

Comunicato stampa

3 dicembre 2023
Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità

Disabilità in età pediatrica, i neuropsichiatri infantili, SINPIA: “il modello ‘Family Centered Care’ fondamentale nel percorso di cura”

- *In Italia, su circa 9.000.000 di soggetti di età compresa tra 0 e 18 anni, oltre 270.000 sono bambini e ragazzi con disabilità che necessitano di riabilitazione*
- *In occasione della **Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità** la SINPIA ricorda l'importanza del modello di cura “Family Centered Care”*
- *Disabilità e limitazioni nella partecipazione: una differenza sostanziale*

Roma, 30 novembre 2023 – Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel mondo **il 3% di bambini e ragazzi sotto i 18 anni ha bisogno di riabilitazione, perché disabile**. In Italia, su circa 9.000.000 di soggetti di età compresa tra 0 e 18 anni, secondo le proiezioni OMS, sono **oltre 270.000 quelli affetti da disabilità che necessitano di riabilitazione**.

Secondo quanto indicato dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD*) i bambini con disabilità “comprendono coloro che presentano menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che, in interazione con varie barriere, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza”.

In occasione della **Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità** la **SINPIA, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza**, intende ribadire l'importanza di un modello di cura “**Family Centered**”, sempre più diffuso in tutto il mondo, che sottolinea **la centralità della famiglia nella vita del bambino e dell'adolescente con problemi di disabilità**, e soprattutto della necessità del suo coinvolgimento attivo e partecipativo lungo tutto il percorso di cura.

*“I bambini con disabilità - sottolinea la Prof.ssa **Elisa Fazzi, Presidente SINPIA, Direttore della U.O. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza ASST Spedali Civili e Università di Brescia** – possono essere affetti da disturbi estremamente diversificati: forme genetiche e neurologiche, disturbi precoci del neurosviluppo, forme susseguenti a eventi lesivi gravi, specie se coinvolgono il sistema nervoso centrale come un evento traumatico, tumori o suoi esiti o un'infezione, che comportano conseguenze funzionali a lungo termine o per l'intero life-span”.*

Secondo il modello bio-psico-sociale, tra i bambini con disabilità sono compresi anche tutti coloro che hanno subito danni a causa di gravissimi eventi traumatici e stressanti: **migrazioni, guerre o deprivazioni ambientali**.

*“I bisogni dei bambini e degli adolescenti con disabilità – aggiunge la Dott.ssa **Antonella Costantino, Past President SINPIA e Direttore UONPIA Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano** - sono molteplici ed evolvono e si trasformano con la crescita e lo sviluppo. Richiedono approcci mirati, età specifici, e da traslare in tutti gli ambienti e in tutte le attività proprie dell’infanzia, in particolare nei contesti educativi”*.

Il miglioramento della qualità della vita dei bambini e ragazzi con disabilità è l’*outcome* atteso, cui devono concorrere tutti i processi abilitativi, educativi e psico-sociali: *“Aiutare a sviluppare una vita possibile, felice, e pienamente inclusiva* - interviene il Dott. **Massimo Molteni, Direttore Sanitario Centrale e Responsabile Area Psicopatologia dello Sviluppo età-specifici, Associazione La Nostra Famiglia, Irccs Eugenio Medea, Bosisio Parini (Lecco) e membro SINPIA** - *deve essere un obiettivo disegnato su misura per ogni bambino e ragazzo e perseguito nel tempo. Questa specificità richiede una complessa integrazione tra conoscenze neuroscientifiche in tumultuosa continua crescita, attenta considerazione degli aspetti psicosociali e dei valori di riferimento dei caregiver e dei ragazzi stessi. Solo così sarà possibile sviluppare percorsi terapeutico-assistenziali adeguati che supportino i processi necessari ad accompagnare lo sviluppo possibile, utilizzando correttamente anche le nuove opportunità offerte dalle tecnologie della comunicazione (ICT) e dalla robotica”*.

Eppure, per quanto la scienza possa progredire in termini di conoscenze, prevenzione e terapie, difficilmente potremo pensare, in un prossimo futuro, di eliminare completamente le condizioni che possono determinare disabilità. *“Spesso - sottolinea il Prof. **Renato Borgatti, Direttore della Struttura Complessa Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza della Fondazione Mondino IRCCS e membro SINPIA** - si rischia di trascurare la rilevanza delle limitazioni nella partecipazione che dalla disabilità possono derivare, e tutti gli aspetti di svantaggio educativo, sociale, relazionale. Per questo è auspicabile che una società civile e sensibile, attenta ai diritti delle popolazioni più vulnerabili, riesca a sviluppare modelli di inclusione sempre più efficienti in modo che nessun bambino e nessuna famiglia, indipendentemente dalla condizione di salute di cui è portatore, si senta escluso o emarginato”*.

La SINPIA e tutti coloro che hanno a cuore lo sviluppo dei bambini, si battono per far crescere **un modello di cura “Family Centered Care”**, pienamente integrato, che coinvolga tutti i servizi, pubblici e privati, in una logica collaborativa, superando la frammentazione di vecchi modelli organizzativi e di intervento costruiti su logiche e regole amministrative rigide e adultomorfe.

Per maggiori informazioni:

www.sinpia.eu

La **SINPIA** è un’Associazione Scientifica che ha per scopo la tutela della salute mentale dell’infanzia e dell’adolescenza, lo sviluppo della ricerca e della prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie neurologiche, neuropsicologiche e/o psichiatriche dell’infanzia e dell’adolescenza (da 0 a 18 anni) e di tutti i disordini dello sviluppo del bambino nelle sue varie linee di espressione (motoria, comunicativo-linguistica, cognitiva, affettiva e relazionale).

Ufficio stampa

GAS Communication

Francesca Rossini – Manuela Indraccolo

Cell. 347 8663183

m.indraccolo@aimcommunication.eu