

25 | **COMO**
settembre | **Inaugurazione**
2021 | del nuovo **Centro** di riabilitazione



Dalla parte dei bambini: un Manifesto di solidarietà civile e di condivisione sociale di Massimo Molteni, Neuropsichiatra Infantile, Direttore Sanitario La Nostra Famiglia

Negli ultimi dieci anni il numero di bambini che vive in povertà assoluta è triplicato raggiungendo quota 1,2 milioni, con divari particolarmente elevati tra le diverse regioni d'Italia: anche in Lombardia, tra il 13 e il 15% di minori vive in condizioni di povertà relativa.

La pandemia ha aggravato la condizione dell'infanzia e della adolescenza: una prolungata esperienza di isolamento dalle relazioni sociali ha accentuato disagio, povertà e sofferenza psicologica che si sta manifestando in modalità anche drammatiche.

La spesa pubblica in Italia per i servizi per l'infanzia è la più bassa tra i paesi europei, con divari tra le diverse regioni italiane sempre più accentuati.

Solo il 24% dei bambini nella fascia 0-2 anni è preso in carico da specifici servizi per l'infanzia, le famiglie sono sempre più sole a dover affrontare la crescita e lo sviluppo dei propri figli, fin dalle primissime fasi dello sviluppo: in media non più del 24% delle famiglie riceve qualche forma di aiuto, anche solo per accudire i figli. Negli ultimi 3 anni oltre il 12% delle famiglie italiane hanno chiesto un prestito per sostenere le spese necessarie per affrontare il primo anno di vita di un figlio.

In dieci anni il numero dei neonati nati è crollato di oltre il 23%: il peso assistenziale dei bambini grava in maniera predominante sulle donne, e in assenza di precise politiche di conciliazione tra vita familiare e vita lavorativa, con una ricaduta negativa anche sulle possibilità di lavoro e di carriera in molte donne.

Il 10,6% della popolazione scolastica è di origine straniera con punte di quasi il 16% in Lombardia: e tra questi minori gli abbandoni scolastici sono drammaticamente più frequenti rispetto ai bambini di origine italiana che già detengono un poco invidiabile primato di elevati tassi di dispersione scolastica rispetto alle principali nazioni europee.

I bambini certificati come soggetti disabili ai sensi della legge 104, per i quali è necessario un percorso specifico e individualizzato per favorire l'inclusione scolastica sono stati nell'anno scolastico 2017/2018 oltre 267.000, pari al 3,1% della popolazione scolastica: solo una piccola parte di essi è seguito con percorsi specifici e personalizzati che facilitino il lavoro di rete tra scuola e servizi sanitari

Circa il 20% della popolazione in età evolutiva presenta un disturbo neuropsichico o del neuro-sviluppo che sono la causa principale di disabilità nella fascia di età 0-17 anni: si stima che oltre 300.000 famiglie in Italia abbiano al proprio interno un minore affetto da disabilità mentale grave e media. Il carico familiare stimato in Italia per l'età evolutiva per le patologie neuropsichiche (misurato come DALYs, ossia come anni persi di salute) è pari all'11% del totale nella fascia d'età 1-4 anni, sale al 24% nella fascia 5-9 anni ed al 36% nella fascia 10-14.

I bambini che hanno avuto una presa in carico nei servizi specialistici per i disturbi neuropsichici e del neurosviluppo è raddoppiato negli ultimi dieci anni: nonostante questo aumento della risposta, superiore a qualsiasi altro settore della medicina, solo 1 bambino su 2 riesce ad accedere ai servizi diagnostici e solo 1 bambino su 3 riesce ad accedere all'intervento riabilitativo di cui necessita.

Elemento chiave unificante dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è la fase particolare della vita nella quale insorgono, caratterizzata da compiti evolutivi specifici. La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avviene infatti 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, come confermano sia le evidenze della clinica, sia gli studi sperimentali sulla plasticità del sistema nervoso, in nessuna altra fase della vita il ruolo dell'ambiente (famiglia, scuola, contesti di vita) è così determinante come nel corso dello sviluppo, e richiede quindi attenzioni e interventi sociali integrati con le attività altamente specialistiche, cliniche e riabilitative.

A fronte della drammaticità della situazione così come emerge da indagini statistiche e epidemiologiche, delle consolidate conoscenze scientifiche e cliniche ormai acquisite, non esiste a tutt'oggi una normativa di riferimento specifica per i disturbi neuropsichici e per la riabilitazione in età evolutiva che tenga conto delle necessità, delle caratteristiche dei problemi di questa specifica fascia di età e che renda possibile modalità di presa in carico clinica, socio-sanitaria e riabilitativa coerente con il patrimonio di conoscenze scientifiche che si è accumulato nel tempo.

Il modello amministrativo, anche in regione Lombardia, che regola la riabilitazione dell'età evolutiva è fermo alla logica della riabilitazione dell'adulto, sostanzialmente fondato sul paradigma riabilitativo post-evento acuto, incardinata nella logica "fee for services", inidoneo a organizzare servizi per queste tipologie di fragilità perché esclude dalla possibilità di riconoscimento tutte le attività di rete e di potenziamento dei contesti e della rete educativa, e potenzialmente iniqua, perché tende ad aumentare le disparità tra le fasce di popolazione e tra le diverse aree geografiche, rendendo ancora più complesso il compito dei genitori e delle famiglie coinvolti in queste situazioni.

La situazione si sta facendo anno dopo anno sempre più drammatica non solo per i bambini e per le loro famiglie, ma anche per chi opera nei servizi per la disabilità neuropsichica: carenza di personale specializzato e formato, inadeguatezza della normativa, risorse messe a disposizione dal sistema sanitario largamente insufficienti a garantire anche solo il mantenimento dei volumi di risposta attuali già largamente insufficienti: è concreto il rischio che le strutture del privato sociale accreditato che in questi anni hanno offerto risposte ai bisogni dei bambini, siano costrette a rinunciare alla loro attività o cambiare la loro tipologia di offerta.

In occasione di questo momento di festa che coincide con l'inaugurazione del centro riabilitativo di Como, **chiediamo con forza a tutti gli uomini di buona volontà che hanno a cuore il futuro dei bambini nel nostro paese e nella nostra regione di mobilitarsi così che venga posta la doverosa attenzione a questa età della vita, cruciale per il futuro della nostra società:** non in una logica assistenziale residuale, ma come motore di un cambiamento anche civile delle logiche che governano le politiche socio-sanitarie e educative.

Chiediamo che venga istituito a livello regionale una commissione che affronti con il concorso di tutte le forze rappresentate in Consiglio Regionale il tema dei servizi – educativi e sanitari - a favore dei bambini e dei giovani, in particolare quelli che dipendono direttamente dalla programmazione regionale, in una logica di **integrazione virtuosa tra servizi dell'area sanitaria e socio-sanitaria, valorizzando così come prevede la legislazione regionale sia le strutture di diritto pubblico che quelle del privato sociale accumulate da una comune missione istituzionale, in rete con la scuola statale e paritaria, in collaborazione con i servizi comunali di tutela, in sintonia con le priorità e le aspettative delle famiglie, per troppo tempo lasciate sole ad affrontare questi vitali problemi sociali.**

Chiediamo che venga urgentemente individuato un **modello di accreditamento istituzionale specifico per i servizi rivolti alla presa in carico e alla riabilitazione dei disturbi neuropsichici in età evolutiva** che valorizzi ai sensi dell'art 118 della costituzione il principio di sussidiarietà e che renda possibile quella "presa in carico e riabilitazione su base comunitaria" che superi l'obsoleto modello "a prestazione" attraverso una **certezza di risorse basata non sulla numerosità di prestazioni quale competizione tra erogatori, ma sulla virtuosa capacità di migliorare, documentandola, la qualità di risposta a bisogni complessi e multi-sistemici attraverso un modello compiutamente a rete, che veda una piena e consapevole collaborazione tra servizi delle aziende pubbliche e servizi delle strutture private accreditate del Terzo Settore, che perseguono finalità sociali.**

I bambini e i ragazzi non sono solo il nostro futuro, ma il banco di prova per sviluppare una comunità civile inclusiva capace di mettere al centro la persona e promuovere uno sviluppo sostenibile perché capace di rispettare i più deboli.