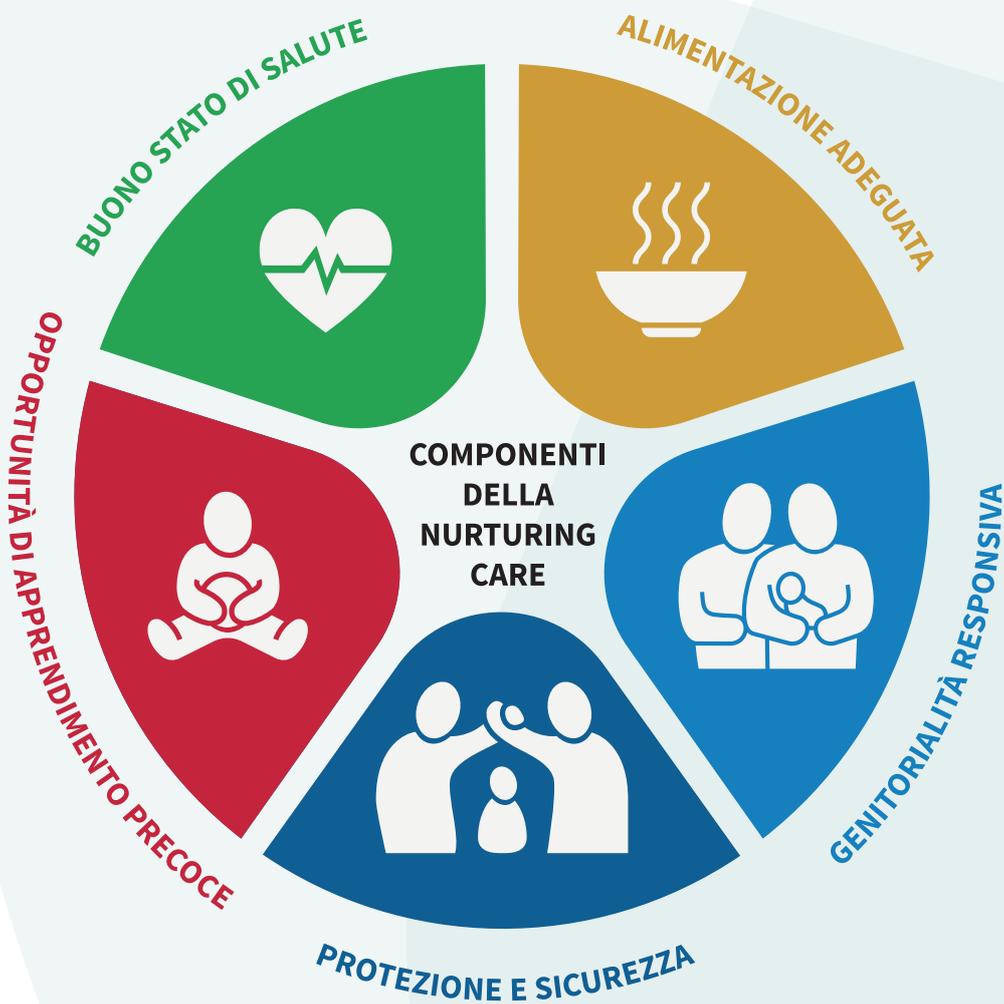


SENZA CONFINI

Come ridisegnare le cure per l'infanzia e l'adolescenza,
integrando i servizi, promuovendo l'equità,
diffondendo le eccellenze.



Centro per la Salute del Bambino e Associazione Culturale Pediatri

Senza confini: come ridisegnare le cure per l'infanzia e l'adolescenza, integrando i servizi, promuovendo l'equità, diffondendo le eccellenze.

1^a versione, pubblicato on-line, 20.9.2020

www.csbonlus.org

www.acp.it

Indice

| | |
|----|---|
| 04 | Sommario |
| 06 | Introduzione: per una visione integrata dei servizi per l'infanzia e l'adolescenza |
| 10 | Il contesto e i suoi numeri |
| 12 | 1 - Le criticità dell'attuale sistema di cure |
| 12 | 1a. Le cure per l'infanzia nel sistema sanitario |
| 17 | 1b. Le cure all'infanzia nell'insieme delle politiche e dei servizi |
| 20 | 2 - Le funzioni essenziali di un sistema di cure per l'infanzia e l'adolescenza |
| 21 | 3 - La visione |
| 23 | 4 - Ridisegnare i sistemi per le cure all'infanzia. Integrare i servizi, diffondere le eccellenze: gli elementi caratterizzanti della proposta |
| 23 | 4a. Le cure per l'infanzia e l'adolescenza nel sistema sanitario |
| 30 | 4b. Le cure all'infanzia nell'insieme delle politiche |
| 32 | 5 - Considerazioni su sostenibilità e percorsi di implementazione sperimentali |
| 34 | Allegati: buone pratiche |

Sommario

“Senza confini” si fonda sull’evidenza che investire nell’età evolutiva produce importanti ricadute su salute, educazione, equità, coesione sociale e sostenibilità ambientale sia a breve che a lungo termine. **Un tale investimento costituisce oggi una necessità improrogabile, in particolare in un paese in crisi demografica come l’Italia.**

Il documento riconosce l’interdipendenza tra le componenti di salute, educazione e di protezione sociale e a tal fine ridisegna i servizi per la tutela e la promozione della salute nell’ambito di una **visione unitaria delle politiche per la maternità, la paternità, l’infanzia e l’adolescenza** che superi i confini e le frammentazioni attuali e adottati, nella cornice di un Piano Nazionale per l’età evolutiva, meccanismi di forte **integrazione** tra servizi sanitari, educativi, sociali e culturali a livello territoriale.

Nell’ambito del sistema sanitario, il documento propone la **Casa della Salute** come modello fondamentale di erogazione delle cure primarie, a cui ancorare le funzioni di prevenzione e cura dal periodo preconcezionale all’adolescenza. Tra questi, assumono rilevanza strategica i **consultori familiari** - da rafforzare e distribuire equamente su tutto il territorio nazionale - e la **pediatria di famiglia**, imperniata sulla **pediatria di gruppo** come soluzione da portare a sistema ovunque sia praticabile. Va in questo quadro rafforzata la componente preventiva e di prossimità dei servizi, da realizzarsi presso i servizi educativi e in generale nelle comunità, puntando soprattutto su professionalità infermieristiche.

Il documento propone inoltre, in armonia con indicazioni già esistenti, di rivedere la rete dei **punti nascita** e delle **pediatriche ospedaliere** in base a criteri di **sicurezza e appropriatezza delle cure**, adottando **sistemi regionali di riferimento** per le gravidanze e i parti a rischio, le cure intensive al neonato e le cure specialistiche al bambino e all’adolescente, con minimizzazione del periodo di ricovero in ospedale e una collaborazione stretta con i servizi territoriali per assicurare **continuità e supporto olistico ai bambini e alle loro famiglie**. È inoltre urgente un rafforzamento e una equa distribuzione territoriale dei **servizi di neuropsichiatria e di riabilitazione**, delle cure specialistiche e riabilitative per patologie croniche e disabilità, incluse le cure palliative.

I **percorsi formativi** curricolari, così come quelli di aggiornamento in servizio, per tutte le figure professionali impegnati nelle cure all'infanzia vanno rivisti alla luce delle problematiche emergenti. La **pianificazione delle risorse umane** deve tener conto sia di una corrispondenza con le **esigenze poste dal turn-over** che di un **riequilibrio tra professioni mediche e infermieristiche**.

La **partecipazione informata e consapevole** dei giovani e delle famiglie rappresenta una necessità per costruire relazioni di fiducia e collaborazione tra servizi e popolazione e va considerata un obiettivo da perseguire per tutti i servizi.

Per quanto riguarda le politiche da attuare in settori diversi da quello sanitario, in un'ottica multisettoriale, il documento ritiene fondamentale garantire alle famiglie con figli un **sostegno adeguato al reddito**, un **accesso ai servizi educativi precoci**, un sistema flessibile di **congedi parentali**, e **interventi a supporto delle competenze genitoriali** e delle **buone pratiche** atte a sostenere la salute, lo sviluppo e la relazione. **A questo fine, accordi e patti territoriali** da realizzarsi in Comuni e loro consorzi, o ambiti socio-sanitari, devono favorire la coprogettazione dei servizi tra i diversi attori del sistema pubblico, privato e del terzo settore, facendo sì che i servizi per la salute riproduttiva, per il percorso nascita, per le cure primarie e specialistiche, siano capaci di operare in **continuità e in sinergia con** i servizi educativi e sociali per l'infanzia e l'adolescenza e in una cornice di interventi a supporto delle famiglie.

In generale, è necessaria una redistribuzione di risorse finalizzata a **correggere il forte squilibrio oggi esistente a sfavore dell'infanzia e adolescenza in tutti i settori dell'agire pubblico, a ridurre fino ad eliminare le pesanti disegualianze** presenti nell'offerta di servizi sul territorio nazionale, e a diffondere le numerose **eccellenze** esistenti in tutte le aree delle cure per la salute l'educazione e la protezione dell'infanzia.

Il documento, nel contesto di un'attenzione alla sostenibilità e costo-efficacia degli interventi, propone alcune considerazioni iniziali sulla entità dell'impegno economico necessario e un percorso di implementazione che preveda una **valutazione di costi-efficacia sia per singole componenti che per aree territoriali**.

Introduzione

“Senza confini” si propone di contribuire a ridisegnare il sistema di cure per l’infanzia e l’adolescenza in Italia in una prospettiva di medio e lungo termine e con una visione non limitata ai servizi sanitari ma comprendente il complesso delle politiche dedicate all’infanzia e all’adolescenza o con ricadute sulla loro condizione. È rivolto ai policy-maker, ai dirigenti e agli operatori dei servizi, alle Entità pubbliche, private e del Terzo settore. Si propone la finalità di contribuire al superamento di barriere culturali e istituzionali che impediscono di affrontare le tematiche relative a fertilità, percorso nascita, maternità, paternità, infanzia e adolescenza in una prospettiva integrata, come scienza e cultura richiederebbero. Il bambino infatti¹, come complesso di bisogni e di potenziali, è un tutt’uno e non è separabile nelle sue dimensioni di salute, educative e sociali. Gli esiti del processo di sviluppo in queste diverse dimensioni, sia quelli a breve che a lungo termine, sono strettamente connessi, così come lo sono i loro fattori determinanti. La separazione tra aspetti sanitari, educativi e sociali, se acquista una sua logica e necessità operativa man mano che si considerano aspetti specialistici e si rendono necessarie solide competenze e organizzazioni specifiche, non ha significato nella realtà primaria del bambino e della sua famiglia. Dimenticarlo è causa di interventi parziali, spesso poco efficaci, sia nell’ambito delle cure primarie che per la cura di patologie e situazioni complesse. In entrambi i casi, è necessario considerare il bambino come soggetto attivo nel suo contesto familiare e sociale e non come aggregato di organi e funzioni.

La frammentazione sia della lettura dei bisogni che delle risposte alle problematiche che riguardano l’infanzia ha radici profonde: quelle culturali, da ritrovarsi nella separazione tra discipline e nella difesa delle prerogative professionali (vedi la separazione tra parto e nascita o tra salute, sviluppo ed educazione) e quelle istituzionali, che prevedono, dai Ministeri agli Assessorati regionali e comunali e alle stesse aziende sanitarie, una frammentazione senza correttivi tra scuola, sanità e politiche sociali. La carenza di una visione olistica e di una cultura e organizza-

1 Questo documento è attento alla prospettiva di genere e prevede che tutte le declinazioni di genere sono da intendersi sempre al maschile e al femminile, alternando di volta in volta il genere o utilizzandoli entrambi. V. Presidenza del Consiglio dei Ministri. Il sessismo nella lingua italiana. <https://www.enea.it/it/comitato-unico-di-garanzia/attivita/generi-e-linguaggi/documenti/ilsessisonellalinguaitaliana.pdf>. 2-MIUR. C. Robustelli. Linee guida per l’uso del genere nel linguaggio amministrativo https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee_Guida_+per_l_uso_del_genere_nel_linguaggio_amministrativo_del_MIUR_2018.pdf/3c8dfbef-4dfd-475a-8a29-5a-dc0d7376d8?version=1.0

zione di rete rendono difficile una vera integrazione, sia nell'ambito delle cure ai singoli che nella definizione di politiche e interventi. La ricerca dell'integrazione viene molto spesso lasciata ai singoli operatori e operatrici, che tentano di superare anacronistiche barriere disciplinari in modo volontario, personale, quindi poco sostenibile e con risultati che non riflettono tutte le potenzialità del lavoro integrato. Alla carenza di visione unitaria si è aggiunta una evidente crisi dei cosiddetti garanti metasociali, vale a dire le strutture di inquadramento e regolazione della vita sociale e culturale e dei rapporti tra soggetti e istituzioni, con l'erosione progressiva, ad esempio, del patto tra famiglie e scuola che ha reso problematiche le relazioni tra genitori e insegnanti².

I riferimenti internazionali per un operare più integrato certo non mancano. A partire dalla Dichiarazione di Alma Ata del 1978 passando per la Carta di Ottawa del 1986, i servizi sanitari sono stati concepiti come strumenti di promozione dell'accesso universale alla salute, inclusione e contrasto alle disuguaglianze. Più recentemente l'OMS ha proposto il concetto della "salute in tutte le politiche", con un approccio che, riconoscendo il ruolo dei determinanti sociali e ambientali della salute, prevede l'integrazione e la partecipazione di diversi sistemi tradizionalmente separati, come i servizi sanitari, i servizi educativi, il privato sociale, le pubbliche amministrazioni ed enti locali, le aziende private e i diversi attori della comunità³. Tali sistemi sono chiamati alla co-costruzione della salute individuale e collettiva come patrimonio comune, con un approccio comunitario e life-course⁴. Venendo allo specifico dei primi anni di vita, il documento sulla Nurturing Care del 2018 ha recentemente riaffermato con forza come salute e sviluppo di bambini e bambine richiedano l'impegno di "tutto il Governo" - a partire quindi dai Primi Ministri, dai Presidenti di Regione e dai Sindaci - e di "tutta la società", incluso il settore privato, le aziende, le Associazioni⁵. Nonostante siano stati fatti passi avanti in questa dire-

2 www.accademiacattolicadibrescia.it/blog-e-comunicazioni/item/costruire-l-identita-personale-fatiche-e-possibilita-delle-nuove-generazioni-2.html

3 WHO, The Helsinki statement on Health in All Policies. The 8th Global Conference on Health Promotion. Helsinki, Finland, 10-14 June 2013.

4 WHO. The Minsk Declaration - The Life-course Approach in the Context of Health 2020, 2015. (<https://www.euro.who.int/en/publications/policy-documents/the-minsk-declaration>)

5 WHO, Unicef, World Bank. Nurturing Care for Early Childhood Development: a Framework for Helping Children Survive and Thrive to Transform Health and Human Potential. Geneva, 2018 (disponibile in versione italiana su www.csbonlus.org).

zione, permane una sostanziale separazione tra i diversi sistemi, una delega delle tematiche a settori spesso marginali dei Governi nazionali e locali, e un diseguale approccio alla promozione della salute nelle diverse fasce d'età e aree del Paese.

Un aspetto inaccettabile della condizione dell'infanzia e dell'adolescenza è costituito dalle forti diseguaglianze, sia tra gruppi sociali che tra territori, negli esiti di salute educativi e sociali. Le diseguaglianze si determinano molto precocemente, a partire dagli stessi esiti riproduttivi per l'effetto di fattori biologici, economici, psicologici, sociali e culturali e vengono poi aggravate dalle disparità nell'accessibilità e qualità dei servizi sanitari, educativi e sociali offerti a bambini e famiglie. Ne derivano differenze drammatiche in termini di opportunità di salute, educazione e inclusione, che segnano irrimediabilmente gli itinerari di vita individuali così come le possibilità di sviluppo di intere comunità. Alla diseguaglianza tra soggetti e gruppi sociali si viene accompagnando sempre più una diseguaglianza di diritti e di opportunità tra generazioni: sul piano globale per il progressivo deterioramento ambientale e, per alcuni Paesi tra i quali certamente l'Italia, anche per l'accumularsi di un debito pubblico molto consistente e dei rischi e delle conseguenze a questo connessi per le nuove generazioni.

Il documento definisce i contenuti di un sistema ideale, ma concretamente realizzabile, di cure per l'infanzia. Lo fa sulla base di: a) un'analisi delle principali criticità delle politiche e dei servizi per la maternità, la paternità, l'infanzia e l'adolescenza; b) l'individuazione di principi guida internazionalmente riconosciuti; c) la considerazione di quanto dimostrato da evidenze scientifiche e delle conseguenti raccomandazioni nazionali e internazionali; d) la valorizzazione di modelli organizzativi già esistenti e funzionanti in Italia. La proposta non stravolge il sistema attuale, già messo a dura prova da riforme organizzative attuate su base regionale e soprattutto dalla riduzione delle risorse disponibili, ma intende definirne i principi guida, la visione generale, le funzioni essenziali da garantire e quindi gli obiettivi principali e alcuni meccanismi e attenzioni specifiche.

Il documento, la cui necessità si era palesata già prima dell'inizio della pandemia anche sulla base di indicazioni ed evidenze emerse a livello internazionale, acquisita maggiore rilevanza e urgenza nel contesto della situazione venutasi a creare con la pandemia da Covid-19. Questa, in Italia come altrove, ha messo in evidenza come, per l'infanzia e l'adolescenza, agli effetti diretti dell'emergenza si siano aggiunti effetti indiretti - del lock down e della crisi economico-sociale ed educativa

che ne è derivata - ancora più diffusi e gravi, soprattutto per chi viveva già in condizioni di svantaggio. Si è visto inoltre come le capacità di resilienza, sia a livello individuale che comunitario, siano fortemente correlate non solo al “capitale” preesistente (economico, sociale e umano) delle famiglie, ma anche a quello delle comunità, quindi alla qualità ed accessibilità dei servizi sanitari, educativi e sociali e alla capacità di collaborazione tra settori diversi e tra diverse entità del settore pubblico e privato, in particolare del privato sociale. Gli effetti differenziati della pandemia sui diversi gruppi di popolazione, generazioni, territori, hanno peraltro evidenziato nello stesso tempo sia l’inadeguatezza di alcune attuali politiche, culture e risposte organizzative, sia la capacità e la potenzialità di altre politiche, culture e forme organizzative, a volte minoritarie ma presenti, che il documento si propone di valorizzare.

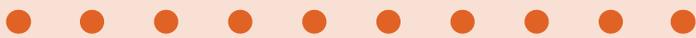
La struttura del documento prevede una prima parte dedicata all’analisi del contesto e delle sue criticità - limitando a una sinossi di dati significativi il ricorso ai dati quantitativi, per i quali sono comunque indicate le fonti disponibili - e una seconda che, a partire da alcuni principi guida, delinea un sistema di cure ridisegnato, articolandone le funzioni essenziali e quindi gli elementi fondamentali dell’organizzazione proposta dei servizi. Al fine di sottolinearne la realizzabilità, si forniscono alcuni esempi di servizi e di politiche già attuate in diverse parti del territorio nazionale.

Il documento, elaborato da parte di un gruppo di lavoro ristretto per iniziativa del Centro per la Salute del Bambino e dell’Associazione Culturale Pediatri, si è aperto, e continua ad esserlo, al contributo sia da parte di singoli che di associazioni, configurandosi come documento in progress. L’auspicio è quello di una sua condivisione molto ampia, sia dal punto di vista dei suoi contenuti che della sua promozione nell’ambito dell’agenda politica nazionale e locale e in particolare dei piani di investimento previsti dal MES e dal New Generation Europe (Recovery Fund).

Le cure per l'infanzia: il contesto attuale, in sintesi

1. La condizione dell'infanzia e dell'adolescenza è profondamente cambiata nel corso delle ultime decadi, soprattutto in gran parte dei Paesi a reddito medio o elevato tra i quali si colloca l'Italia. In estrema sintesi: i problemi di salute si sono in gran parte trasferiti dall'acuzie alle patologie croniche e rare e ai problemi di neurosviluppo e di salute mentale; le problematiche sociali e quelle educative sono sempre più evidenti e intrecciate con quelle di salute; le disuguaglianze sociali, territoriali e tra generazioni si sono aggravate, aspetto quest'ultimo che caratterizza l'Italia in modo particolarmente drammatico. Su tutto, incombono le minacce derivanti dal degrado ambientale e dal cambiamento climatico, come testimoniato con assoluta evidenza anche dalla pandemia Covid, e i cambiamenti nei comportamenti riproduttivi che, in combinazione con la progressiva restrizione delle coorti in età fertile, determinano un trend di denatalità molto accentuato.
2. In queste ultime decadi vi sono stati decisivi progressi nella conoscenza della fisiologia e della patologia dello sviluppo e sono emerse nuove e forti evidenze indicanti che: a) i primissimi anni, a partire dall'epoca preconcezionale, sono molto importanti ai fini degli esiti di salute, educativi e sociali e quindi devono essere oggetto di investimenti forti e coordinati in tutti i settori; b) l'ambiente familiare resta decisivo, non meno che le opportunità educative, ai fini degli itinerari di vita e quindi il supporto economico ma anche educativo, psicologico e sociale alle famiglie deve essere parte costitutiva e universale dei servizi per l'infanzia
3. Si sono inoltre palesate come improrogabili due necessità: le sfide ambientali, siano esse quelle prodotte dal cambiamento climatico, dall'inquinamento o dalle ricorrenti pandemie, sono parte integrante del contesto in cui il bambino nasce e cresce, ipotecano il suo futuro e richiedono di essere affrontate come parte integrante delle cure all'infanzia; l'intera distribuzione delle risorse tra generazioni va drasticamente rivista se si vogliono affrontare seriamente, sia per l'oggi che per il domani, le tematiche relative alla salute e al benessere e ai diritti delle bambine e dei bambini.
4. A fronte di questi cambiamenti e sfide, l'organizzazione dei servizi di salute per la maternità e la paternità, l'infanzia e l'adolescenza è rimasta quella dei primi anni '80 e le problematiche emergenti trovano risposte spesso inadeguate in qualità e continuità. Permane, sia a livello di cure primarie che di cure specialistiche, una mancata integrazione/collaborazione tra professionisti e Servizi, che conduce ad approcci parziali e poco efficaci. Manca una visione basata sui diritti, pure riconosciuti formalmente, per cui interi gruppi di bambini e adolescenti, dai rifugiati ai nati da genitori migranti, da coloro che abitano in periferie povere di servizi a quelli coinvolti da procedimenti giudiziari a carico dei loro genitori, restano di fatto privati di diritti fondamentali. La presenza di indicatori tradizionali - quali la mortalità o gli esiti per patologie specifiche - del tutto soddisfacenti nel contesto europeo e di non poche eccellenze, in particolare nelle cure per patologie pediatriche complesse, non può oscurare una situazione ben lontana dall'ottimale per molti, troppi, bambini e per le loro famiglie.

L'ITALIA DEI BAMBINI IN 10 PUNTI



- 1.** Nel **2019** sono **nati 435mila bambini**, con un **calo del 30% dal 2000**
- 2.** Su **418 punti nascita** il **15%** ha **meno di 500 parti/anno**, con **27.000 nati**; **al Sud il 30% dei parti** si svolge in strutture con meno di 500 parti annui
- 3.** La mortalità materna In **Friuli Venezia Giulia** è pari a **4,17 per 100.000** nati vivi, **nel Lazio è pari a 12,68**. La **mortalità perinatale** è di **4,0 per 1000 nati in Sicilia**, **3,5 in Lombardia** e **2,9 in Toscana**
- 4.** Non è **mai stato letto un libro al 34,7% dei bambini** nel loro secondo anno di vita.
- 5.** La prevalenza dei **disturbi di rilevanza psichiatrica** è in media di **1 su 10 bambini e adolescenti**
- 6.** Sulla base solo delle segnalazioni ai servizi, **un bambino su 100 subisce** una qualche forma di **maltrattamento** (fisico, psicologico, abuso sessuale, violenza assistita)
- 7.** **1.200.000** i **bambini** vivono in **povertà assoluta**, senza beni indispensabili per rispondere a bisogni essenziali
- 8.** **1 minore su 7 lascia** prematuramente **gli studi**, **meno di un bambino su 4 può frequentare un nido**, che diventa **meno di uno su 10 al Sud**
- 9.** I **bambini** con genitori **di livello socio-economico più basso** all'**età di 4 anni accumulano** un significativo **svantaggio in termini educativi** e **di sviluppo** rispetto ai coetanei provenienti da situazioni familiari più favorevoli
- 10.** Il **peso del debito pubblico** su ciascun cittadino italiano è **destinato ad aumentare** fino ad essere, **nel 2040**, quasi tre volte quello attuale, vale a dire **oltre 100.000 euro a testa**

1 - Le criticità dell'attuale sistema di cure

La sezione seguente si focalizza sulle criticità principali che il gruppo di lavoro ha ritenuto di identificare rispetto all'evoluzione dei bisogni di salute e sviluppo dei bambini e all'equa distribuzione delle risorse e dell'offerta di servizi. Tali criticità riguardano, e vengono sinteticamente descritte di seguito, sia il settore sanitario che i settori dell'educazione e di protezione sociale.

Identificare le criticità come punto di partenza necessario per definire proposte, sia in termini di visione generale, che tecnici e organizzativi, non significa non riconoscere gli obiettivi raggiunti e le eccellenze che in esistono in tutti i settori, in particolare in quello sanitario e in quello educativo. Anche perché queste eccellenze rappresentano la dimostrazione che è possibile offrire opportunità e servizi di alto livello. Ma è tuttavia necessario tenere conto delle tendenze in atto. Ad esempio, vi è consenso internazionale sul fatto che il sistema sanitario italiano sia uno dei migliori su scala globale, garantendo in linea di principio ottimi livelli di assistenza a tutti e producendo in generale buoni indicatori di esito. Ma le ultime analisi, effettuate prima della pandemia, indicano anche un SSN in difficoltà e segni di peggioramento delle performance, in buona parte attribuibili al definanziamento progressivo e a carenze nelle capacità gestionali⁶. Gli altri settori (servizi educativi, servizi sociali, servizi giudiziari, qualità dell'ambiente) mostrano criticità ancora maggiori e persistenti da più lungo tempo.

1a - Le cure per l'infanzia nel sistema sanitario

1. Le cure primarie

Le cure primarie sono eccessivamente frammentate, tra funzioni prestate dai distretti⁷, dai medici di medicina generale e da altri servizi territoriali, con conseguenti separazioni innaturali e poco efficienti ed efficaci tra cure preventive e diagnostico-terapeutiche. Più specificamente:

- a. Nonostante qualche timida politica che favorisce il lavoro di gruppo, realizzata peraltro solo in alcune regioni, i pediatri di libera scelta (PLS) e i medici di medicina generale (MMG) sono ancora nella loro grande maggioranza relegati in una anacronistica e poco efficiente funzione individuale che limita l'offerta di servizio nell'arco della giornata, ostacola la formazione e l'aggiornamento, preclude la possibilità di confronto con i colleghi, di condivisione di protocolli e percorsi preventivi e assistenziali, l'ottimizzazione delle risorse infermieristiche e amministrative necessarie e rende debole la rappresentanza professionale nell'ambito delle politiche dei servizi, riducendola alla sola dialettica sindacale.
- b. È in gran parte carente la promozione della salute, spesso interpretata più su un piano informativo-educativo che orientata all'empowerment ed alla valorizzazione delle competenze genitoriali e degli stessi bambini e adolescenti, dei gruppi – ad esempio nelle scuole - e delle comunità. I Piani Nazionali e Regionali della Prevenzione hanno costituito un passo avanti, consentendo in molte Regioni di dare avvio a iniziative valide, pur con le abituali disomogeneità di disegno, implementazione e coordinamento degli interventi tra i vari servizi, ad es. tra Dipartimenti di prevenzione e cure primarie.

6 Global Burden of Disease 2017 Italy Collaborating Group (Tamburlini G.). Italy's health performance, 1990-2017: findings from the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet Public Health. Published online 2019, Nov 20.

7 Si utilizza qui il termine distretti per indicare articolazioni territoriali e di governance delle Aziende che in alcuni contesti assumono denominazioni diverse

- c. La rete dei consultori, immaginata come servizio in grado di assicurare prevenzione e promozione della salute fin dall'epoca preconcezionale e risposte lungo il continuum dalla gravidanza all'adolescenza, resta inadeguata in molti territori, spesso non dotata dell'organico multiprofessionale previsto e per lo più poco integrata con il resto dei servizi di cure primarie. L'offerta attiva, presente in alcuni consultori in realtà virtuose, è carente in molti altri, specie per gli adolescenti e nei territori dove offrire opportunità di prevenzione di gravidanze indesiderate e malattie sessualmente trasmissibili sarebbe maggiormente necessario. La percentuale di donne in gravidanza assistite dai consultori familiari e l'integrazione territorio-ospedale molto variabili per regione e area geografica, sono tuttavia in aumento, specialmente nelle regioni che hanno investito sui modelli assistenziali per il basso rischio ostetrico gestiti in autonomia da parte delle ostetriche.
- d. Manca continuità e coerenza di messaggi tra servizi e operatori, ad esempio nei percorsi pre e post nascita, specialmente tra ospedale e territorio ma anche tra operatori e servizi delle cure primarie. Sono inoltre carenti le iniziative di accompagnamento e sostegno dedicate alle donne che rientrano a domicilio dopo il parto. Anche in questo caso non mancano le eccellenze, lasciate però all'iniziativa di singole aziende, servizi o addirittura singoli professionisti.

2. Le cure ospedaliere e specialistiche

La pediatria ospedaliera, in particolare nei centri piccoli e medi, vive una crescente crisi: i bassi volumi di attività e, conseguentemente, di possibilità di una gratificante esperienza professionale, determinano difficoltà a garantire stabilità nell'organico (soprattutto medico) con elevato turnover e ricorso a soluzioni (cooperative, pagamento a prestazione) che svuotano il concetto stesso di sistema pubblico e di continuità di cure. Tale situazione è paradossale se si considera che, analogamente a quanto è vero per i punti nascita (che non a caso coincidono) il numero dei reparti ospedalieri di pediatria è ancora molto superiore alle reali necessità considerando la riduzione della natalità, l'evoluzione epidemiologica e tecnologica e quindi la minore necessità di ricorso al ricovero.

I **servizi di alta specialità** in ambito pediatrico sono per lo più centralizzati in grandi Ospedali (universitari e/o IRCCS), con un perdurante squilibrio tra Sud e Centro Nord, e conseguente consistente migrazione per motivi sanitari. Rare sono le situazioni che vedono i professionisti dei Centri specialistici effettuare attività di supporto presso ospedali periferici. Di conseguenza, bambini e famiglie che non risiedono vicino al Centro Specialistico incontrano maggiori difficoltà nel follow-up. Troppo spesso i Centri non concordano e attivano collaborazioni né percorsi con i PLS e tendono ad accentrare la presa in carico non solo per problematiche specialistiche, ma anche per problematiche ordinarie. Più specificamente:

- a. Per i bambini con **patologie croniche**, se le cure mediche sono generalmente di buono o ottimo livello, la presa in carico complessiva e il supporto alla famiglia sono spesso carenti. Alcuni aspetti, quali l'Assistenza Domiciliare Integrata pediatrica e le cure palliative sono appannaggio di una minoranza di centri e di territori. Non è pratica diffusa la definizione di **piani assistenziali integrati** che coinvolgano i diversi specialisti, il PLS e altri professionisti (servizi sociali, scuola, servizi domiciliari) e i familiari del bambino. La mancata definizione di responsabili del piano assistenziale ("case manager") che coordini gli interventi ostacola spesso la loro realizzazione efficace e certamente pone sulle famiglie il peso e la responsabilità di tenere le fila del percorso curativo.
- b. L'accesso a diagnosi e cura di secondo e terzo livello per problemi di **neurosviluppo, salute mentale e disabilità** è carente nella gran parte dei territori, con lunghe liste di attesa, assenza di una continuità e collaborazione con le cure primarie, ed esborsi "out-of-pocket". Questo vale per l'invio, il percorso, la dimissione o il passaggio in cura. Manca una definizione di quali passaggi debbano avvenire nei servizi specialistici e quali possano essere delegati. Sono da migliorare i raccordi tra centri di riferimento e territorio e le relazioni reciproche, le modalità di possibile gestione dei tempi

di attesa con identificazione delle attività a cui dare priorità. In queste situazioni, che richiedono da parte dei genitori un maggiore impegno per la complessità delle cure e la lunghezza delle stesse, insufficiente attenzione viene posta a supportare la loro *health literacy* e le loro risorse, con risultante minore compliance nelle cure e maggiore fatica e sofferenza nell'affrontare la situazione. Un problema particolare è quello relativo ai **servizi di riabilitazione**, prevalentemente prestati da Enti convenzionati con il sistema sanitario, per i quali manca una sufficiente valutazione del loro operato.

3. Criticità lungo il percorso di vita

- a. È carente la formazione delle giovani generazioni, in generale e con una adeguata attenzione alle specificità di genere, sui temi della salute sessuale e delle competenze genitoriali, sui benefici previsti da leggi e programmi nazionali e locali e sui servizi esistenti. Vi è insufficiente attenzione ad esempio, alle possibilità di **prevenzione in epoca pre-concezionale**, con interventi che potrebbero ridurre la frequenza sia dell'infertilità, sia di malformazioni, sia delle patologie associate a fattori di rischio modificabili, con interventi individuali e sulle collettività, e inoltre sugli esiti della PMA⁸. La scarsa attenzione a questo tema è probabilmente da ascrivere alle difficoltà di coinvolgimento dei ginecologi sia dei servizi pubblici che libero professionisti, dei MMG e dei PLS e, più in generale, alla diminuita attenzione quali-quantitativa agli interventi di prevenzione primaria che hanno caratterizzato gli ultimi decenni del SSN.
- b. L'assistenza alla gravidanza e alla nascita, per il rilievo delle sue implicazioni sociali e sanitarie, costituisce un elemento prioritario delle strategie globali finalizzate alla promozione e tutela della salute. Nonostante notevoli progressi nella razionalizzazione della **rete dei punti nascita**, ancora troppi di questi non sono in grado, per insufficiente dotazione di personale e flusso di pazienti, di assicurare cure di qualità soprattutto in condizioni di emergenza⁹. Gli standard operativi, tecnologici e di sicurezza previsti dall'Accordo Stato-Regioni e dal DM 70/2015 e dal protocollo metodologico della commissione nascita nazionale mettono in discussione l'attuale rete dei punti nascita. In particolare: la guardia attiva di 24 ore di ostetrica, ginecologo, anestesista e pediatra/neonatologo, la disponibilità di risorse strumentali all'interno del punto nascita, il tempo massimo per la refertazione degli esami di laboratorio, delle indagini diagnostiche per immagini o per la disponibilità dei prodotti del sangue per le trasfusioni. Le figure professionali disponibili risultano insufficienti anche per scarsa disponibilità dei giovani professionisti, specialmente nei punti nascita con bassi volumi di parti e conseguente modesta complessità assistenziale. Le crescenti innovazioni nei modelli di assistenza e nelle tecnologie sanitarie presuppongono inoltre la disponibilità di apparecchiature diagnostiche sempre più sofisticate che richiedono esperienza per il loro utilizzo. L'attuale variabilità per area geografica rilevata negli esiti di salute e nelle modalità di assistenza alla gravidanza e al parto, incluso il ricorso al taglio cesareo e in generale l'eccesso di medicalizzazione dell'assistenza, non trova giustificazione, comportando il rischio di inappropriata clinica, un aumento ingiustificato dei costi, dipendenza e perdita di controllo nei processi decisionali da parte delle donne¹⁰. Le buone pratiche al parto, sia per le madri che i neonati, quali la presenza di una persona scelta dalla donna, il contatto precoce, l'allattamento esclusivo alla nascita così come il supporto allo stesso nei mesi

8 Utile fare riferimento allo Studio Nazionale Fertilità promosso dal Ministero della Salute e coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2823_allegato.pdf <https://www.epicentro.iss.it/materno/studio-nazionale-fertilita-fasce-popolazione> http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2823_allegato.pdf. vi è inoltre in merito una vasta letteratura: ad es. Kyser KL et al. The association between hospital obstetrical volume and maternal postpartum complications. *Am J Obstet Gynecol* 2012; 207: 42. e1-17; Society for Maternal-Fetal Medicine (SMFM) Quality and Safety and Health Policy Committees, Bailit JL, Gregory KD, Srinivas S, Westover T, Grobman WA, Saade GR. Society for Maternal-Fetal Medicine (SMFM) Special Report: Current approaches to measuring quality of care in obstetrics. *Am J Obstet Gynecol* 2016; 215: B8-B16.

9 Donati S, Maraschini A, Lega I et al. Maternal mortality in Italy: Results and perspectives of record-linkage analysis. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2018;97(11):1317-1324).

10 (<https://www.epicentro.iss.it/itoss/SorveglianzaMortalitaPerinatale>).

successivi, non sono generalizzate. Sono ancora pochi benché in numero lentamente crescente i punti nascita e le comunità territoriali riconosciuti secondo gli standard previsti dall'OMS/UNICEF per i Baby Friendly Hospital e Community. Non tutte le terapie intensive neonatali sono allineate alle buone pratiche della Developmental Care¹¹.

- c. La funzione di **valutazione e promozione dello sviluppo**, centrale nelle cure pediatriche e in generale per i percorsi educativi e di vita, è tuttora fortemente carente, e comprende non solo problemi di neurosviluppo e di comportamento ma anche aspetti educativi e psico-educativi come ad esempio le differenze di genere. L'iniziativa coordinata dall'ISS in collaborazione con le maggiori associazioni professionali di proporre una pratica condivisa per l'individuazione precoce dei problemi di neurosviluppo è molto opportuna. Va ribadito tuttavia che per raggiungere pienamente l'obiettivo di una promozione dello sviluppo è indispensabile integrare l'aggiunta di alcuni item ai bilanci di salute finalizzata allo screening di eventuali anomalie e ritardi dello sviluppo con un approccio più complessivo di supporto al genitore (vedi gli approcci Brazelton-Touchpoints¹² e Guide for Monitoring Child Development¹³, finora attuati da una ristretta minoranza di pediatri). In questo ambito, assolutamente centrale alla funzione della pediatria di famiglia, la formazione dei pediatri, sia curricolare che in servizio, resta fortemente carente. Per quanto riguarda in particolare i neonati prematuri o con altre patologie, il follow-up medico specialistico offerto dalle TIN va integrato con un supporto alle famiglie e alle competenze genitoriali, idealmente affidato alla pediatria di famiglia (PdF). Su questi temi anche la formazione degli educatori dei servizi 0-3 va aggiornata e rafforzata per garantire uniformità di pratiche e di messaggi tra settori diversi. I percorsi di informazione, consulenza (e relativo feedback) con il secondo livello, vale a dire con i servizi di neuropsichiatria infantile (NPI) e altri servizi specialistici vanno definiti e resi accessibili e tempestivi sia per le cure primarie, compresa la PdF, che per i servizi educativi.
- d. Durante il percorso scolastico agli insegnanti manca un riferimento preciso per gli interventi sia di promozione della salute che in caso di specifiche difficoltà e fragilità. Restano sostanzialmente privi di risposte adeguate i bisogni sia di prevenzione che di diagnosi e cura degli **adolescenti** che non hanno un riferimento dedicato e non stigmatizzante nell'ambito delle cure primarie, e che in quelle specialistiche trovano risposte mediche spesso adeguate ma non sempre integrate in un approccio comprensivo alla persona e alla sua famiglia. Particolarmente carente è l'offerta di psicoterapia da parte dei servizi pubblici, così come le attività di "sportello" di informazione e primo intervento per adolescenti, nonostante alcune valide esperienze territoriali¹⁴. La presenza del SSN nelle sedi, offline e online, dove si trovano gli adolescenti, a partire dalla scuola, è del tutto carente sia quantitativamente che, salvo eccezioni, come modelli di intervento. Questi devono prevedere, come da programmi attuati in altri paesi e solo occasionalmente in Italia, consulenza e supporto tra pari¹⁵.

11 Griffiths N et al. Individualised developmental care for babies and parents in the NICU: Evidence-based best practice guideline recommendations. *Early Human Development* 139:104840, doi: 10.1016/j.earlhumdev.2019.104840

12 T. Berry Brazelton, M.D., and Joshua Sparrow, M.D. *The Touchpoints™ Model of Development*, 2003.

13 Ertem I. *The international Guide for Monitoring Child Development: enabling individualised interventions*. *Early Childhood Matters*, 2017.

14 Dal recente studio sui consultori familiari condotto dall'ISS è emerso che su circa 1150 consultori che effettuano attività nell'area giovani, circa il 57% ha istituito uno spazio loro dedicato e circa il 70% ha effettuato interventi nelle scuole. <https://www.epicentro.iss.it/consultori/convegno-iss-dicembre-2019>

15 Utile fare riferimento al documento di intesa tra Scuola e Salute "Indirizzi di 'policy' integrate per la Scuola che Promuove Salute http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?menu=notizie&id=3607

4. Aspetti generali e di sistema¹⁶

L'attuale modello di SSN, conseguente alla riforma del Titolo V e alla regionalizzazione spinta che ne è seguita, ha dimostrato già prima della pandemia una serie di criticità, a partire dalle forti diseguaglianze tra Regioni e Aziende nell'erogazione delle cure, che si sono fatte ancora più evidenti, sia negli interventi preventivi (non è accettabile ad esempio che addirittura il calendario e le strategie vaccinali siano diversi tra Regione e Regione) che curativi.

La distinzione fra ospedale, territorio e sanità pubblica, operante nella maggior parte delle realtà regionali, è un modello antiquato. Mancano articolazioni orizzontali che garantiscano continuità nelle cure e coerenza nei messaggi (problema che non riguarda solo il materno-infantile¹⁷ ma l'oncologia, la salute mentale, la non autosufficienza e altre aree complesse) con la conseguente scarsa continuità e fluidità nei percorsi tra ospedale e territorio. Gli stessi distretti, in teoria unità funzionali dell'Azienda per la programmazione dei servizi - tutti, sia ospedalieri che territoriali - spesso hanno competenze gestionali territoriali che restano separate da quelle delle direzioni sanitarie di presidio, contribuendo alla frammentazione del governo e delle azioni. Più specificamente:

- a. A tutti i livelli, sia di cure primarie che di servizi di riferimento, **è insufficiente la valorizzazione delle professioni sanitarie con competenze in ambito perinatale e pediatrico** (ostetriche, infermiere di comunità e di assistenza pediatriche, terapisti, assistenti sanitarie) che per formazione e motivazione sono in grado di fornire risposte adeguate a molti dei bisogni di salute, garantendo loro maggiore autonomia professionale e riservando l'intervento delle figure professionali mediche a dove realmente necessario.
- b. **Il sistema informativo è inadeguato e anch'esso con inaccettabili disparità territoriali. Se alcuni dati** (certificato di assistenza al parto, scheda di dimissione ospedaliera, notifica di malattie infettive) sono raccolti sistematicamente, anche se (come nel caso del CedAP) in modo disomogeneo, buona parte di essi, inclusi quelli raccolti dai professionisti delle cure primarie, vanno perduti e comunque non costituiscono elemento per un monitoraggio e una valutazione, anche formativa, del servizio offerto, della sua copertura, efficacia ed equità. Un ulteriore esempio di informazioni non utilizzate o non utilizzate completamente è quello dei bilanci di salute, i cui dati, se inseriti in un programma di monitoraggio, anche a campione, potrebbero essere di grande utilità per valutare sia i trend naturali che l'impatto degli interventi.
- c. **È molto carente**, tranne anche in questo caso esperienze di eccellenza, **l'informazione e consapevolezza dei cittadini** sulle risorse dedicate alla salute e sull'uso che se ne fa. Ne è esempio tipico la questione relativa a costi e benefici (e rischi) del mantenimento di piccoli punti nascita e/o reparti pediatrici, o quella riguardante le cure alternative, o ancora quella sul significato delle misure di prevenzione e sanità pubblica. Nell'anno 2020 ci si attenderebbe che il SSN, e le sue articolazioni regionali, considerassero le strategie e gli strumenti di comunicazione tra le loro funzioni principali, con l'obiettivo di promuovere una informazione basata sulle evidenze e una partecipazione consapevole alle scelte riguardanti sia le politiche pubbliche che le scelte individuali. È necessario inoltre che tutti i professionisti del SSN siano adeguatamente formati all'utilizzo dei canali e delle strategie di comunicazione sia sul piano individuale che pubblico/istituzionale. È palese che così non è, tranne rare eccezioni.

¹⁶ Si intendono in base alla classificazione OMS, la governance, le infrastrutture, le risorse umane, i modelli di erogazione dei servizi, il sistema informativo. Più recentemente è stata proposta la componente di comunità (livello informativo e di partecipazione) come componente che contribuisce a determinare i risultati di un SS.

¹⁷ Si tratta di una denominazione time-honored ma ormai superata, che potrebbe utilmente evolvere in cure per la riproduzione, la salute e lo sviluppo.

1b - Le cure all'infanzia nell'insieme delle politiche e dei servizi

1. Gli aspetti relativi all'**inclusione e all'estensione universale dei diritti** alla cura e alla protezione richiedono maggiore attenzione, a partire dalla questione della cittadinanza come diritto fondamentale, attualmente negato alla stragrande maggioranza dei bambini nati o da tempo residenti in Italia e frequentanti le nostre scuole. La legislazione è ancora incompleta anche sui minori non accompagnati e i diritti alle cure in generale sanciti dalle leggi mostrano carenze nell'applicazione su base regionale sia per impreparazione degli operatori che per inadeguatezza dei servizi. Vi sono lacune diffuse nella formazione alla multiculturalità di tutti gli operatori, i mediatori culturali non sono sufficienti, e persistono pregiudizi e stereotipi a volte tra gli stessi operatori nei confronti di alcuni gruppi ad es. Rom e Sinti. Molti servizi educativi ancora non sono pronti per una inclusione efficace, non solo per gli aspetti linguistici. La formazione è carente anche su bimbi da coppie omogenitoriali, per i quali stigmatizzazione e incertezza del diritto coesistono, e in generale su tutti i nuovi modelli di famiglie. Molto carente l'intervento su alcuni gruppi specifici: bimbi in carcere con la mamma, orfani di femmicidi. Le attenzioni verso tutte queste situazioni sono molto diversificate a seconda dei territori.
2. Nonostante le crescenti evidenze sul peso dei determinanti economici sociali e culturali nella condizione dell'infanzia e dell'adolescenza, e della necessità, di supportare genitori e famiglie con politiche e interventi multidimensionali (supporto al reddito, servizi educativi, sociali e culturali, sostegno alle competenze genitoriali), manca una **visione d'insieme delle politiche per l'infanzia e l'adolescenza**, che viene sollecitata dalle associazioni e dalle reti che si occupano di infanzia¹⁸, e pur in più occasioni testimoniata da documenti di indirizzo quali i Piani nazionali¹⁹. Ne consegue una carenza di **capacità di sviluppo e di governo dei servizi per l'infanzia anche a livello territoriale, integrata e sinergica**. Per quanto riguarda il sistema sanitario, in passato si è puntato su soluzioni organizzative, quali dipartimenti materno-infantili comprendenti sia servizi ospedalieri che territoriali, o altri meccanismi di coordinamento, che laddove realizzati sono stati in grado di garantire un uso più appropriato e soprattutto coordinato di risorse. Per quanto riguarda l'insieme delle politiche e dei servizi, si sente la mancanza di una regia unitaria sia a livello nazionale che locale, e di meccanismi che garantiscano comunque continuità e visione d'insieme tra i diversi settori e servizi e tra pubblico e privato sociale.
3. Tra le diverse questioni che richiedono molta più attenzione emerge la questione ambientale, come questione centrale della cui importanza l'intero sistema delle politiche e dei servizi per l'infanzia e l'adolescenza non ha ancora acquisito sufficiente consapevolezza. Tanto meno ha incorporato **piani di azione di protezione e sostenibilità ambientale**, non limitati a misure di protezione della salute individuale dagli effetti dell'inquinamento, ma capaci di assumere la sostenibilità ambientale come questione da affrontare a livello di territorio e di comunità, con il pieno coinvolgimento delle strutture educative.
4. **L'integrazione tra servizi sanitari e tra questi e i servizi educativi e sociali** è particolarmente carente, proprio mentre si rende sempre più evidente l'intreccio tra determinanti di salute e sviluppo e l'importanza di una stretta collaborazione che possa arrivare ad una co-progettazione degli interventi. Mancano piani e meccanismi normativi e organizzativi, e anche competenze, in grado di assicurare momenti e percorsi di formazione multiprofessionale condivisa da operatori diversi anche

18 Piano Nazionale per l'Infanzia <http://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/infanzia-e-adolescenza/focus-on/Piano-di-azione/Documents/IV-Piano-%20Azione-infanzia.pdf>

19 Investire precocemente in salute: azioni nei primi 1000 giorni di vita (<http://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-20022020/atti/repertorio-atto-n-15csr/>)

appartenenti a diversi servizi, aspetto cruciale per favorire la collaborazione tra settori e la coerenza dei messaggi alle famiglie.

5. Ancora prima che il Covid le evidenziasse ulteriormente erano emerse le **inadeguatezze infrastrutturali, di risorse umane e di contenuti pedagogici e didattici della scuola**, baluardo fondamentale delle pari opportunità educative, della formazione del capitale umano e della mobilità sociale, e riferimento fondamentale per la vita di bambini e ragazzi e delle stesse comunità. Tagli di spesa e mancati investimenti, non di rado intesi a indebolire la scuola pubblica, ne hanno intaccato qualità e prestigio. Chi si occupa della salute di bambini e ragazzi non può non identificare nella **crisi delle istituzioni educative** un fattore di acutizzazione di diversi fattori di rischio, che vanno oltre la perdita di opportunità di apprendimento e di socializzazione, e investono la salute mentale nel suo senso più lato.
6. Solo una minima parte dei bambini italiani e delle loro famiglie possono usufruire di **opportunità di apprendimento precoce e di supporto alle competenze genitoriali**²⁰ sia in situazioni di normalità (con approccio di informazione e promozione), sia in quelle dove sono presenti fattori di rischio (povertà materiale, povertà educativa, genitori separati, genitori soli, genitori recentemente immigrati). Inoltre, il profilo di quanti hanno accesso a questi servizi indica che vi è uno squilibrio a sfavore dei bambini e delle famiglie più povere e/o più fragili e un ancora più evidente squilibrio su base territoriale, a sfavore delle regioni del Sud.

20 Si vedano in proposito:

Melhuish E. Early childhood environments: long-term consequences of early childhood education and parenting. In S. Hay (Ed.), *Early Years Education and Care: New Issues for Practice from Research*. Routledge, Oxford, 2015.

World Health Organization. *Improving early child development: WHO guidelines*. WHO, Geneva, 2020.19.

Tamburlini G. L'ambiente familiare di apprendimento. Prima parte: componenti, interconnessioni e rilevanza per lo sviluppo precoce del bambino. *Medico e Bambino* 2020;39:101-110).

Tamburlini G. L'ambiente familiare di apprendimento. Seconda parte: interventi efficaci e fattibilità nel contesto italiano. *Medico e Bambino* 2020; 39:167-176.

Principi guida

Una serie di principi, largamente condivisi e affermati nei documenti nazionali e internazionali, sono stati identificati come guida per individuare le soluzioni organizzative più adeguate.

Equità: garantire a tutti i bambini e le bambine eguali opportunità di salute ed educazione e realizzazione del loro potenziale, tenendo conto che in assenza di azioni sia analitiche che programmatiche orientate all'equità, qualsiasi intervento viene invariabilmente utilizzato meno e meno efficacemente da quanti si trovano in posizione di svantaggio economico, sociale e culturale.

Inclusione: prevedere un approccio proattivo, nel rispetto del principio di inclusività, per affrontare e rimuovere le numerose e specifiche barriere geografiche, architettoniche, programmatiche e culturali all'utilizzo dei servizi, a partire dal riconoscimento delle necessità di tutti i soggetti, indipendentemente da etnia, genere, disabilità, bisogni speciali di natura medica o di altro tipo.

Integrazione: promuovere competenze, esperienze e metodologie multidisciplinari e il concorso di più servizi (salute, educazione, protezione sociale e cultura) tramite meccanismi di coordinamento e progettazione integrata per affrontare efficacemente la natura e le dimensioni delle tematiche riguardanti maternità, paternità, infanzia e adolescenza.

Prossimità: rendere disponibili funzioni di cura primaria "vicina" (logisticamente e culturalmente) alle persone e ai nuclei familiari in modo da rimuovere gli ostacoli alla fruizione dei servizi e cogliere sia i bisogni che le risorse esistenti al fine di effettuare interventi su misura.

Continuità: facilitare il raccordo operativo tra servizi, sia orizzontalmente (tra ospedale e territorio, tra specialista e operatore di cure primarie) sia verticalmente (tra servizi dedicati a periodi diversi lungo il ciclo di vita) in modo da evitare ritardi e discordanze nei processi di cura.

Precocità: indirizzare maggiormente gli investimenti al periodo compreso tra concepimento e prima infanzia in armonia con le evidenze sull'importanza delle esperienze precoci riguardo agli esiti scolastici, lavorativi, di salute fisica e mentale (*act early*).

Tempestività: agire nei periodi ove i risultati sono maggiori sulla base delle conoscenze sui periodi -finestra (*act on time*).

Empowerment: favorire un processo di crescita, sia dell'individuo che dei gruppi, basato sull'incremento dell'autostima, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione, per far emergere e sviluppare le capacità e le risorse dell'individuo e delle comunità (*act together*).

Comunità: individuare nelle comunità e nelle sue componenti interlocutori consapevoli e protagonisti, accrescendone così la capacità di contribuire alla appropriatezza rispetto al contesto, all'efficacia e sostenibilità dei servizi.

Responsabilità: promuovere la responsabilizzazione dei diversi attori dei servizi (professionisti e utenti) rispetto a finalità, attività e verifica del corretto funzionamento e impatto dei servizi.

Sostenibilità ambientale: considerarla come cornice indispensabile in cui collocare le diverse azioni, da interpretare sia a livello individuale (come protezione e come contributo) sia collettivo.

2 - Le funzioni essenziali di un sistema di cure per l'infanzia e l'adolescenza

Storicamente comprendono salute, nutrizione, educazione e protezione sociale. Recentemente, sulla base di forti evidenze del suo autonomo contributo, un quinto elemento, la genitorialità responsiva, è stato riconosciuto come essenziale²¹. Vi sono inoltre forti ragioni che fanno ritenere che le opportunità di accesso ai servizi culturali (biblioteche, musei, teatri, eventi musicali, ecc.) siano parte costitutiva di un sistema di welfare²² e vadano dunque annoverate tra le opportunità educative. In armonia con questa visione, e come riferimento per identificare servizi, interventi, modalità organizzative e bisogni formativi, le **funzioni essenziali**²³ di un sistema di cure all'infanzia e all'adolescenza sono state individuate in:

1. Tutela e promozione della salute, dal periodo pre e periconcezionale all'adolescenza
2. Assistenza alle problematiche riproduttive, al parto e alla nascita
3. Cure per traumi e malattie acute
4. Cure specialistiche e abilitative per patologie croniche e disabilità
5. Valutazione, promozione e protezione dello sviluppo emotivo, cognitivo, e socio-relazionale
6. Supporto alla genitorialità responsiva
7. Promozione dell'educazione precoce (contrasto alla povertà educativa)
8. Garanzia di accesso universale ai beni essenziali (contrasto alla povertà materiale)
9. Informazione e comunicazione finalizzata alla consapevolezza e all'esercizio dei diritti delle collettività e degli individui, incluse le questioni relative alla sostenibilità ambientale
10. Sorveglianza, documentazione, monitoraggio e valutazione

La filosofia di questo documento è che esistono bisogni fondamentali, quindi funzioni fondamentali che il sistema di cure deve assicurare. In Italia, con la sola eccezione costituita dal contrasto alla povertà, sono operanti per tutte le funzioni elencate modelli di eccellenza, non raramente citati e imitati anche da istituzioni e società professionali a livello internazionale. L'intento di questo documento è di far leva anche su queste esperienze per valorizzarle, ancorare le proposte a realtà esistenti ed estendere questi modelli a livello di paese. Si tratta di esperienze estendibili all'insieme del paese, per far sì che tutte le bambine e tutti i bambini vi possano avere eguale accesso.

Per meglio definire l'obiettivo che ci si propone, e quindi orientare la discussione a partire da bisogni e funzioni piuttosto che dalle sole soluzioni organizzative, viene di seguito delineata la visione che si intende sostenere e promuovere.

21 Una genitorialità responsiva è capace di cogliere i segnali del bambino, comprenderli e rispondere in modo tempestivo e adeguato alle fasi dello sviluppo. Vedi il documento "Nurturing Care" già citato nell'introduzione.

22 Seia C. Appunti per una definizione di welfare culturale (<http://www.ilgiornaledellefondazioni.com/content/appunti-una-definizione-di-welfare-culturale#:~:text=Se%20il%20welfare%20%C3%A8%20I,delle%20comunit%C3%A0%20e%20dei%20cittadini>).

23 Il documento non tratta nel dettaglio le funzioni costitutive dei sistemi, che per ognuno di questi (di salute, educativo, sociale, culturale) comprendono la governance, le risorse finanziarie, le risorse umane, le infrastrutture, e la strumentazione, il sistema informativo.

3 - La visione

La considerazione della possibilità di procreare è libera da preoccupazioni di carattere economico, facilitata dalla presenza di un sistema di tutele (congedi parentali, altre misure di conciliazione tra lavoro e figli), e di servizi per la prima infanzia e i genitori.

La decisione di procreare è consapevole e informata su eventuali rischi e interventi preventivi, che sono resi disponibili dal sistema dei servizi.

Il percorso di cure prenatali include sia gli aspetti medici che elementi di preparazione alla “nascita” e quindi ai ruoli genitoriali e non solo al “parto”.

I punti nascita sono dimensionati, in termini di risorse umane e strumentali e di flusso di pazienti, per poter garantire un’assistenza di qualità e sono inseriti in un sistema di riferimento per i parti ad alto rischio ostetrico e/o neonatologico che prevede trasferimento “in utero” e sistema di trasporto assistito materno (STAM) e neonatale (STEN).

I punti nascita rispettano le raccomandazioni internazionali sulle cure appropriate e rispettose riguardanti le modalità del parto, il contatto precoce madre-neonato, la prevenzione del dolore e l’allattamento immediato ed esclusivo. Per i parti fisiologici, è data possibilità di un parto e di una nascita con minima tecnologia, assistenza ostetrica in autonomia e presenza di un/a accompagnatore/rice.

I punti nascita sono coordinati con i servizi territoriali, sia di salute che sociali, e sono inseriti in un percorso di continuità cui le famiglie accedono durante l’assistenza alla gravidanza e nuovamente alla dimissione, sia per i neonati e le mamme dopo un parto fisiologico che in caso di patologie o fattori di rischio.

La continuità è garantita dalla pediatria di famiglia sia sul piano medico, sia preventivo che curativo, che del supporto alla genitorialità, con il concorso di altri servizi (psicologici, educativi, sociali) quando necessario.

L’organizzazione delle cure primarie pediatriche è tale da garantire un accesso 12h/24, una reperibilità nei fine settimana, opportunità di sviluppo professionale e articolazione delle competenze all’interno del gruppo di professionisti, e spazi, tempi e competenze per la promozione dello sviluppo e della genitorialità responsabile e per una risoluzione competente della gran parte delle problematiche, sia preventive che curative.

La valutazione dello sviluppo è sempre accompagnata dalla promozione dello stesso, in una prospettiva di dialogo con i genitori e di un rafforzamento delle loro risorse e competenze.

Tutti gli operatori delle cure primarie e in particolare i PLS ricevono una formazione sia curriculare che in servizio sui temi della prevenzione, diagnosi e gestione del maltrattamento, della promozione dello sviluppo e della valutazione neuroevolutiva.

Il ruolo delle professioni sanitarie non mediche è riconosciuto e rafforzato sia a livello dei servizi territoriali che ospedalieri. In particolare viene rafforzata la formazione di infermieri di comunità e assistenti sanitari, al fine di sviluppare la capacità dei territori e dei servizi educativi di attivare cure di prossimità.

L’aggiornamento professionale comprende momenti condivisi tra professionisti sia del settore sanitario che di quello educativo e sociale.

Gli specialisti con responsabilità di diagnostica e gestione di problemi di salute mentale collaborano, sia con i servizi di cure primarie che con gli ospedali, secondo percorsi condivisi e con momenti di formazione comune sugli stessi.

Il ricorso al PS ospedaliero è limitato a situazioni di evidente emergenza o su indicazione da parte delle cure primarie. Il rapporto con l’ospedale è condiviso nei percorsi sia per l’acuzie che per le situazioni croniche e il

bambino o adolescente e la sua famiglia si sentono supportati da un sistema unico e coerente.

Il ricovero ospedaliero avviene sempre in ambiente pediatrico, e il ricorso al ricovero è giustificato da necessità di cure non altrimenti disponibili. Soluzioni in regime di day hospital o di assistenza domiciliare vanno garantite quando tecnicamente possibili e sicure.

Il ricovero ospedaliero prolungato, quando necessario, rispetta i diritti del bambino in ospedale e si accompagna a una proposta educativa e di gioco. Nel caso dei neonati, segue i principi della developmental care e include una forte partecipazione dei genitori (pelle-a-pelle, voce, accudimento).

I bambini affetti da patologie complesse (malattie rare, croniche, disabilità) sono presi in carico in modo integrato e continuativo, sulla base di piani assistenziali individuali e possibilmente con un referente di raccordo tra i vari servizi (case manager).

Cure palliative sono assicurate per tutti i bambini e adolescenti con malattia terminale, con adeguato supporto ai familiari e in strutture dedicate.

I messaggi di prevenzione e promozione dello sviluppo e della genitorialità responsiva e le attività lungo tutto il percorso pre, peri e post nascita, almeno fino ai 3 anni di vita, sono coerenti e condivisi tra attori delle cure primarie (consultori, pediatria di famiglia, servizi ospedalieri, servizi sociali, altri) con una definizione comune di funzioni, percorsi e responsabilità. Ai genitori/famiglie che contattano un servizio viene presentato l'insieme dei servizi e definite competenze e regole di accesso (carta delle funzioni e dei servizi).

Le attività di lettura condivisa, di gioco e di esperienza musicale e artistica precoce sono promosse sistematicamente e in modo condiviso dai servizi sanitari educativi e culturali.

Tutti i genitori usufruiscono di opportunità di incontri sui temi dello sviluppo e della genitorialità responsiva, indifferentemente da chi proposti (pubblico, terzo settore...) purché basati sulle linee guida internazionali che prevedono il coinvolgimento pratico in attività assieme ai loro bambini. In aree e per gruppi o singoli nuclei caratterizzati da povertà educativa e fragilità socioeconomiche e psicosociali, sono previsti anche supporti a domicilio.

Tutti i bambini hanno la possibilità di accedere, per lo meno dai 12 mesi, a un nido di qualità, che comprende come requisito il coinvolgimento di tutte le famiglie.

Tutti i genitori possono usufruire di congedi parentali, sia retribuiti che retribuiti parzialmente, nel primo anno di vita del bambino e in seguito in caso di disabilità e patologie croniche.

Bambini e famiglie con disabilità e patologie croniche possono avere un punto di riferimento all'interno dei percorsi di cura e abilitazione, incaricato di coordinare l'insieme degli interventi e di facilitarne l'utilizzo appropriato dei servizi.

Il SSN e le singole aziende elaborano e attuano un piano di comunicazione efficace finalizzato alla informazione sui temi della salute, coerente con i diversi programmi e adattato alle caratteristiche socio-culturali dei diversi gruppi di popolazione.

Il SSN e le singole aziende, nonché i singoli servizi, incluse le pediatrie di gruppo, raccolgono dati di monitoraggio su problemi e interventi, e definiscono modalità di analisi dei dati finalizzate alla migliore comprensione dei bisogni e al miglioramento dell'offerta.

I Comuni o loro Consorzi attivano Patti territoriali per l'infanzia e l'adolescenza con l'obiettivo di mettere in rete i servizi sia pubblici che del privato sociale e condividere sia l'analisi dei bisogni che la definizione di interventi e programmi.

4 - Ridisegnare i sistemi per le cure all'infanzia. Integrare i servizi, diffondere le eccellenze: gli elementi caratterizzanti della proposta

La proposta è articolata in alcuni elementi caratterizzanti, che si propongono di dare risposta alle criticità individuate nella prima parte di questo documento, e che coprono sia le 10 funzioni operative descritte che alcune componenti trasversali, "di sistema". Ad alcuni modelli esistenti che sono apparsi pienamente adeguati alla visione di questo documento, sono stati, senza pretese di esaustività e completezza, dedicati degli approfondimenti citati nel testo e riportati negli allegati. Gli aspetti relativi al sistema sanitario sono trattati per primi e con il maggiore dettaglio reso possibile dalle competenze del gruppo di lavoro, ma sono inseriti nel quadro delle politiche per l'infanzia e l'adolescenza.

4a - Le cure per l'infanzia e l'adolescenza nel sistema sanitario

1. Riformulazione dei servizi di cure primarie di salute (funzioni 1,3,4,5,7).

Si tratta di garantire risposte efficaci ed efficienti alla maggior parte dei problemi di salute, incluse le funzioni di prevenzione e promozione della salute. Per ottenere questo, sono necessari servizi multiprofessionali, coordinati, in grado di fornire prestazioni 12h/24 con reperibilità nei fine settimana.

La base per una riformulazione delle attività e delle funzioni dell'area delle cure primarie si ritrova nell'articolo 1 della legge Balduzzi (legge n.189 del 8 novembre 2012) sul riordino dell'assistenza territoriale, che è rimasto in gran parte inapplicato dalle Regioni, che prevedeva le aggregazioni funzionali territoriali e le unità complesse di cure primarie. Si tratta di compiere un passo avanti individuando il modello organizzativo e funzionale più appropriato per le cure primarie nella Casa della Salute, dove i diversi servizi e professionisti, idealmente co-collocati in spazi contigui ma comunque funzionalmente coordinati, svolgono la loro attività all'interno di linee condivise, sia per le attività preventive che di promozione della salute che per quelle di cura e riabilitazione.

L'operatività e i modelli organizzativi delle Case della Salute sono tali superare il modello di cure primarie ancora prevalentemente basato sul singolo professionista medico, facilitando l'erogazione di prestazioni complesse che richiedono il concorso di più professionisti e servizi, la condivisione percorsi di aggiornamento, e valorizzano le professionalità infermieristiche e sanitarie. A queste vanno riconosciute maggiore autonomia e attribuite funzioni maggiori in particolare per aspetti riguardanti prevenzione, promozione della salute, e possibilità di svolgere anche ruoli di coordinamento di cure complesse rivolte al singolo. In generale, il rapporto tra medici e altre professioni sanitarie va riequilibrato aumentando significativamente il numero di queste ultime, come peraltro in corso in conseguenza dell'emergenza Covid.

Una parziale modulazione del ruolo delle CdS può essere attuata in rapporto alla disponibilità sia di pronto soccorso pediatrico che di specialisti quando la sede ospedaliera è prossima al CdS. Ad esempio per ottimizzare l'utilizzo al PS ed evitare competizione su esami strumentali (si pensi alle ecografie e controlli in caso di patologie della gravidanza o pre-esistenti).

L'offerta assistenziale e di supporto alle famiglie delle CdS andrebbe collegata e integrata con strutture in grado di offrire cure più avanzate di quelle primarie, ma meno specialistiche di quelle ospedaliere. Si tratta degli Ospedali di Comunità (OSCO), previsti dalla normativa nazionale, ma ancora poco diffusi sul territorio. L'OSCO è organizzato per offrire un ricovero breve per supporto diagnostico e terapeutico, a gestione h24 infermieristica e consulenza quotidiana del PLS/MMG (anche a rotazione su casi a gestione comune) e con

eventuale consulenza degli specialisti operanti presso la CdS. Queste strutture permettono di riservare i ricoveri ospedalieri ai casi più complessi, possono fornire una appropriata e adeguata risposta alla cronicità, permettono di gestire brevi terapie iniettive e parenterali fornendo ai medici di cure primarie i supporti diagnostici di base per una gestione autonoma. Gli OSCO dovrebbero essere attivati riconvertendo i piccoli ospedali, che già possiedono le strutture logistiche e strumentali di base per realizzare queste funzioni, ma non possono garantire i requisiti per attività più complesse quali l'assistenza al parto.

A completamento del profilo funzionale delle CdS, vanno previste figure socio-sanitarie nuove, in grado di garantire prestazioni di prossimità, che includono aspetti educativi, psicologici, sociali e sanitari. Questo vale anche per la popolazione costituita da genitori e bambini e per i servizi educativi e sociali a loro diretti. La figura della Assistente Sanitaria Visitatrice, ancora esistente sotto la denominazione di **Assistente Sanitario** (AS), per cui esistono corsi di laurea in alcune sedi universitarie, costituisce un modello di professionalità che va recuperato, e aggiornato sul piano dei curricula e delle mansioni, trasformandole in un braccio operativo delle CdS in grado di raggiungere tutti, e in particolare le situazioni di maggior difficoltà.

Il modello operativo che meglio rappresenta questa funzione di prossimità è quello delle **microaree**, realizzato ad esempio nel territorio di Trieste, in cui un professionista, abitualmente con formazione infermieristica, è dedicato ad una popolazione di 2-3000 abitanti. La soluzione si è dimostrata in grado di migliorare molto significativamente i profili di salute, diminuire i ricoveri e in generale il ricorso all'ospedale per gli anziani o affetti da patologie quali dipendenza o patologie croniche. Nel caso della popolazione materno-infantile, il modello è quello delle *home visitors* istituite nel Regno Unito, di fatto per molti versi coincidente con quello di AS. Una tale disponibilità, da ricavare nell'ambito dei programmi di rafforzamento della componente territoriale del SSN, consentirebbe di migliorare notevolmente accesso e utilizzo dei servizi da parte soprattutto di bambini e famiglie in condizioni di svantaggio e difficoltà, e di facilitare per tutti i nuclei familiari, in particolare per i neo-genitori, l'accesso ai servizi, inclusi quelli a supporto delle competenze genitoriali. Tra i diversi profili immaginabili per svolgere questa funzione, può essere annoverata la figura dell'assistente di comunità, con un profilo socio-sanitario-educativo. Si tratta di dotare il SSN, ma in generale i servizi per l'infanzia e le famiglie di una figura con competenze multiple e funzioni di prossimità e di raccordo tra servizi, potenzialmente utilissima in particolare in comunità caratterizzate da un profilo di rischio sociale elevato.

Negli allegati 1 e 2 sono riportati due esempi di CdS.

Come illustrato anche negli esempi, all'interno, o comunque in stretto coordinamento con le CdS, operano, per quanto riguarda il settore delle cure alla maternità infanzia e adolescenza, i consultori familiari, la pediatria di famiglia e i servizi di Neuropsichiatria Infantile (NPI).

Si tratta innanzitutto di assicurare a queste tre componenti una adeguata ed equa distribuzione sul territorio, un equilibrio tra personale delle professioni medica, ostetrica e infermieristica e di altre professionalità sanitarie, e al contempo di definirne, aggiornandole, le funzioni da svolgere.

I **consultori familiari** (CF) sono servizi ad accesso diretto a tutela della salute della donna, dei giovani, della coppia e della famiglia, straordinariamente innovativi nei loro principi istitutivi quali l'approccio olistico alla salute, la multidisciplinarietà e l'offerta attiva. Sono chiamati ad interpretare e contribuire a dare risposta a bisogni emergenti quali il sostegno alla genitorialità, i nuovi assetti familiari e la sessualità in adolescenza. La loro distribuzione sul territorio nazionale va adeguata, sulla base della popolazione potenzialmente utente. Un adeguamento nel numero dei CF – attualmente 1800 vale a dire uno ogni 35.000 abitanti - va previsto sia tenendo conto della carenza di sedi e di organico che penalizza l'offerta attiva soprattutto in alcune aree a maggior rischio²⁴. I CF vanno incardinati nelle cure primarie e nell'ambito di queste nell'area materno-infantile per garantirne la piena integrazione delle strategie operative, della programmazione,

24 <https://www.epicentro.iss.it/consultori/indagine-2018-2019>

valutazione e formazione e vanno loro assegnate funzioni, obiettivi, risorse, e autonomia gestionale con responsabilità direttiva. I CF devono essere in grado, per disponibilità di personale, di coprire le funzioni per cui sono stati istituiti per tutta la popolazione. Tra queste, particolarmente importante è assicurare l'accesso ai servizi di salute riproduttiva e al percorso nascita, comprensivo sia degli aspetti di prevenzione e monitoraggio ostetrico sia degli di aspetti che riguardano genitorialità e sviluppo del bambino. I CF sono titolari di questa funzione che devono svolgere in collaborazione con i punti nascita e con il resto dei servizi di cure primarie assicurando sinergia e evitando sovrapposizioni e messaggi discordanti.

Per quanto riguarda la **pediatria di famiglia**, il modello organizzativo più appropriato a fornire risposte tempestive e di qualità ai bisogni è quello della **pediatria di gruppo**, nel quale operano più pediatri all'interno di una stessa struttura, abitualmente con il supporto di un'assistente con compiti di segreteria, di accoglienza e raccolta dati e di personale infermieristico dedicato per un tempo sufficiente a garantire continuità, anche con interventi a domicilio, con il lavoro del gruppo medico a cui è affidato. Il modello della pediatria di gruppo garantisce spazi adeguati, tempi di apertura con copertura 12h/24 (e possibile estensione, laddove reso possibile dal numero di pediatri e dalla tipologia del territorio, al fine settimana), per la condivisione dei protocolli, per l'aggiornamento professionale, per la copertura del personale di segreteria e infermieristico, per contribuire alla definizione e realizzazione di programmi e interventi sul territorio. Questo modello va ulteriormente promosso e diffuso, per diventare sistematico e completo, evitando formule annacquate o fittizie.

Nello stesso tempo, va riconosciuto che la promozione e valutazione della salute e dello sviluppo, e l'individuazione delle situazioni di fragilità e rischio, e conseguente supporto alle famiglie, diretto e tramite attivazione della rete dei servizi, costituiscono oggi più che mai funzioni essenziali della Pediatria di Famiglia, quindi ai PLS va richiesto di saperla svolgere con competenza come parte costitutiva del proprio mandato. La PdF è un servizio di straordinaria efficacia ove interpretato secondo queste modalità operative e con la consapevolezza delle nuove funzioni emergenti, aspetti che peraltro si sostengono a vicenda e che quindi devono venire a costituire i requisiti per il mantenimento e lo sviluppo della PdF, rimediando rapidamente alle carenze sia quantitative che qualitative nella formazione prevista dalle attuali scuole di specialità, che rischiano rispettivamente di far scomparire la PdF per esaurimento e di chiedere di svolgere funzioni per le quali la formazione è stata del tutto insufficiente. Anche l'aggiornamento professionale va indirizzato maggiormente ai nuovi bisogni e alle modalità operative per farvi fronte. I bilanci di salute vanno aggiornati a livello nazionale superando l'attuale frammentazione anche ai fini di rilevazioni e monitoraggio su base nazionale dei loro esiti. L'iniziativa dell'ISS con l'accordo delle organizzazioni dei pediatri e NPI di introdurre alcuni elementi relativi alla valutazione del neurosviluppo va in questa direzione e richiede di essere accompagnata da una robusta iniziativa di aggiornamento professionale sui temi della comunicazione e del sostegno alla genitorialità responsiva, come raccomandato dall'OMS²⁵.

Certamente, la PdF non può essere ridotta alla funzione di gatekeeper sulle acuzie, perché non è questa la funzione che la giustifica e la rende oggi più che mai attuale. Le funzioni più importanti che oggi la PdF può svolgere, e per le quali non esistono soluzioni con la stessa potenziale efficacia, sono quelle di assicurare continuità alle famiglie per la promozione e protezione della salute e lo sviluppo cognitivo e socio-relazionale dei propri figli e costituire elemento di riferimento anche per i bambini con bisogni speciali e patologia cronica, ovviamente in collaborazione con gli specialisti. Eventuali incentivi vanno riservati alla copertura di zone carenti, a progetti speciali, alle collaborazioni con personale di segreteria e infermieristico per la pediatria di gruppo. Quanto alla tipologia contrattuale di MMG e PdF, questione di grande rilevanza e implicazioni di politica sindacale, si tratta di valutare a quali condizioni l'attuale rapporto contrattuale, nato in tempi di focalizzazione del sistema sulla figura del singolo medico professionista, sia compatibile con le funzioni e l'organizzazione descritta. Va comunque anteposta alla questione contrattuale la definizione

25 World Health Organization. Improving early child development: WHO guidelines. WHO, Geneva, 2020.

delle funzioni da svolgere: laddove e nella misura in cui queste vengono svolte in modo soddisfacente, e il territorio consenta la costituzione di ambulatori pediatrici di gruppo, il che in linea di massima è possibile nell'80% delle situazioni (zone urbane o comunque ad alta concentrazione di popolazione), non vi sono motivi per modificare i rapporti contrattuali, che possono viceversa essere diversificati in zone dove il numero dei bambini non sostiene la costituzione di ambulatori di gruppo, a volte nemmeno giustifica un singolo pediatra a tempo pieno, e vi sia la necessità di combinare attività sia ospedaliera e di cure primarie o attività ambulatoriale con altre attività di cure primarie (ad es. vaccinazioni).

La PdF deve poter aver voce all'interno delle politiche e degli interventi riguardanti l'infanzia e la famiglia a livello territoriale: gli ambulatori di gruppo, dei PLS così come quelli dei MMG o ancora quelli misti, devono essere adeguatamente rappresentati negli organi di coordinamento delle CdS, contribuendo alla definizione di interventi preventivi e di promozione della salute, di percorsi clinico-assistenziali e di formazione multiprofessionale laddove utile a consolidare coerenza e continuità di messaggi e interventi.

Due esempi di pediatria di gruppo sono riportati negli allegati 3 e 4.

I **servizi di NPI**, dei quali si è sottolineata la carenza nella gran parte dei territori, vanno rafforzati e il loro lavoro deve essere maggiormente integrato a quello degli altri servizi, sia i CF che la pediatria di famiglia. Gli aspetti emergenti relativi alla salute mentale perinatale devono trovare adeguata risposta nel contesto delle cure primarie, e dovrebbero trovare supporto nelle competenze presenti nei servizi di NPI. Questi infine, pur avendo comunemente un riferimento territoriale più ampio di quello di una CdS, devono esservi collegati attraverso una presenza quotidiana o su più giorni alla settimana, contribuendo quindi con immediatezza al lavoro sia dei CF che dagli ambulatori pediatrici, secondo una logica di continuità-condivisione, soprattutto su singole situazioni, piuttosto che di invio-restituzione.

L'operatività efficace dei servizi delle cure primarie richiede di essere sorretta dal sistema nazionale di LEA e relative linee guida che riguardi non solo gli aspetti clinici ma gli **interventi di prevenzione e promozione della salute materna e infantile**, che devono comprendere i contenuti di programmi basati sulle evidenze e ampiamente sperimentati sul territorio nazionale, quali "Pensiamoci prima", "GenitoriPiù", "Nati per Leggere". Le attività di sorveglianza epidemiologica e promozione della salute sono svolte in coordinamento con i dipartimenti di prevenzione. I PLS, in particolare se associati in gruppo, individuano al loro interno i referenti per i rapporti con i servizi aziendali responsabili di interventi e programmi con rilevanza di salute pubblica, area dove è auspicabile la definizione di un settore dedicato alla salute riproduttiva e dell'età evolutiva.

La presenza del SSN negli istituti scolastici e nei servizi educativi è necessaria, non solo per far fronte alle nuove problematiche indotte dalla pandemia Covid-19. Diversi tipi di competenze sono richieste per rispondere alle esigenze dei contesti scolastici. Da un lato, c'è la necessità di svolgere, in stretta collaborazione con i dipartimenti di prevenzione delle aziende sanitarie, compiti di sorveglianza, protezione e promozione della salute individuale e di gruppo, sia per le problematiche riguardanti il Covid - con organizzazione ed effettuazione di eventuali test, verifica delle misure di protezione, ecc. - ma anche per l'educazione nutrizionale, ambientale e, per i ragazzi più grandi, quella riguardante l'uso di sostanze o la salute riproduttiva. Occorre tuttavia abbandonare il concetto di "intervento" puramente informativo e adottare "programmi" che entrano nella vita quotidiana della scuola. Le tematiche sulla salute vanno inserite all'interno della formazione curricolare tramite metodologie didattiche partecipative (brainstorming, dibattiti, story telling, uso delle tecnologie ecc.) adeguate ad ogni ordine e grado di scuola condotte dagli insegnanti con il supporto del personale sanitario che è chiamato a lavorare con gli insegnanti, i dirigenti scolastici e il personale ata fornendo loro una formazione adeguata. In questa cornice si inserisce la formazione alle *life skills* quali competenze psicosociali e interpersonali che, mettendo al centro il benessere psicofisico della persona, consentono di prendere decisioni consapevoli, risolvere i problemi, utilizzare il pensiero critico, comunicare in maniera efficace.

Tra quelli esistenti, i profili professionali più adatti a svolgere questi compiti sono quelli dell'infermiere di comunità e dell'assistente sanitario, figura quest'ultima sfortunatamente relegata a singole isolate esperienze e scuole di formazione. Entrambi i profili garantiscono le competenze che servono: una solida formazione in salute pubblica, in programmi di prevenzione e di sorveglianza epidemiologica. Tra l'altro, una delle prime misure prese dal Ministero della Salute è stata l'assunzione di infermieri di comunità, una parte dei quali potrebbero, e dovrebbero, essere destinati al settore infanzia e adolescenza, da 0 a 18 anni.

L'altra funzione di cui si sente, da tempo, il bisogno nelle scuole, e di cui la pandemia ha acuito la necessità, è quella di supporto psicologico ai bambini e ai ragazzi, alla mediazione tra loro e i genitori, al sostegno agli stessi insegnanti nel lavoro con gli alunni che presentano problematiche specifiche, al raccordo tra le scuole e i consultori familiari, i servizi di neuropsichiatria infantile, i SERT, e con la comunità tutta e le risorse che può offrire. Una figura professionale di psicologo, naturalmente con una specifica formazione in età evolutiva, sarebbe indubbiamente di grande utilità.

I due operatori, da immaginarsi come micro-team al servizio di uno o più istituti scolastici e dei servizi educativi 0-6 esistenti in un determinato territorio, potrebbero costituire un elemento di forte raccordo, oggi troppo debole o inesistente, tra servizi educativi, sanitari e sociali, e, perché no, anche associativi e culturali (pensiamo alle biblioteche, o ai musei) contribuendo a rafforzare la capacità educante e coesiva delle comunità.

2. Ridefinizione del sistema dei punti nascita, del sistema di riferimento per parti a rischio e TIN (funzioni 2,4,5,7) e dei reparti pediatrici

Vanno ribaditi, quando non esistenti ridefiniti in collaborazione con le società scientifiche, e applicati i requisiti minimi che garantiscano funzionalità economicità e sicurezza per un punto nascita, una TIN per livelli di cura (basso rischio; medio e alto rischio). Eccezioni vanno riservate a particolari situazioni ove le difficoltà e i tempi di trasporto possano rappresentare un problema per la sicurezza, ma in questi casi i requisiti di risorse umane e strutturali vanno comunque rispettati. Vanno attivati i servizi di trasporto materno (STAM) e neonatale (STEN), nonché del trasporto di nuovo dai centri di 2° livello al 1° livello al fine di consentire una assistenza ottimale nella sede più vicina alla residenza della famiglia.

L'organizzazione delle cure, inclusa la formazione e l'aggiornamento del personale, deve garantire una **esperienza positiva del parto, della nascita e di eventuali ricoveri in TIN**, che devono essere improntati ai principi della Developmental care, a partire dall'accesso 24 ore su 24 ai genitori, la loro partecipazione alle cure e l'adozione di pratiche evidence-based per la promozione dello sviluppo (kangaroo care, uso della voce), il pieno rispetto della donna e del suo retroterra culturale, come da standards OMS²⁶. La continuità assistenziale va assicurata con le cure pre e postnatali, inclusi le eventuali necessità di attivazione di altri servizi a protezione della famiglia e del bambino, tramite percorsi concordati tra i diversi servizi, con adeguata informazione di quanto esistente sul territorio in termini di percorsi per genitori, strutture educative educative **(vedasi in proposito gli allegati n. 5 e 6)**.

L'assistenza alle gravidanze a basso rischio ostetrico va garantita evitando inutili medicalizzazioni dell'evento parto-nascita, valorizzando la professionalità ostetrica e spazi adeguati e dedicati, come previsto dal documento sul BRO licenziato nel 2018 dal Ministero della Salute²⁷. Con la finalità di assicurare condizioni familiari e con medicalizzazione minimale per il parto, va considerata la possibilità di sezioni riservate al

26 WHO. Standards for improving quality of maternal and newborn care in health facilities. WHO 2016. Available from: <https://www.who.int/maternal-child-adolescent/documents/improving-maternal-newborn-care-quality/en/> (Oct 19, 2019).

27 Decreto del Ministero della Salute «Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo»

parto fisiologico annesse alle maternità che svolgono anche o esclusivamente funzioni di primo livello di riferimento. In questo modo sarà possibile evitare che la centralizzazione delle nascite comprometta e renda difficile garantire il rispetto della fisiologia e dei diritti delle donne e dei neonati sani e sarà più semplice garantire la sostenibilità del sistema. Il parto a domicilio può essere consentito se è possibile garantire la piena osservanza dei percorsi dedicati in caso di rischio e complicazioni non previste.

Vanno curati la formazione e l'aggiornamento continuo dei professionisti che assistono la gravidanza e la nascita nelle azioni prioritarie per promuovere la riorganizzazione della rete assistenziale e prevedere appropriati indicatori di valutazione. Il gap tra le raccomandazioni basate sulle prove di efficacia disponibili e la pratica clinica è ancora ampio e la disseminazione puramente passiva dei risultati della ricerca è poco efficace nel modificare le linee di condotta e la pratica clinica.

Vanno migliorati gli indicatori di efficienza/efficacia dei punti nascita in termini di tassi di occupazione, degenza media e appropriatezza dei modelli assistenziali utilizzando appropriati indicatori di valutazione e avviati progetti validabili a sostegno del possibile cambiamento.

Vanno previste strategie di incentivazione per le Regioni che hanno tassi di TC particolarmente contenuti o tendenti alla riduzione attraverso meccanismi di audit sulla base di criteri (ad es. criteri di Robson) e di incentivazione/disincentivazione economica, funzionali alle scelte di priorità.

Va rafforzata, in collaborazione con i servizi di cure primarie, l'attenzione alla **salute mentale materna in epoca perinatale**.

Vanno riviste anche procedure e costi per la PMA, rendendola accessibile all'interno del sistema pubblico e curando il sistema di informazione su accessibilità, costi, rischi ecc.

Per quanto riguarda le **pediatriche ospedaliere**, vanno ridotte di numero in parallelo alla riduzione dei punti nascita, anche la fine di consentire una adeguata copertura degli organici nei centri di riferimento, oggi spesso in sofferenza²⁸. I reparti pediatrici devono garantire i principi della Carte del bambino in ospedale a partire dalla minimizzazione del ricorso all'ospedalizzazione non giustificata da necessità diagnostiche o terapeutiche. Tutti i bambini e ragazzi devono essere ricoverati in reparti gestiti da personale medico e infermieristico pediatrico.

L'insieme dei servizi per salute riproduttiva, gravidanza e nascita, infanzia adolescenza e famiglia deve operare in modo coordinato. All'interno di ciascuna azienda, si tratta di assicurare **meccanismi di raccordo** (dipartimenti o altra soluzione in grado di assicurare coordinamento e coerenza) tra i servizi di Cure Primarie e i servizi ospedalieri in particolare i punti nascita e i reparti pediatrici e i servizi di NPI, con l'obiettivo di programmare i servizi, assicurare continuità, fluidità e qualità dei percorsi, rilevazione epidemiologica e dei bisogni, promuovere formazione e aggiornamento, in particolare nella componente multiprofessionale, e assicurare il raccordo sul piano territoriale con i servizi educativi e sociali e con le realtà associative e culturali.

3. Definizione e attuazione di percorsi di continuità e prossimità per patologie croniche, disabilità e problematiche di salute mentale (funzioni 4,5,6,7)

Vanno individuati e contestualizzati i **percorsi assistenziali individualizzati** (PAI) per patologie croniche e disabilità, a partire dai centri specialistici e con la collaborazione sia dei professionisti delle cure primarie sia delle associazioni laiche. Strategie condivise devono riguardare l'invio, il percorso, la dimissione o il

28 La soluzione dell'ospedale di comunità, può rappresentare, in zone caratterizzate da difficoltà logistiche e distanze, una risposta all'esigenza di ricoveri brevi in orario diurno, per osservazione ed effettuazione di accertamenti semplici, offrendo un'alternativa alla chiusura totale di piccoli ospedali. I flussi potenziali vanno accuratamente valutati anche in rapporto alle alternative costituite del trasporto.

passaggio in cura; il raccordo tra centri di riferimento e territorio e le relazioni reciproche; le modalità di possibile gestione dei tempi di attesa e di definizione di priorità, con particolare attenzione alle componenti della cura che è indispensabile avvengano nei servizi specialistici e quali possano essere trasmesse o delegate.

Va raccomandata la individuazione di un **case manager** per ogni bambino, come figura di riferimento per la continuità assistenziale e la piena realizzazione dei Piani Assistenziali Individualizzati. In situazioni di cronicità che richiedono da parte dei genitori un maggiore stress per la complessità delle cure e la lunghezza delle stesse, particolare attenzione va posta alla *health literacy* sia dei genitori che degli stessi bambini e ragazzi, la cui inadeguatezza è spesso motivo di scarsa compliance nelle cure ma anche nell'accesso agli stessi servizi. Va assicurata **l'Assistenza Domiciliare Integrata**, così come le **cure palliative**, per i soggetti che ne hanno bisogno.

Vedasi gli allegati 7 e 8 su PAI e su cure palliative.

Va assicurata una distribuzione adeguata sul territorio di servizi di NPI, neuropsicologia e riabilitazione (logopedia, fisioterapia) e criteri e percorsi definiti di invio (e di relativo feedback alla struttura e al professionista inviante) per disturbi di neurosviluppo e problematiche di salute mentale sia materna che di bambini e adolescenti, con punti nascita e l'insieme delle cure primarie inclusi i pediatri e i consultori.

4. Monitoraggio e valutazione

Esistono in Italia eccellenti esempi di approcci di monitoraggio che possono condurre a valutazioni sia dei trend su vari indicatori di salute, come pure educativi e sociali. Il Sistema di Sorveglianza Bambini 0-2 anni coordinato dall'ISS in collaborazione con le Regioni²⁹ sulle tematiche di "GenitoriPiù", la coorte Nascita condotta dal Dipartimento materno-infantile del Mario Negri, l'iniziativa della rete CRC di monitoraggio su base regionale di dati riguardanti l'infanzia, costituiscono esempi di approcci che devono essere portati a regime. L'Osservatorio sull'infanzia e l'adolescenza può e deve giocare un ruolo centrale nel mettere a disposizione i dati esistenti e nel portare a regime le iniziative più promettenti. Sul piano intermedio dei territori (regionali o di ambito) la funzione di monitoraggio e valutazione dovrebbe essere centrale al lavoro di pianificazione. Su quello micro, le Aziende e le stesse pediatrie di gruppo possono – come già molti fanno, monitorare alcuni indicatori di risultato.

5. Valorizzazione delle professioni sanitarie non mediche

Nella nuova organizzazione di cure va valorizzato il ruolo, e incrementata la disponibilità, di professioni sanitarie, sia per il lavoro territoriale che ospedaliero, fino a riequilibrare il rapporto tra professione medica e infermieristica e altre professioni" che in Italia è tra i più alti in Europa³⁰. Questo vale sia per il lavoro ospedaliero che, a maggior ragione, per quello sul territorio. Funzioni che possono essere svolte da professionisti non medici, in particolare quelle che richiedono approcci di comunicazione e cura complessi e continuativi, vanno affidate di volta in volta a figure professionali esistenti quali **ostetriche, infermieri pediatrici** (per i quali va previsto un percorso di qualificazione specifico come avviene per le ostetriche) **infermieri di comunità**.

La figura dell'infermiere pediatrico va valorizzata, e nello stesso tempo va previsto un suo ruolo equiparabile a quello dell'infermiere professionale, in modo da consentire mobilità e progressione di carriera. Va considerato il rilancio, anche cogliendo l'occasione dell'investimento in figure infermieristiche previsti

29 <https://www.epicentro.iss.it/sorveglianza02anni/0-2anni>

30 Il rapporto tra infermieri e medici in Italia è di 1.5 contro una media di 2.5, il numero dei medici per 1000 abitanti in Italia è nella media OCSE (lievemente inferiore a 4 per mille abitanti), è quindi il numero di infermieri che è molto basso.

dai piani di rafforzamento della sorveglianza epidemiologica con opportuni adeguamenti/aggiornamenti, della figura di Assistente Sanitario, già prevista dagli ordinamenti, ma quasi inesistente sui territori; le figure infermieristiche assegnate al territorio devono ricevere adeguata formazione sui temi propri del lavoro di salute pubblica e di comunità.

Può essere considerata, all'interno delle figure educative deputate al lavoro di comunità e quindi al raccordo con le figure sanitarie, il profilo dell'educatore di comunità, da utilizzare sia nei servizi 0-6 dedicati a genitori sia per i servizi territoriali e scolastici dedicati agli adolescenti.

Il **servizio sociale**, particolarmente nelle numerose aree carenti, va rafforzato quantitativamente e va prevista una sua articolazione specifica per lo 0-18, quanto più possibile coincidente con gli ambiti considerati dai servizi sanitarie quelli educativi. La **co-locazione di servizi** (sanitari, sociali) facilita sia l'integrazione e collaborazione operativa che la fruizione da parte delle famiglie e va quindi perseguita ogni qual volta si ripianifichino spazi e allocazione di personale.

La programmazione delle scuole di specialità, in particolare quelle pediatriche, deve corrispondere ai bisogni definiti da un piano di sviluppo delle risorse umane del SSN, e quindi essere adeguata per lo meno a coprire il turn over. I curricula devono essere adeguati a coprire TUTTE le funzioni e quindi le competenze richieste per le cure primarie, prevedendo sia gli stage presso gli ambulatori della pediatria di famiglia – con requisiti di qualità organizzativa e di competenze didattiche – che l'inserimento nei curricula dei contenuti di Cure Primarie da parte di PLS, che di discipline cruciali per la pediatria di Cure Primarie (e non solo) quali la pediatria dello sviluppo (che esiste nella gran parte dei paesi pediatricamente evoluti, ha sue società scientifiche, riviste, centri di ricerca).

4b - Le cure all'infanzia nell'insieme delle politiche

1. Sostegno alle risorse delle famiglie con bambini (funzioni 7,8,9,10)³¹

Tale sostegno, da realizzare attraverso un approccio universalistico progressivo, rappresenta una priorità nazionale e probabilmente la priorità maggiore riguardante l'infanzia. Tale priorità richiede di essere affrontata con politiche multisettoriali che comprendano: assegno unico di sostegno alle famiglie con figli, voucher che facilitino l'accesso ai servizi, sia educativi classici (nidi) che innovativi (micronidi, centri per famiglie e bambini), flessibili e con una chiara finalizzazione anche al rafforzamento delle competenze genitoriali - l'estensione dei congedi parentali, il sostegno ai Comuni e al Terzo Settore per la creazione dei servizi, la revisione dei curricula formativi e nei programmi di aggiornamento di tutti gli operatori dell'infanzia³². È necessario un investimento specifico, come sottolineato dalla Costituzione italiana e raccomandazioni internazionali³³ su interventi di sostegno alle competenze genitoriali di provata efficacia, da realizzare a complemento del lavoro educativo rivolto al bambino, sia come parte integrante dei servizi educativi stessi o di altri servizi (ad es. percorsi nascita delle Aziende Sanitarie, Centri Famiglia dei Comuni) oppure come programmi specifici svolti sia dal pubblico che da Enti del Terzo Settore³⁴. Occorre anche un riconoscimento del ruolo attivo della paternità, prevedendo sia l'estensione dei congedi sia misure finalizzate a incentivare la partecipazione dei padri a percorsi sia in ambito sanitario (percorsi nascita) che educativo, come complemento necessario al lavoro dei rispettivi servizi.

31 Si fa riferimento, per una trattazione molto più estesa e dettagliata, ai documenti e proposte di Alleanza per l'Infanzia (www.alleanza.infanzia.it), a cui aderiscono sia CSB che ACP.

32 Le misure di contrasto alla povertà minorile e quindi di sostegno economico alle famiglie sono in corso di revisione e rafforzamento (Family Act) da parte dell'attuale Governo.

33 Vedi allegato 9.

34 Vedasi ad esempio il progetto "Un Villaggio per Crescere" Alushaj et al. Un Villaggio per Crescere: il modello, i dati, le voci, e... riflessioni a metà percorso. Quaderni acp. 2020; 3:118-22.

2. Estensione dell'accesso ai Servizi educativi e culturali (funzioni 5,6,7 e 9)³⁵

Vanno tradotte in pratica la visione e le opportunità offerte dal Dlgs 65/2017 e va costruita la continuità 0-6 a partire dalle eccellenze del sistema educativo dei nidi pubblici, attraverso la realizzazione di **poli educativi 0-6** che consentano la opportunità di accesso agli stessi a tutti i bambini, almeno a partire dal loro primo compleanno, e che realizzino la continuità con progressiva integrazione sia pedagogica che degli spazi educativi. La funzione educativa va intesa come estesa a tutta la comunità (comunità educante) e i servizi culturali vanno concepiti strutturati e organizzati anche la fine di una fruizione da parte di tutta la popolazione con particolare attenzione alle famiglie con bambini, valorizzando il contributo che i servizi culturali sono in grado di dare al sistema educativo e a quello di welfare.

3. Potenziamento dei Servizi e degli interventi sociali (funzioni 5 e 7)

Vanno completati i ruoli mancanti nei servizi comunali, e realizzati, anche tramite momenti formativi comuni pool specializzati per minori a rischio e per affrontare situazioni di maltrattamento conclamate, in collaborazione con forze dell'ordine e giustizia. Vanno soprattutto estesi gli interventi finalizzati sia alla prevenzione in situazioni di rischio, individuale e di area, che alla protezione in situazioni già di fragilità, sulla base dell'esperienza fatta dai progetti finanziati dal Fondo per il Contrasto alla povertà educativa³⁶ e dai progetti finalizzati alle situazioni di fragilità già quali il **Programma di Intervento per la Prevenzione dell'Istituzionalizzazione (PIPPI)**³⁷. E va dato maggior supporto alle comunità, quali case-famiglia, sia per i minori che per le donne che hanno subito o sono ad alto rischio di subire violenza. Vanno previsti spazi giovani o comunque presenza di educativa a domicilio e territoriale, in particolare in territori con elementi e indicatori di forte criticità.

4. Collocazione delle azioni in un contesto di sostenibilità ambientale (funzione 7)

La protezione ambientale sia individuale che collettiva, e la sostenibilità ambientale devono essere assunte come principio guida, non solo dei sistemi sanitari ed educativi ma di molti altri settori, come l'edilizia abitativa, l'agricoltura, l'energia e i trasporti. Ambienti sicuri e salubri, con acqua e aria pulite e spazi sicuri per giocare sono fondamentali per assicurare la salute dei bambini ed adolescenti. Per rendere questo operativo, è indispensabile che i temi ambientali entrino a far parte di tutti i percorsi educativi così come degli interventi di prevenzione e promozione della salute.

Vedi allegato 9 sull'esperienza delle città amiche dei bambini di pagina 45.

35 Si fa qui riferimento, per una trattazione molto più in dettaglio del tema, al documento EducAzioni, proposto da 9 reti nazionali e sottoscritto dal CSB (https://asvis.it/public/asvis2/files/Pubblicazioni/Documento_educAzioni.pdf).

36 www.conibambini.org

37 <https://www.minori.gov.it/it/il-programma-pippi>

5. Formulazione e attuazione di piani locali in una cornice di indicazioni nazionali (funzioni 1-10): i patti territoriali per l'infanzia

Tali misure vanno inserite in un quadro generale di sostegno economico, educativo, sociale e culturale, e concretizzate e adattate ai contesti territoriali nell'ambito di **piani territoriali per l'infanzia e l'adolescenza** trasversali ai diversi settori e coordinati dal pubblico (Comuni) in collaborazione con il Terzo settore.

È necessaria la formulazione di un **piano strategico nazionale sull'infanzia e sull'adolescenza**, con obiettivi chiari e sistemi di monitoraggio, per promuovere il rilancio delle infrastrutture e il rafforzamento delle disponibilità di risorse umane nei servizi sanitari, sociali e educativi. Il piano, come proposto dal documento EducAzioni e da tempo sollecitato anche dalla rete CRC, deve essere capace di “sostenere, in una cornice di norme, indirizzi e orientamenti nazionali, un approccio partecipativo, cooperativo e solidale da realizzarsi a livello locale attraverso **programmi e piani regionali e locali**” e promuovere forme di collaborazione e partecipazione fondate sull'alleanza, territorio per territorio, tra comuni, aziende sanitarie, autonomie scolastiche, famiglie, civismo attivo e terzo settore, istituzioni culturali e mondo produttivo, sulla base dell'art. 118 della Costituzione (**v.allegato 11**). Affinché l'investimento sulle nuove generazioni, a partire dalla salute riproduttiva, dal supporto alle competenze genitoriali e all'educazione precoce, per comprendere i servizi di cure primarie, specialistiche e di riabilitazione, diventino un obiettivo strategico prioritario per l'Italia.

5 - Considerazioni su sostenibilità e percorsi di implementazione sperimentali

Adeguamento della spesa pubblica in salute, educazione, politiche e servizi sociali.

Qualsiasi proposta deve essere compatibile con le risorse disponibili per gli investimenti e soprattutto sostenibile nel tempo per le spese correnti che tali investimenti comportano, in particolare quelle per il personale che rappresenta più del 70% del budget dei servizi pubblici. Le note seguenti si riferiscono in particolare a quella quota di risorse che presuppone un aumento della spesa corrente, quindi fundamentalmente al personale.

I settori sanitario ed educativo e le spese sociali per l'infanzia sono notoriamente sottofinanziati, come dimostrati dai dati EUROSTAT, rispetto alla media UE. Una prima indicazione è che le risorse disponibili per l'infanzia vanno aumentate nel loro insieme, portando le risorse disponibili per i settori sanitario educativo e sociale per lo meno alla media europea.

Nell'ambito dei singoli settori, gli obiettivi generali di allocazione delle risorse potrebbero avere come parametro di riferimento per lo meno la media UE.:

Per la salute, la spesa pubblica in sanità sul PIL dovrebbe essere portata all'7,1% dall'attuale 6,8 entro il 2022³⁸; riequilibrio rapporto tra medici e laureati delle altre professioni sanitarie, portando i secondi a 10 per mille abitanti; rapporto tra spesa corrente territoriale ed ospedaliera pari a 1:1. In questo quadro, la componente cure primarie della proposta richiede significative risorse aggiuntive, in buona parte per personale delle professioni infermieristiche e sanitarie non mediche; la componente cure specialistiche dovrebbe essere iso-risorse o comportare un aumento meno importante tenendo conto della riduzione del numero di piccoli punti nascita e reparti e redistribuzione del personale. Non è agevole se non a livello disaggregato per Azienda individuare la quota per la salute riproduttiva, l'infanzia e l'adolescenza.

38 va tenuto conto che la spesa sanitaria pubblica aumenterà in tutti i paesi nell'anno 2020 e 2021 in conseguenza della pandemia.

Per l'educazione la spesa pubblica dovrebbe essere portata dall'attuale 4,0 al 4,7 della media UE e deve essere comunque tale da consentire un accesso al nido da parte di bambini di due anni pari al 66% entro il 2025.

La spesa sociale per bambini e famiglie attualmente all'1% dovrebbe passare all'1,7%. I servizi di supporto alle competenze genitoriali basati su almeno 8 incontri nel primo anno di vita dovrebbero garantire una copertura del 33% entro il 2025.

Percorsi di implementazione

Per iniziare, vanno individuati alcuni progetti da finanziare (o meglio, di cui incentivare la realizzazione a fronte di impegni da parte degli Enti Locali o altri enti) con l'obiettivo di ampliare i territori di realizzazione dei diversi modelli proposti (Case della Salute, Consultori, Pediatria di gruppo, Ridefinizione dei sistemi integrati per gravidanze e neonati a rischio, servizi di NPI, programmi di sostegno alla genitorialità integrati nei percorsi nascita, cure palliative, ecc.) accompagnandoli con un robusto framework di monitoraggio e valutazione, compresi i costi e l'impatto. La regia di tali progetti, multicentrici per definizione, può essere di volta in volta affidata a un ente territoriale (Regione, Azienda, Comune), includendo il Terzo settore. La valutazione deve essere affidata a Ente esterno (ISS, ad esempio).

Allegati: buone pratiche

Allegato 1.

CdS Terre e Fiumi (Copparo, Ferrara)³⁹

La CdS Terre e Fiumi si caratterizza per la funzione di accoglienza, che si esprime attraverso un Punto unico di accesso, primo contatto del cittadino con la Casa e “luogo di verifica e analisi della domanda”. È gestito da un infermiere “care manager” e da un assistente sociale dell’ASSP (Azienda Servizi Speciali alla Persona). È la sintesi di un approccio integrato alla cura e alla persona e, sul piano culturale, organizzativo e professionale, un riferimento per gli operatori della rete dei servizi territoriali e per l’area di degenza. Strumento di accesso rapido è una casella specifica di posta elettronica: casadellasalutecopparo@ausl.fe.it. Completano la funzione di accoglienza: un punto informativo all’ingresso della struttura; lo Sportello unico e lo sportello CUP, front-office per le principali procedure amministrative riguardanti l’assistenza primaria; l’URP che rappresenta il punto d’incontro tra l’Azienda e il cittadino; l’Ambulatorio di Nucleo H12 per 7 giorni la settimana, in cui si turnano 28 medici di famiglia e che assicurano un punto unitario di accesso per i cittadini che necessitano di prestazioni ambulatoriali, certificati o prescrizioni urgenti. Il medico in turno può accedere alla cartella unica computerizzata del paziente per una corretta valutazione dei problemi presentati e l’aggiorna per condividere i dati. È integrato con i medici di Continuità assistenziale. Per ogni progetto assistenziale c’è un responsabile della persona.

Una esperienza significativa è la pediatria di gruppo costituita dalle 4 pediatre sul territorio, che garantiscono risposte assistenziali in modo continuativo dalle 8.00 alle 19.00 con un supporto di personale amministrativo e infermieristico, che sono pure parte del CdS. La redazione della Carta dei Servizi della Pediatria ha migliorato l’accesso ai servizi, con strumenti quali una casella di posta elettronica (pediatriaterreefiumi@gmail.com) e un sito web (<https://www.ausl.fe.it/home-page/news/allegati-news/2012/casa-della-salute-terre-e-fiumi-copparo/view>).

I pediatri di famiglia hanno la supervisione clinica delle vaccinazioni, eseguite in autonomia dall’infermiere. Anche in questo caso l’infermiere opera in stretta integrazione con i pediatri, gli specialisti e ascolta le famiglie, per indirizzare al servizio appropriato e migliorare la capacità di gestione dei piccoli pazienti.

L’assistenza specialistica ambulatoriale, con 30 specialità, è pensata all’interno di una rete integrata di servizi, con relazioni cliniche e organizzative strutturate con il nucleo di cure primarie e i livelli specialistici ospedalieri. Le prestazioni, secondo tempi rispondenti alle esigenze cliniche di ogni cittadino, sono attivate dallo specialista, secondo i percorsi facilitati o complessi.

Secondo il modello della CdS “grande”, sono presenti: il Punto prelievi, il Servizio di radiologia, il Servizio salute donna, la pediatria di comunità, la psichiatria e la neuropsichiatria infantile, il Servizio sociale per le patologie croniche e la fragilità sociale, supporto alla genitorialità e al percorso nascita, il Servizio salute anziani, il Servizio di diabetologia, il Servizio per le dipendenze patologiche.

Elemento di novità della CdS Terre e Fiumi è l’Ospedale di Comunità. È una struttura di degenza territoriale con 20 posti letto, a gestione infermieristica, che prevede la presenza di infermieri e operatori socio-sanitari 24 ore su 24, con assistenza medica garantita dai medici di medicina generale e dai medici della continuità assistenziale, con il supporto degli specialisti della CdS. Nasce per rispondere alle esigenze di modelli assistenziali intermedi tra l’assistenza domiciliare e l’ospedalizzazione.

39 Vedi Ricerca & Pratica, P. Bardasi, C. Benvenuti: Terre e Fiumi: “Casa della Salute/Casa della Comunità”

Allegato 2.

La CdS delle Piagge

Le Piagge è una delle 3 Case della Salute (CdS) strutturali ad oggi esistenti nella Zona Distretto di Firenze (AUSL Toscana Centro). La struttura ospita numerosi servizi socio-sanitari e amministrativi: servizi infermieristici (domiciliari e di sanità di iniziativa); consultorio ostetrico-ginecologico (i servizi del percorso nascita sono: consegna libretto di gravidanza, corsi di accompagnamento alla nascita, ambulatorio ostetrico per la gravidanza fisiologica, ambulatorio medico ginecologico, esecuzione di tamponi vaginali e pap test/HPV in gravidanza, assistenza al puerperio, sostegno all'allattamento, gruppi dopo parto, consulenze su tematiche attinenti la salute della madre e del bambino, diagnostica di primo livello); servizi della pediatria aziendale e ambulatorio vaccinazioni sia pediatriche che adulti; attività specialistica ambulatoriale; salute mentale adulti; dietetica; odontoiatria; medicina generale; punto prelievi; diagnostica di primo livello; CUP e servizi amministrativi; servizi di riabilitazione infanzia e adolescenza; servizi sociali del Comune di Firenze; centro diurno e RSA.

Il territorio di pertinenza della CdS comprende Piagge, Brozzi, Quarrachi. Si tratta di un territorio e di un bacino d'utenza molto eterogenei. Le Piagge sono un ambito territoriale della periferia ovest della città di Firenze, costruito sul finire degli anni '70 e nel corso degli anni '80 e '90, tramite progetti di edilizia in gran parte popolare, dedicati a persone e nuclei familiari con difficoltà economiche e abitative. Dalle sue origini, l'area è stata caratterizzata da fragilità sociale, maggiori tassi di disoccupazione, minor presenza di servizi e problematiche infrastrutturali e ambientali. Allo stesso tempo il territorio è stato terreno fertile per la nascita di un fermento socio-culturale, che ha permesso la creazione di numerose attività di iniziativa popolare e di associazionismo tuttora operanti sul territorio. Brozzi e Quarrachi, pur se zone contigue, sono realtà separate.

I cenni di contesto descritti sono funzionali ad introdurre il percorso di ricerca, formazione, intervento che da alcuni mesi si è innescato attorno alla struttura e che si situa all'interno di un progetto di sperimentazione sulle CdS della zona distretto. Coinvolge gli operatori, i giovani medici di famiglia della CdS e l'università - il dipartimento di sanità pubblica - a costituire un gruppo multi(inter)disciplinare e professionale di sperimentazione, ricerca, riflessione, formazione.

La conoscenza del territorio e il legame con esso sono elementi centrali di tale percorso. Infatti, l'esperienza sta mostrando come la sperimentazione di un modello di cure primarie comprensive non possa prescindere dall'analisi dei bisogni di salute, dal coinvolgimento degli operatori secondo modelli multidisciplinari che partano dai loro problemi e dalla messa in rete con le risorse del territorio.

Di seguito elencate e brevemente descritte alcune delle linee di attività in fase di costruzione che rappresentano anche criticità attuali e prospettive future:

Lavoro in equipe: da un paio d'anni si sperimentano momenti strutturati di equipe - *tavolo della complessità* - tra assistenti sociali, figure infermieristiche e medici distrettuali e con il recente ingresso dei MMG. A questo si aggiungono i momenti informali di scambio facilitati dalla condivisione degli spazi della struttura. Il rafforzamento delle relazioni tra servizi e professionisti è una sfida aperta.

Ingresso della medicina di gruppo, uno degli elementi che contribuiscono a definire un presidio territoriale come CdS, nonostante la persistenza di difficoltà logistiche e organizzative.

Front office e accoglienza: nell'ambito del servizio di accoglienza della CdS i cui spazi di integrazione non sono definiti, la segreteria della medicina di gruppo, organizzata come front-office, riveste un ruolo di accoglienza, di decodifica e di presa in carico del bisogno.

Promozione della salute attraverso connessioni con il quartiere così da dare risposta ad alcuni bisogni, co-

struire insieme le attività, mettere in rete risorse, interessi, inclinazioni delle persone. A questo, proposito, il coinvolgimento attivo della comunità e delle persone che beneficiano e afferiscono al servizio, ma anche auspicabilmente di attori locali quali associazioni, terzo settore e volontariato, parrocchia, scuole, enti sportivi nell'organizzare e definire le priorità d'intervento mira ad aumentare il capitale sociale e il senso di comunità.

Tirocini mono e multi-professionali e tesi di laurea nell'ambito della CdS rappresentano una tappa dello sviluppo e della continuazione del progetto.

Allegato 3.

Pediatria di Gruppo (PdG) “Il Piccolo Principe” (Modena)

La PdG “Il Piccolo Principe” nasce nel 2009 dalla collaborazione di due PdF, una segretaria ed un'infermiera. Nel 2016 il progetto viene condiviso con altri colleghi e l'équipe si amplia, raggiungendo il numero di sei PdF (25% dei Pdf del distretto), tre infermiere professionali e tre segretarie. Contestualmente viene costituita una Cooperativa di Servizi per la gestione e degli aspetti amministrativi e burocratici. Attualmente la Cooperativa conta 18 PLS che rappresentano il 18% dei Pediatri dell'AUSL).

La PdG è coordinata da uno dei PLS eletto dal gruppo di pari, con incarico triennale. Altri incarichi di natura organizzativa o clinica sono distribuiti fra gli altri membri del gruppo.

All'ambulatorio pediatrico afferiscono circa 5800 bambini provenienti da tutto il territorio comunale (25% della popolazione 0-14 anni); di questi circa il 16% appartiene a famiglie extracomunitarie ed il 18% presenta patologie croniche o situazioni di disagio familiare (dati riferiti ai codici regionali per la segnalazione delle patologie croniche). Per 10 bambini è attivo il percorso di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). Circa il 2% dell'utenza è rappresentata da ragazzi di età compresa tra 14 e 16 anni.

Viene garantito il rapporto fiduciario di cura con il proprio pediatra; in assenza del curante (ferie malattie, aggiornamento) sono tutti gli altri professionisti a farsi carico dei pazienti del collega. La reperibilità è garantita dal lunedì al venerdì dalle 8,00 alle 20,00 in modo integrato da tutto il personale dello studio, tramite cellulare o telefonicamente dalla segreteria e dall'infermeria; il Sabato un pediatra a turno è reperibile dalle 8,00 alle 10,00. L'ambulatorio è aperto dalle 8,30 alle 19,00 e le visite di svolgono su appuntamento; un server centralizzato garantisce la condivisione delle cartelle cliniche informatizzate che così sono sempre accessibili a tutti i professionisti dell'ambulatorio.

Alla segreteria è affidata la gestione delle agende, la reperibilità telefonica al mattino, le informazioni su accessibilità ai servizi sanitari, l'invio telematico della Carta dei Servizi e della modulistica per la privacy al primo contatto con lo studio, la ricetta di terapie e/o visite specialistiche già concordate con il pediatra curante, la responsabilità del front-office e dell'accoglienza delle famiglie e dei bambini, la gestione della sala d'attesa e degli espositori di libri del progetto Nati per Leggere. Attraverso un servizio mail vengono evase le richieste di certificazioni, gestiti gli appuntamenti per i bilanci di salute e tutte le esigenze di carattere non sanitario. La segreteria funge anche da punto di attivazione del Fascicolo Sanitario Elettronico. All'interno di un articolato progetto ambulatoriale di promozione della salute, una delle segretarie (con formazione al peer counselling) conduce incontri a piccolo gruppo per genitori dei lattanti sull'alimentazione complementare responsiva.

Le infermiere curano la relazione con le famiglie, la continua educazione sanitaria e collaborano alla promozione della salute attraverso il sostegno alle competenze genitoriali. È attivo un ambulatorio infermieristico nel quale si effettuano le medicazioni, eventuali terapie iniettive e il self help diagnostico, si gestiscono la piccola patologia, le visite di controllo di patologie già diagnosticate ed il triage clinico delle urgenze mediche. Il personale infermieristico inoltre attua il triage telefonico per la valutazione delle richieste sanitarie

e fissa l'appuntamento con il medico curante o l'ambulatorio infermieristico. È in fase di sperimentazione un percorso di accoglienza del neonato e della sua famiglia, svolto dall'infermiera in autonomia, cui segue a breve distanza la presa in carico da parte del pediatra; l'obiettivo è di creare precocemente un rapporto di fiducia tra l'infermiera e le nuove famiglie e di attivare da subito la condivisione di "diversi punti di vista" attorno alla famiglia.

Un piccolo team, infine, composto da un'infermiera con laurea in Ostetricia e dalla segretaria-peer counselor, si occupa della valutazione e del sostegno dell'allattamento al seno.

I PLS garantiscono una presenza continuativa per tutta l'apertura dell'ambulatorio. La compresenza di più colleghi facilita il confronto immediato su situazioni cliniche, sui migliori percorsi diagnostici da attuare e facilita la condivisione di modalità relazionali così modelli diagnostici e terapeutici. Al centro della nostra "visione di pediatria" è posta la famiglia, vera "esperta" del bambino, con le sue specificità, regole interne e necessità (ciclo vitale), cui i professionisti della PdG si "affiancano" per accrescerne e sostenerne le competenze, dando nuovi significati ai propri specifici compiti di promozione della salute, diagnosi e cura. Tutti i pediatri sono formati all'ECD e al modello clinico dei Touchpoint (Brazelton); la valutazione e la promozione del neurosviluppo viste all'interno della relazione di cura sono la lente attraverso cui si leggono i momenti di incontro con le famiglie da parte di tutti gli operatori, sia durante i bilanci di salute sia nelle visite per patologia sia ancora nei colloqui di counselling familiare. A tal proposito, gli ambulatori pediatrici sono pensati ed attrezzati per l'osservazione del gioco libero, dell'interazione con il caregiver e per l'accoglienza del nucleo familiare allargato; libri e giochi sonori completano la "strumentazione" a disposizione per la valutazione delle competenze del bambino e per il sostegno delle buone pratiche in famiglia, ad es. Nati per Leggere, Nati per la Musica ecc., programmi supportati con un lavoro di rete sul territorio.

Tutti i PLS svolgono infine attività di tutoraggio nei propri ambulatori sia per studenti dell'ultimo anno delle scuole superiori, sia per gli specializzandi in Pediatria dell'Università di Modena e Reggio Emilia.

L'attenzione al mantenimento di una comunicazione serena e di una buona qualità delle relazioni interpersonali, così come la condivisione di protocolli clinici e terapeutici sono gli aspetti fondanti ed al contempo più delicati nella vita di una PdG. Per tale motivo a cadenza quindicinale si tiene una riunione di équipe che rappresenta un momento importante di confronto, monitoraggio ed organizzazione dell'attività ambulatoriale, oltre che occasione di autoformazione e discussione di casi clinici. I PdF, inoltre si incontrano una volta al mese per una riflessione, verifica e programmazione a medio e lungo termine di tutte le attività.

Allegato 4.

Pediatria di gruppo – Penisola Sorrentina

La penisola sorrentina è un contesto territoriale comprendente 6 comuni, con una popolazione di quasi 82000 abitanti. In tale contesto operano 11 pediatri di famiglia con due pediatrie di gruppo, tra cui la nostra, costituita da tre pediatri di famiglia, in gruppo da circa 10 anni.

Il nostro ambulatorio di pediatria di gruppo assiste attualmente quasi 3000 bambini da 0 a 14 anni con circa il 60 % di bambini da 0 a 6 anni. L'ambulatorio ha una copertura oraria dalle ore 8 alle ore 20 con la presenza di una segretaria e una disponibilità telefonica che va oltre le 12 ore giornaliere.

La presenza del gruppo ha consentito la organizzazione di un ambulatorio con orari definiti e coordinati dalla presenza di una segretaria, che oltre al lavoro segretariale standard (appuntamenti, attenzione alla sala di attesa...) svolge un ruolo fondamentale nella accoglienza delle famiglie e dei bambini, nella diffusione delle buone pratiche come Nati per Leggere effettuando per esempio il prestito dei libri. Particolare attenzione è rivolta alle famiglie di bambini con bisogni speciali, attraverso un aiuto diretto riguardo i percorsi da intraprendere dal punto di vista del sostegno socio sanitario.

Il gruppo ci ha consentito di svolgere in ambulatorio e presso il DSS le vaccinazioni, raggiungendo una ottimale copertura vaccinale, anche attraverso una migliore comunicazione con le famiglie riguardo le vaccinazioni stesse.

Nel tempo le caratteristiche professionali di ciascuno hanno prodotto una diversificazione di competenze, di grande aiuto nell'affrontare specifici problematiche. Un esempio per tutti è la valutazione e promozione dello sviluppo che nel nostro contesto è una problematica ancora più complessa per l'assenza di specialisti di riferimento. La formazione mirata all'utilizzo di strumenti, come il GMCD, per la valutazione e promozione dello sviluppo ha consentito al gruppo una maggiore "sicurezza" nell'approccio a tali problemi, la possibilità di sostenere al meglio i genitori e la possibilità di inviare a un secondo o terzo livello i bambini con difficoltà, con maggiore precisione e definizione del problema.

Tuttavia le attività a favore della promozione dello sviluppo rimangono purtroppo confinate all'interno del gruppo per la cronica mancanza di risorse relative alla copertura di servizi fondamentali per la promozione e prevenzione, come il servizio di NPI. A questo si aggiunge anche la carenza di collegamenti con i servizi educativi che sono spesso coinvolto dai pediatri del gruppo su iniziativa personale.

Nel contesto della pandemia il lavoro quotidiano ha subito un radicale cambiamento dovendo inevitabilmente fronteggiarsi con una nuova situazione di emergenza "cronica" senza un adeguato sostegno. In tale situazione sono state messe in campo idee e iniziative atte ad accogliere al meglio le famiglie in sicurezza con la consapevolezza che i genitori hanno la necessità di essere sostenuti e informati in maniera adeguata.

Mai come in questo periodo sono emersi eventi stressanti nelle famiglie, collegati alla perdita del lavoro, spesso precario o a partita IVA, che ha prodotto nuove sacche di povertà. L'assenza della scuola ha esacerbato le difficoltà e tutto questo ha avuto notevoli ripercussioni sui bambini.

A questo il gruppo ha risposto con alcuni cambiamenti organizzativi: il teleconsulto per esempio ci ha consentito nel periodo più critico della pandemia, ma anche attualmente, di rimanere in contatto frequente con le famiglie per contenere e condividere le difficoltà. Lo scotto maggiore lo hanno tuttavia vissuto le famiglie fragili in partenza, i bambini con bisogni complessi, che hanno vissuto e tuttora vivono in maniera acutissima la riduzione di tutti i servizi di sostegno e di riabilitazione.

La gestione di queste situazioni non può rimanere confinata nel gruppo ma ha necessità di operare in rete. Il prendersi cura di questi problemi complessi va oltre i percorsi "burocratici" che non sono spesso focalizzati alla reale costruzione di un percorso di cura e sostegno. La necessità in queste situazioni di figure di

collegamento formate, pensiamo a un educatore o a una figura analoga e competente che possa fare da ponte tra le complessità e sostenuta dalla parte sanitaria, da quella educativa e sociale potrebbe essere una risorsa valida, efficace, e probabilmente a basso impatto economico.

I “fattori di protezione” in una pediatria di gruppo sono maggiori rispetto al pediatra singolo, e dovuti alla possibile condivisione tra i pediatri e alla possibilità, se colta, di formazione continua sul campo, all’interno del gruppo. Negli ultimi due anni un notevole arricchimento è derivato dalla presenza degli specializzandi in pediatria che hanno cominciato a frequentare in maniera istituzionale l’ambulatorio. Questo stimolante impegno ci ha consentito anche di osservare la carenza di formazione curriculare in questi giovani colleghi che hanno intrapreso il percorso di cure pediatriche primarie, specie in alcuni ambiti come la promozione dello sviluppo. Anche su questo fronte come gruppo ci stiamo impegnando coinvolgendo per esempio alcuni giovani specializzandi nei lavori di ricerca sul campo che portiamo avanti: Studio di Coorte del Mario Negri in collaborazione con ACP, il prossimo studio Covid realizzato sembra in ambito ACP. Questo coinvolgimento in attività di ricerca potrebbe accrescere ulteriormente la consapevolezza di quanto si possa fare e costruire sul territorio.

Allegato 5.

Attuazione in Italia delle Iniziative Internazionali Baby Friendly Hospital & Community di OMS e UNICEF⁴⁰

L’iniziativa “Baby Friendly Hospital - Ospedale Amico dei Bambini” (BFHI), lanciata nel 1991 dall’OMS e dall’UNICEF, è volta ad assicurare una gestione ottimale dell’assistenza nei punti nascita per favorire il bonding e l’allattamento, seguita nel 2007 dall’iniziativa “Baby Friendly Community - Comunità Amica dei bambini” (BFCI), per garantire gli standard anche servizi territoriali (pre e post parto). Entrambe richiedono il riorientamento della cultura e delle pratiche, valorizzando le competenze materne, del bambino e della famiglia; l’acquisizione da parte del personale di competenze adeguate e verificate; una valutazione esterna rigorosa. In ospedale sono previsti, in 10 passi, cura della preparazione e dell’accoglienza, il massimo rispetto della fisiologia del parto, il contatto precoce pelle a pelle, il rooming-in, il sostegno dell’allattamento responsivo ed esclusivo, l’abbandono di pratiche non appropriate e non sorrette dall’evidenza, la garanzia di un sostegno post-dimissione. Nel territorio, di conseguenza, in 7 passi, si persegue l’obiettivo dell’integrazione tra punto nascita, servizi consultoriali/territoriali, pediatri di libera scelta, medici di medicina generale, gruppi di sostegno e comunità locale per fornire informazioni corrette prima e dopo la nascita, reti di sostegno, migliorare l’educazione alla salute su alimentazione ed allattamento dei bambini. Il programma implica un intervento nella comunità orientato alla riduzione delle disuguaglianze per favorire l’allattamento in tutte le situazioni e la protezione dalle promozioni commerciali. In quanto “azione di sistema” l’intervento va ben oltre il sostegno dell’allattamento e la sua piena attuazione si rivela un eccellente indicatore di un’efficace organizzazione dell’intero percorso nascita e dell’assistenza nei primi anni di vita. Implica infatti la realizzazione di una parte cospicua delle funzioni essenziali previste dal presente documento (Tutela e promozione della salute; Assistenza alle problematiche riproduttive, al parto e alla nascita; Valutazione, promozione e protezione dello sviluppo emotivo, cognitivo, e socio-relazionale; Supporto alla genitorialità responsiva; Informazione e comunicazione finalizzata alla consapevolezza e all’esercizio dei diritti;

40 <https://www.unicef.it/doc/148/ospedali-amici-dei-bambini.htm>
<https://www.uslnordovest.toscana.it/attachments/article/35/partorire%20con%20noi.pdf>
Luzi, C. Implementazione dell’iniziativa Oms/Unicef Comunità Amica Dei Bambini (Bfci): il Percorso dell’Asl 1 Massa E Carrara. Univ. Pisa. CdL Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche A.A. 2014/2015
<https://www.santannapisa.it/it/ricerca/progetti/progetto-monitoraggio-dellallattamento-materno-regione-toscana>
https://asugi.sanita.fvg.it/it/schede/menu_salute_prevenzione/progetti/pgt_allattamento.html

Sorveglianza, documentazione, monitoraggio e valutazione).

Di particolare interesse come modello organizzativo di forte integrazione ospedale/territorio è quello dell'**ULSS Toscana Nord Ovest**, che dopo il riconoscimento dell'Ospedale di Massa Carrara, che ha esteso il progetto anche alla Terapia Intensiva Neonatale, è stata certificata Comunità Amica nel 2015, diventando la prima Azienda Sanitaria con l'intero percorso nascita riconosciuto. Da segnalare: l'attivazione di incontri di sensibilizzazione alla 20° settimana di gravidanza, la scelta del PLS prima della dimissione e l'attivazione dell'ostetrica territoriale, con appuntamento fissato da parte dell'ostetrica ospedaliera (buona pratica di handover), con proposta attiva di incontro a tutte le neo-mamme (singolarmente e/o in gruppo); la formazione nei nidi del territorio per permettere la prosecuzione dell'allattamento anche dopo il ritorno al lavoro della mamma; incontri informativi compiuti nelle scuole elementari e superiori; il percorso formativo/informativo delle giovani mamme ospiti della struttura del carcere minorile femminile di Pontremoli, con un approfondimento della cultura Rom; l'organizzazione di manifestazioni per favorire la conoscenza di altre culture. Il risultato di un elevato tasso di allattamento esclusivo a 6 mesi (dal 10% del 2012 al 56% nel 2015) viene confermato anche da un'importante indagine della Regione Toscana condotta dall'Istituto sant'Anna di Pisa (2016-2018), con dati ulteriori sulla qualità complessiva e sull'elevato gradimento da parte della popolazione interessata.

Da segnalare anche ulteriori buone pratiche nel percorso della Comunità Amica dei Bambini di Trieste (**Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina**) che, con precisa procedura per la continuità di cura dopo la dimissione dal Punto Nascita dell'IRCSS Burlo Garofolo, prevede, tra l'altro, l'accoglienza post dimissione di mamma-bambino presso i Distretti; la prosecuzione delle attività di gruppo degli Incontri di Accompagnamento alla Nascita nel post-partum fino a sei mesi di vita del bambino; gli accessi domiciliari da parte dell'ostetrica in caso di difficoltà della madre/ del bambino; valorizzazione e collaborazione strutturale con i gruppi di auto-aiuto, l'accesso ai bilanci di salute pediatrici e il raccordo con i Pediatri di Libera Scelta in caso di difficoltà, attraverso il Libretto Regionale Pediatrico.

La valutazione dell'UNICEF certifica un'eccellenza raggiunta attualmente in Italia da 30 ospedali e 7 aziende territoriali, con dati che confermano la consolidata evidenza di efficacia del programma sui tassi dell'allattamento. Numerose altre strutture, più o meno vicine al riconoscimento, seguono gli standard: l'iniziativa si diffonde lentamente e con un netto sbilanciamento a favore del Nord e parte del Centro Italia.

Allegato 6.

Neonato pretermine: dalla developmental care al follow-up

Nel 2015 una task force della Società Italiana di Neonatologia (SIN) ha stilato un documento sul Follow-up del neonato pretermine, con indicazioni sulla sua organizzazione (obiettivi, metodologie, aree di valutazione)⁴¹. Il documento declina i principi metodologici a fondamento del follow up del neonato pretermine:

- 1) **multidisciplinarietà**. Il follow up richiede l'azione integrata di figure professionali con competenze nelle diverse aree di valutazione (neonatologo con competenze neuroevolutive, neuropsichiatra infantile, fisiatra, psicologo, fisioterapista, psicomotricista, oculista, audiologo, neurochirurgo, nutrizionista, pneumologo, ecc.)
- 2) **approccio patient e family-centered**, che ruota intorno alla **developmental care**. La filosofia assistenziale che caratterizza la Terapia Intensiva Neonatale (TIN), cioè *l'Assistenza Personalizzata ed Evolutiva centrata sulla Famiglia*, costituisce un "percorso" di accompagnamento allo sviluppo che vede come primi attori il bambino e la sua famiglia. Deve essere un continuum che non si ferma con la dimissione: l'individuazione (e la condivisione con i professionisti e i genitori) delle caratteristiche, dei punti di debolezza e dei punti di forza del singolo bambino nel suo specifico contesto familiare va letta infatti anche in ottica preventiva. Il programma assistenziale a sostegno dello sviluppo e della relazione tra genitore e bambino deve proseguire dopo la dimissione, nel corso del follow up, con indicazioni *abilitative specifiche*^{42, 43}
- 3) **costruzione di una rete**, con il coinvolgimento e l'integrazione dei servizi specialistici e territoriali più adeguati, in primis la pediatria di famiglia e i Servizi di Neuropsichiatria Infantile (NPI) Territoriali

Le indicazioni nazionali SIN 2015 e i numerosi corsi di formazione che ne sono seguiti hanno contribuito soprattutto a migliorare e uniformare le prassi nelle varie aree di valutazione, incrementando così l'adesione al primo principio, quello della multidisciplinarietà. Molto più problematica è l'adesione agli altri due principi e in particolare al terzo, quello della costruzione della rete. Infatti da una recente Survey sui servizi di Follow-up in Italia (2019) promossa dalla SIN in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità a cui ha aderito l'85% delle Terapie Intensive Neonatali (TIN) italiane, è emerso come meno del 10% dei Centri sia coinvolto in sistemi di rete ben codificati.

Un esempio di follow up strutturato "virtuoso"

Presso la Neonatologia Universitaria dell'Ospedale S. Anna di Torino, come in altri centri in Italia, il follow up del neonato pretermine ha una storia più che trentennale. Un'esperienza così lunga ha permesso di capire che per raggiungere gli obiettivi organizzativi era necessario far riferimento a due parole-chiave: anticipazione e partecipazione.

41 Task Force Sul Follow-Up Del Neonato Pretermine "Il Follow-Up Del Neonato Pretermine Nei Primi Tre Anni Di Vita", a cura di F. Gallini, N. Battajon, A. Coscia, M. Fumagalli, O. Picciolini, F. Ferrari, L. Maggio (Gruppo Di Studio Di Neurologia Neonatale E Follow-Up e Gruppo Di Studio Di Auxologia Perinatale Della Società Italiana di Neonatologia), 2015

42 Con Ragione e sentimento – Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo. Raccomandazioni per gli operatori della Terapia Intensiva Neonatale. A cura di Colombo G. e Gruppo di studio sulla Care Neonatale della SIN. 2 Ed.

43 Il neonato ci parla, Guida allo sviluppo del bambino ricoverato in TIN, a cura di Artese C. e I. Bianchi et al., Vivere Onlus

“Anticipazione”: così come la “guida anticipatoria” allo sviluppo è parola chiave della “developmental care”, l’“anticipazione” deve essere una parola chiave anche nell’organizzazione del follow up. Il follow up non inizia nel momento della dimissione, ma ben prima in Terapia Intensiva, e l’“anticipazione” viene declinata sotto varie forme:

- formazione specifica dei professionisti coinvolti: tutti hanno ricevuto una formazione teorico-pratica sulla developmental care e sugli strumenti di valutazione del neurosviluppo, ma anche una lunga formazione sulle competenze relazionali e sulle tecniche comunicative;
- scelta di non separare l’équipe assistenziale della TIN da quella responsabile del follow up. Il follow up viene svolto in gran parte dalle stesse figure professionali che la famiglia ha conosciuto in TIN, compresa la fisioterapista esperta dello sviluppo neuro-evolutivo che ha già impostato il programma di *accudimento abilitativo personalizzato* condiviso con i genitori;
- scelta anticipata del pediatra di famiglia, che viene contattato prima della dimissione e che, soprattutto nei casi complessi, conosce già in ospedale il neonato che prenderà in carico nel post-dimissione;
- nei casi complessi attivazione del NOCC (nucleo ospedaliero di continuità delle cure) che, in stretta collaborazione con il NDCC territoriale (nucleo distrettuale di continuità delle cure) procede alla preparazione del piano di dimissione (tempi, modalità, trasporti, ausili, piani terapeutici, ecc.). La concertazione tra reparto, famiglia e operatori del territorio avviene tramite incontri, sopralluoghi, comunicazioni orali o telematiche;
- attivazione, dal 2017, del cosiddetto SPIN (SPortello Informativo del Prematuro), che contempla la presenza in TIN di un’assistente sociale dedicata da un lato a fornire informazioni relative alle pratiche di tutela della maternità e della paternità, dall’altro a collaborare con l’équipe multidisciplinare nei casi complessi di dimissione protetta o a rischio psicosociale.

“Partecipazione”: la partecipazione dei genitori ai processi di cura e alla definizione del piano di dimissione e di follow up è ormai diventata uno “standard of care”, come sancito all’interno di corposi documenti recentemente prodotti (“*European standards of care for newborn health*”)⁴⁴.

Dal 2017 si è costituito il gruppo dei cosiddetti “genitori senior” (genitori di bambini precedentemente ricoverati in TIN e che hanno completato il follow up). Questo gruppo di genitori, precedentemente formati all’azione di mutuo aiuto (acquisizione di competenze relazionali e di comunicazione) fornisce supporto tra pari in reparto e in follow up, e collabora con l’équipe medico-infermieristica alla costruzione di strumenti per i genitori (glossario dei termini medici, mappa di orientamento in reparto, costruzione di un libretto preparatorio alla dimissione e al follow up).

44 “Follow-up & continuing care”, in “European standards of care for newborn health”, European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), 2018

Allegato 7.

Piano Assistenziale Individuale

È un documento condiviso che sintetizza in un'ottica multidisciplinare le informazioni relative al paziente e alla famiglia con lo scopo di pianificare e attuare il progetto di un partecipe "Piano Assistenziale Individuale". I casi sono quelli con problematiche complesse, che richiedono un approccio multidisciplinare e che hanno una necessaria assistenza domiciliare. Il PAI consente di avere una rilevazione delle problematiche cliniche, assistenziali e sociali univoco, con obiettivi di lavoro chiari, comuni e condivisi in una integrazione forte con ruoli e responsabilità precise. Dopo aver individuato il caso clinico vengono convocati tutti i protagonisti del progetto di cura (Ospedalieri e Territoriali) i quali hanno il compito di compilare, ognuno per il proprio ambito di competenza il PAI, seguendo una modulistica predefinita che riporta le diverse problematiche oggetto o meno di rilievo e di definizione. Di solito il personale coinvolto (a seconda delle problematiche specifiche) è il pediatra di famiglia, il pediatra di comunità, il referente clinico ospedaliero, il neuropsichiatria infantile, il fisiatra/fisioterapista, personale dei servizi sociali, l'infermiere dedicato nel progetto della cronicità, che spesso figura come referente e coordinatore, il servizio assistenziale domiciliare, il personale dedicato alle cure palliative (quando necessario).

La prima discussione avviene tra i professionisti coinvolti definendo referenti e obiettivi clinico-sociali; una volta stilata la proposta di PAI l'èquipe incontra la famiglia per la condivisione e le eventuali ottimizzazioni.

Elemento fondamentale è la contestualizzazione nell'ambiente del paziente (e per ambiente si intende anche la famiglia). L'attenzione al nucleo familiare deve essere per ovvie ragioni elevata: per l'empowerment, inteso come coinvolgimento e partecipazione attiva ed educativa durante la stesura degli obiettivi del PAI, gli interventi al lui affidati dopo l'addestramento e le rivalutazioni periodiche con retraining a lui dedicati; per la valutazione costante del suo stato di condivisione, difficoltà, emergenza di nuovi bisogni.

Perché il sistema funzioni il/i caregiver devono aver compreso a che punto della cura ci si trova e questo lo si ottiene solo con una comunicazione e relazione partecipe, professionale e motivata.

Con questi presupposti gli obiettivi definiti nella discussione e stesura del PAI possono diventare raggiungibili, siano essi di riabilitazione, di cure mediche, di socializzazione, o riguardanti strettamente l'ambito delle cure palliative. Il bambino viene coinvolto a seconda dell'età e della sua capacità di comprensione utilizzando i mezzi a lui più congeniali per la comprensione (es. CAA).

Le rivalutazioni sono periodiche e decise in équipe al momento della discussione (almeno una volta all'anno); le tempistiche decise possono subire delle variazioni nel caso si riscontrassero sostanziali modifiche dello stato di salute dell'assistito (esempio ricovero ospedaliero o emergenza di nuovi bisogni o di non raggiungimento di specifici obiettivi).

Il PAI deve prevedere nella sua stesura l'elencazione delle problematiche e dei bisogni e deve concludersi con la definizione chiara degli obiettivi che ci si prefigge di raggiungere, aspetto che rappresenta il cuore del lavoro successivo alla stesura del PAI, con costanti verifiche puntuali.

Nelle esperienze prodotte il PAI può consentire di:

- garantire una continuità delle cure ed un costante flusso informativo tra i singoli professionisti;
- avere una visione uniforme degli obiettivi da raggiungere e non separata per singole competenze/discipline;
- aumentare le conoscenze e competenze dei singoli operatori;
- aumentare la qualità assistenziale percepita, gli aspetti relazionali e il benessere della diade bambino cronico-genitore/contesto familiare;
- ridurre i tempi di attesa per le singole prestazioni;
- favorire una migliore socializzazione.

Allegato 8.

Cure Palliative Pediatriche in Veneto

Il modello assistenziale attuato in regione Veneto per la presa in carico del minore eleggibile alle Cure Palliative Pediatriche specialistiche è quello di una Rete regionale dedicata e specifica per il paziente pediatrico. La Rete è coordinata da un Centro di riferimento, situato presso l'Azienda Ospedaliera di Padova, da dove una Equipe multispecialistica, integrandosi con tutti i servizi socio-sanitari presenti sul territorio regionale, organizza e coordina le risposte assistenziali ai bisogni di salute di minori e famiglie. Il Centro di riferimento, situato presso l'Hospice Pediatrico di Padova, è il riferimento clinico, organizzativo, di formazione e ricerca per il funzionamento della Rete: è responsabile del suo sviluppo, organizzazione, ne valuta e monitora tutti i processi; definisce le necessità formative ed informative ed attua programmi e strategie di formazione di base e di informazione pubblica. La Rete di CPP è costituita da tutte le Strutture/Istituzioni del sistema socio-sanitario necessarie alla gestione del minore e della sua famiglia e si integra e collabora con tutte le Reti pediatriche e non, esistenti sul territorio. Prevede al suo interno sia risposte residenziali (hospice pediatrico) che domiciliari, risposte in grado di integrarsi e modularsi nei diversi momenti della storia di malattia malattia a seconda delle necessità. L'equipe multispecialistica del Centro di riferimento, costituita da medici, infermieri, psicologici, fisioterapisti e da eventuali altre specifiche figure professionali attivabili in caso di necessità, condivide con tutti gli elementi della Rete la presa in carico dei pazienti, offrendo coordinamento e partecipazione diretta ai percorsi clinico-assistenziali, mettendo a disposizione degli strumenti necessari, fornendo agli operatori formazione e supervisione per tutti gli aspetti clinici, psicologici, organizzativi, sociali ed etici. Così strutturata, la Rete fornisce unicità di riferimento (paziente e famiglia hanno a disposizione un unico numero telefonico per qualsiasi tipologia di bisogno sia in campo clinico che psicologico, sociale, organizzativo spirituale, bioetico) e continuità di assistenza attraverso una reperibilità medico/infermieristica h 24 per 7 giorni alla settimana. L'hospice pediatrico di Padova è una struttura di 4 posti letto, dove i neonati/bambini/adolescenti in carico alla Rete, vengono ricoverati per brevi periodi di tempo, quando problematiche assistenziali, cliniche, di diagnosi e/o terapia nonché stanchezza e stress emotivo, impongono delle temporanee risposte residenziali. È una struttura ad elevata complessità assistenziale sia da un punto di vista strutturale che organizzativo, con un alto profilo diagnostico-terapeutico, ma organizzata a dimensione bambino, con spazi, luoghi arredi adeguati all'età, in un ambiente molto vicino a quello in cui vive normalmente una famiglia. L'hospice pediatrico si configura anche come la sede dove paziente, genitori ed operatori della Rete, vengono formati per una gestione domiciliare competente, responsabile e condivisa per strumenti ed obiettivi di cura. All'interno dell'Hospice pediatrico sono previste attività di ricovero ordinario, day hospice ed ambulatoriale. Il percorso del minore in CPP viene riassunto nella flow-chart in Tab 1 che vede come attività iniziale la valutazione del bambino con patologia inguaribile e ad alta complessità assistenziale, a questa seguono la segnalazione al Centro CPP, la Valutazione del caso da parte dell'Equipe specialistica e la successiva definizione del livello di eleggibilità alle CPP specialistiche. Questa costituisce lo snodo decisionale in base al quale il percorso si biforca in una via costituita dalla consulenza specialistica di CPP e successivo rinvio al PLS/MMG oppure nella parte alternativa con l'avvio della presa carico in CPP del paziente e della sua famiglia.

Allegato 9.

Supporto alle famiglie: le basi nella nostra Costituzione, nel diritto internazionale (convenzione per i diritti dell'infanzia CRC), e nelle raccomandazioni della CE

Dalla Costituzione della Repubblica Italiana:

Art. 3 È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e la uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana...

Art. 30 È dovere e diritto dei genitori mantenere istruire ed educare i figli, anche se nati fuori del matrimonio. Nei casi di incapacità dei genitori, la legge provvede a che siano assolti i loro compiti...

Art. 31 La Repubblica agevola con misure economiche e altre provvidenze la formazione della famiglia e l'adempimento dei compiti relativi con particolare riguardo alle famiglie numerose. Protegge la maternità e l'infanzia e la gioventù, favorendo gli istituti necessari a tale scopo.

Dalla CRC:

Gli Stati devono garantire un supporto appropriato a genitori, affidatari e famiglie per consentire loro di svolgere adeguatamente le loro funzioni genitoriali (artt. 18.2 e 18.3).

...I primi anni di vita costituiscono il periodo dove le responsabilità parentali riguardano tutti gli aspetti del benessere dei bambini affrontati dalla CRC. Di conseguenza, la realizzazione di questi diritti dipende in grande misura dal benessere e dalle risorse a disposizione di quanti portano queste responsabilità (GENERAL COMMENT No. 7 (2005). IMPLEMENTING CHILD RIGHTS IN EARLY CHILDHOOD)

Dalla Commissione Europea:

Combattere lo svantaggio socio-culturale nei primi anni di vita è una misura fondamentale per ridurre la povertà e l'esclusione sociale. La prevenzione dello svantaggio si realizza nel modo più efficace attraverso strategie integrate che supportano i neogenitori nell'accesso al mercato del lavoro, danno sostegno al reddito e facilitano l'accesso a servizi essenziali per la salute e lo sviluppo dei bambini, quali nidi e scuole per l'infanzia, servizi sanitari e sociali, abitazione e ambiente ("Investire nei bambini per rompere il circolo vizioso dello svantaggio", 2013).

... le famiglie dovrebbero essere coinvolte in tutti gli aspetti dell'educazione e della cura dei loro figli. La famiglia è l'ambiente primario di crescita e sviluppo del bambino, e i genitori e i tutori sono responsabili del benessere, della salute e dello sviluppo del bambino. I servizi di educazione e cura della prima infanzia rappresentano un'opportunità ideale per creare un approccio integrato, in quanto danno luogo a un contatto in prima persona con i genitori. ... Affinché il loro coinvolgimento diventi realtà, i servizi di educazione e cura della prima infanzia devono essere concepiti in partenariato con le famiglie ed essere basati sulla fiducia e sul rispetto reciproco. (RECOMMENDATION ON HIGH QUALITY EARLY CHILDHOOD EDUCATION AND CARE SYSTEM, EUROPEAN COMMISSION, 2018)

Dagli obiettivi di sviluppo sostenibile (sustainable development goals, SDG) 2015-2030:

Entro l'anno 2030 tutte le bambine e i bambini devono avere accesso a uno sviluppo infantile precoce di qualità, che comprende cure adeguate e un'educazione prescolare di qualità.

Allegato 10.

Città delle bambine e dei bambini. L'esempio della città di Fano.

La città di Fano, comune di 60000 abitanti nelle Marche, è la città in cui, nel 1991, è nato il progetto delle Città amiche delle bambine e dei bambini, oggi riprodotto ed esportato in molte città italiane e nel mondo. In questa città si è sviluppato un piano a lungo termine di trasformazione urbana, e prima ancora culturale, orientato su più fronti, con molteplici azioni integrate: il Consiglio dei Bambini, il progetto “a scuola ci andiamo da soli”, la riqualificazione di un quartiere pilota a misura di bambino, una rassegna di eventi che riguardano il gioco, le aree museali, i parchi, i luoghi di interesse ambientale e tanto altro che incide sull'ambiente urbano per renderlo fruibile da tutti i cittadini. Anche le scelte ambientali di fondo sono state guidate da questa filosofia a partire dai progetti di mobilità sostenibile per migliorare la qualità dell'aria fino ad arrivare ad azioni più mirate alla diffusione della cultura della sostenibilità.

Il progetto è nato nell'ottobre 1991, con l'istituzione, con deliberazione di Consiglio Comunale, di un Laboratorio per la progettazione e sperimentazione di proposte che prendano il bambino come parametro, sulla base dell'articolo 12 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia. Nel 1992 è stato istituito il Consiglio dei bambini, organo consultivo in grado di fornire un punto di vista diverso, “altro” all'amministratore adulto, formato da rappresentanti di tutte le scuole primarie della città di Fano. L'obiettivo principale del Consiglio delle bambine e dei bambini è quello di rappresentare la visione che tutti i bambini della città hanno su problematiche o su aspetti del vivere quotidiano per elaborare suggerimenti e proposte da sottoporre al Sindaco.

Tra le iniziative più importanti sviluppate in questa città dal 1991 ad oggi segnaliamo il progetto “ a scuola ci andiamo da soli” e il progetto “quartiere a misura di bambino”.

Il primo è un progetto integrato e partecipato che vede la presenza di tre attori principali: la scuola, le famiglie, la città e si sviluppa come un percorso di educazione alla salute propria e dell'ambiente, che stimola la conoscenza dell'ambiente urbano e del proprio quartiere attraverso l'osservazione e l'orientamento. I principali obiettivi del progetto sono: favorire l'autonomia dei bambini, promuovere la mobilità sostenibile e migliorare la qualità urbana. Il progetto, anche attraverso interventi sulle infrastrutture viarie per rimuovere le aree a rischio identificate in collaborazione con i bambini e l'istituzione di apposite piste ciclabili, promuove l'autonomia e la socializzazione e permette ai bambini di compiere i percorsi casa-scuola in sicurezza a piedi o in bicicletta eliminando i problemi creati dalla congestione delle auto attorno alle scuole e migliorando quindi l'ambiente cittadino. Il secondo è un progetto di più ampio respiro, finora attuato in un quartiere pilota, che attraverso il coinvolgimento sia dei bambini che degli adulti ha permesso di rendere il quartiere maggiormente accogliente e vivibile per tutti modificando il sistema di viabilità e le aree verdi dl quartiere. Alla base di entrambe queste iniziative sta il coinvolgimento attivo di tutta la popolazione compresi i minori.

Allegato 11.

Programmi intersettoriali per la promozione della salute dei bambini e il sostegno alla genitorialità in Provincia di Trento

La provincia di Trento negli ultimi anni ha sviluppato diverse alleanze e sinergie per la promozione della salute e sviluppo dei bambini e il sostegno alle competenze genitoriali, valorizzando progetti già attivi a livello internazionale piuttosto che sperimentando nuove iniziative. Principi comuni sono stati: considerare interventi universali fondati sui diritti dei bambini e degli adolescenti, riferirsi alle evidenze/raccomandazioni scientifiche e documenti di indirizzo ove disponibili, privilegiare gli interventi dei primi anni di vita, valorizzare/attivare collaborazioni e sinergie tra i diversi servizi (ospedali e servizi territoriali socio-sanitari, educativi, culturali, terzo settore, ecc.), formalizzare i programmi con documenti di indirizzo provinciali (ove possibile con delibere di giunta), monitorare l'efficacia degli interventi (ove possibile coinvolgendo i bambini e i genitori stessi).

Tra i programmi più rilevanti alcuni riguardano il sostegno alla genitorialità e all'allattamento. Valorizzando la storia e l'esperienza dell'assistenza materno-infantile in Trentino, nel 2014 l'ospedale di Trento (circa 2500 nati, TIN) ha concluso con il Comitato italiano per l'Unicef il percorso di riconoscimento "Amico dei bambini". A partire da quest'esperienza, nel Piano provinciale della prevenzione 2014-2019 è stato previsto l'estensione del percorso presso tutti i punti nascita della provincia e i servizi territoriali. Il percorso ha portato alla stesura di un'unica Politica provinciale per la salute materno-infantile, l'alimentazione dei bambini e l'allattamento integrata ospedale-territorio, a procedure aziendali, a materiali informativi aggiornati per i genitori, all'informazione e formazione di oltre 2000 operatori sanitari e infine a raggiungere tassi di allattamento esclusivo superiori 80% alla nascita e pari al 44,7% a 4-5 mesi (Sistema di Sorveglianza sui determinanti di salute nella prima infanzia 2019).

Dal 2017 si è potenziata la collaborazione con le istituzioni culturali quali luoghi di promozione della salute e sviluppo dei bambini, in particolare con le biblioteche e i musei. Presso il Museo delle scienze di Trento sono stati rinforzati le attività per l'infanzia attraverso incontri con i genitori e collaborazioni con altri servizi, ma anche con l'ideazione e sperimentazione -in collaborazione con il Comitato provinciale e nazionale di Unicef- del progetto "Museo amico dei bambini e adolescenti", conclusosi con il riconoscimento dello stesso nel 2019 e attualmente in fase di estensione ad altri musei e biblioteche.

Nel 2018 è stato siglato l'accordo tra il Dipartimento provinciale per la salute e l'Agenzia per la famiglia per interventi sinergici per il benessere dei bambini e dei genitori nelle comunità e nei territori. Sono stati promossi incontri con i genitori sulle buone pratiche per lo sviluppo precoce del bambino, la formazione degli operatori, l'inserimento di alcuni criteri che riguardano la salute e lo sviluppo dei bambini nei marchi family in Trentino e programmi di sostegno tra pari per i neogenitori. Tali programmi sono previsti anche dall'attuale Piano provinciale di sostegno alla natalità nel programma "Nascere e crescere in Trentino".

Ulteriori forme di collaborazione attive riguardano i servizi educativi e il terzo settore del Comune di Trento (riconosciuta Città Amica nel 2019), che ha reso possibile organizzare eventi di formazione, incontri con i genitori sulle buone pratiche in famiglia, ecc. Analoghi interventi sono stati attuati con i servizi sociali, con gli educatori e gli operatori delle strutture madre-bambino.

Con un paziente coinvolgimento di diversi attori si punta a diffondere maggiormente nella popolazione l'attenzione alla cura del benessere dell'infanzia e dell'adolescenza, valorizzando tutte le risorse disponibili, condividendo pensieri, esperienze, materiali, percorsi formativi, per tessere/rinforzare nelle comunità le reti di supporto ai bambini e genitori e per costruire insieme programmi di intervento efficaci.

“**Senza confini**” è stato redatto da un Gruppo di lavoro costituito da:

Giorgio Tamburlini (pediatra, Presidente CSB), coordinatore; **Simona Di Mario** (pediatra, Direzione Generale cura della persona, salute e welfare, Regione Emilia-Romagna); **Michele Gangemi** (pediatra, Direttore Quaderni acp), **Federica Zanetto** (Pediatra di famiglia, Presidente ACP), **Leonardo Speri** (psicologo psicoterapeuta, già coordinatore GenitoriPiù); **Dante Baronciani** neonatologo, Laboratorio della Conoscenza Carlo Corchia); **Stefania Manetti** (pediatra di famiglia, direttivo ACP, socio CSB); **Giacomo Toffol** (pediatra di famiglia, gruppo di lavoro Pediatri per Un Mondo Possibile, ACP).

Con il contributo di:

Antonella Brunelli (direttore pediatria e consultorio familiare AUSL Romagna-Cesena); **Alessandro Volta** (direttore del Programma Materno Infantile, ASL di Reggio Emilia); **Gherardo Rapisardi** (pediatra, formatore approccio Brazelton e membro direttivo CSB); **Anna Pedrotti** (responsabile salute materno infantile, Dipartimento Salute e Politiche Sociali - Provincia Autonoma di Trento); **Serena Donati** (Direttore Reparto Salute della Donna e dell’Età Evolutiva, Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute - Istituto Superiore di Sanità); **Angela Giusti** (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute); **Enrica Pizzi** (Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute Reparto Salute della donna e dell’età evolutiva); **Federico Marchetti** (direttore del Dipartimento Donna, Infanzia e Adolescenza, Ravenna e direttore Medico e Bambino); **la pediatra di gruppo del Piccolo Principe, Modena**; **Alessandra Coscia**, neonatologa, Responsabile TIN Universitaria, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino; **Massimo Farneti**, pediatra, dirigente medico, AUSL Cesena.

Un riconoscimento va all’eredità ideale e pratica di **Peppe Cirillo**, pediatra sociale in Napoli.

La figura di copertina è tratta dal documento *Nurturing Care for Early Childhood Development: a Framework for Helping Children Survive and Thrive to Transform Health and Human Potential*. WHO, Geneva, 2018 (edizione italiana curata dal CSB)

