

COMUNICATO STAMPA

Bambini con disabilità invisibili: Pediatri e Associazioni insieme per tutelarne il diritto al benessere e alla salute, come per gli altri bambini

L'Associazione Culturale Pediatri (ACP) e la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) insieme per il superamento delle barriere culturali prima ancora che fisiche

È stato firmato il **15 gennaio** a **Roma** un protocollo d'intesa tra l'Associazione Culturale Pediatri (**ACP**) e la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (**FISH**), per la tutela del diritto al benessere e allo sviluppo psicofisico dei bambini e degli adolescenti, in particolare di **quelli con disabilità**.

Stime dell'Istat parlano di circa **3 milioni di persone con disabilità in Italia**, 200.000 dei quali sotto i 6 anni, e 188.000 fra i 6 e i 14 anni, con un totale di circa 50.000 affetti da una malattia genetica e/o portatori di una disabilità complessa, fra 0 e 17 anni. In sostanza, le disabilità croniche nel nostro Paese sembrerebbero riguardare **quasi il 2 per cento della popolazione da 0 a 18 anni**.

E tuttavia, i bisogni reali dei bambini e dei ragazzi con disabilità e delle loro famiglie continuano a **restare inevasi**, se non addirittura **"invisibili"** al sistema sociosanitario. Si può affermare in tal senso che la presa in carico di queste persone sia una finalità ancora da perseguire. Come espresso, dunque, nella **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità**, ratificata dall'Italia all'inizio del 2009, serve un profondo ripensamento sociale che richiede innanzitutto il superamento delle attuali barriere culturali, prima ancora che fisiche.

Per l'ACP e la FISH è quindi prioritario allearsi per:

- ✓ sensibilizzare le istituzioni locali e nazionali, i pediatri e gli operatori sanitari sulla non discriminazione e l'uguaglianza delle opportunità, e sul dovere di garantire alle persone con disabilità il godimento dei diritti e delle libertà fondamentali;
- ✓ progettare e attuare attività e iniziative locali, provinciali e regionali;
- ✓ formare i pediatri sulle patologie croniche e sull'importanza della comunicazione- relazione con il piccolo paziente e la sua famiglia sia attraverso il *counselling* che la medicina narrativa.

Tra le azioni prioritarie previste dal Protocollo, vi sarà la promozione del **principio di non discriminazione** e la raccolta e analisi di dati epidemiologici sui rapporti tra i servizi sociosanitari e le famiglie, oltre che sui bisogni prioritari nell'area delle *cure primarie*, dell'*assistenza perinatale*, delle *malattie croniche* e delle *disabilità*.

«Si tratta – secondo **Pietro Vittorio Barbieri**, presidente della FISH – di un passaggio certamente importante, che rientra tra le iniziative necessarie a "preparare il terreno", sia dal punto di vista di una corretta informazione, sia in senso culturale, per arrivare a un concreto miglioramento della situazione dei bambini e dei ragazzi con disabilità nel nostro Paese»

«Questo patto d'intesa – commenta dal canto suo **Michele Gangemi**, past presidente dell'ACP - rafforza la collaborazione con la FISH e rappresenta una tappa significativa nel percorso compiuto negli ultimi anni dall'ACP per la tutela dei diritti dell'infanzia e il superamento delle discriminazioni. La presa in carico del bambino con disabilità è una finalità ancora da perseguire: serve un cambiamento culturale a partire dalla classe medica. Pertanto, in linea con le priorità dell'ACP, è nostro intento nonché dovere portare nel mondo pediatrico quella sensibilità e attenzione alla malattia cronica e alla disabilità che richiede un approccio di rete assistenziale».

E del resto uno tra i problemi principali è dato dal fatto che continua a prevalere un **modello medico-assistenziale**, centrato quasi esclusivamente sull'offerta sanitaria, modello che non risparmia nemmeno l'età pediatrica. La malattia cronica richiede invece un'organizzazione di reti curanti di servizi socio-sanitari, all'interno delle quali le diverse figure professionali coinvolte (*pediatri, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, insegnanti ecc.*) siano messe in comunicazione tra di loro e comunichino tra di loro. L'ACP ha inserito tale tematica anche nel protocollo di intesa con l'**Unicef** che è ancora attivo e in via di sviluppo.

«La solitudine delle famiglie fin dal momento della diagnosi – dichiara **Giuseppe La Gamba**, pediatra dell'ACP e strenuo sostenitore di questa alleanza con la FISH – il frazionamento dell'assistenza fra i pediatri curanti e i centri di riferimento, l'auspicata sinergia ancora molto parziale con le altre "agenzie" come la



federazione italiana per il superamento
dell'handicap



scuola, le difficoltà burocratiche nell'esigere diritti acquisiti, esprimono quanto la disabilità rappresenti ancora una forte criticità nell'ambito della politica sanitaria nazionale».

Per maggiori informazioni:

Laura Tonon, Addetto stampa – 349.2806565 ufficiostampa_acp@tiscali.it
Segreteria Nazionale FISH – 06 78851262, presidenza@fishonlus.it

ACP- Associazione Culturale Pediatri

L'Associazione Culturale Pediatri (ACP www.acp.it) è un'associazione libera che raccoglie 2500 pediatri italiani in 38 gruppi locali, finalizzata allo sviluppo della cultura pediatrica ed alla promozione della salute del bambino.

Quattro le priorità dell'Associazione nel percorso intrapreso per la tutela dei bambini e dei genitori :

1. le disuguaglianze nella salute dei bambini e degli adolescenti dipendenti da condizioni territoriali economiche e culturali;
2. la salute mentale dei bambini e negli adolescenti;
3. le conseguenze dei problemi dell'inquinamento dell'ambiente sulla salute dei bambini (rapporto fra qualità dell'ambiente e salute dei bambini (inquinamento, alimentazione e Ogm);
4. l'aiuto alle famiglie perché cresca la capacità di essere genitori.

La mission principale dell'ACP riguarda la formazione e l'aggiornamento dei pediatri. L'Associazione è inoltre impegnata in attività di ricerca nell'ambito delle cure primarie e del settore ospedaliero e in aree ancora poco esplorate del mondo dell'infanzia (le *humanities*). L'ACP collabora con il Centro Nazionale di Documentazione sull'Infanzia e l'Adolescenza della Presidenza del Consiglio e ha contribuito alla formulazione del Piano Sanitario Nazionale ed alla Commissione Nazionale sull'Abuso e il Maltrattamento.

FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

La FISH è una federazione di associazioni locali e nazionali che si propone di promuovere politiche di superamento dell'handicap partendo dalla nuova visione bio-psico-sociale della disabilità attraverso i principi di tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità e la Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità. Interviene per garantire la non discriminazione, le eguaglianze delle opportunità e l'inclusione sociale in tutti gli ambiti della vita.