”* - Documento di indirizzo per genitori, operatori sanitari e policy maker, per la protezione e promozione della salute dei bambini e delle generazioni future
https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3120_allegato.pdf *mozione della salute dei bambini e delle generazioni future*
 - DECRETO LEGISLATIVO 13 aprile 2017, n. 65 *Istituzione del sistema integrato di educazione e di istruzione dalla nascita sino a sei anni, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera e), della legge 13 luglio 2015, n. 107. (17G00073)*
<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:2017-04-13;65!vig=>
 - 5° PIANO NAZIONALE DI AZIONE E DI INTERVENTI PER LA TUTELA DEI DIRITTI E LO SVILUPPO DEI SOGGETTI IN ETÀ EVOLUTIVA 2022-2023 EDUCAZIONE, EQUITÀ, EMPOWERMENT.
https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2022-04-13&atto.codiceRedazionale=22A02358&elenco30giorni=true
 - **LR 41/96** *Norme per l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate ed attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104 << Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate >>*
 - **LR 6/06** *Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale.*
 - **LR 22/19** *Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006*
 - **LR 22/21** *Disposizioni in materia di politiche della famiglia, di promozione dell'autonomia dei giovani e delle pari opportunità*
 - Rapporto Sociale Regionale 2019
https://www.regione.fvg.it/rafvg/export/sites/default/RAFGV/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/FOGLIA201/allegati/Rapporto_Sociale_2019.pdf