



f) Bambini e adolescenti, salute e disabilità

Nel corso degli ultimi cinque anni, le politiche in favore dei minori con disabilità non sono state oggetto nel nostro Paese di significativi cambiamenti rispetto agli inquadramenti normativi nazionali e regionali antecedenti al 2003. Prova ne sia che la stessa legge quadro sull'*handicap* (Legge 104/1992) non ha avuto aggiornamenti, nonostante i nuovi paradigmi culturali e scientifici promossi dall'OMS nel 2001 che hanno superato il concetto stesso di *handicap*. In linea generale si evidenzia come nel nostro Paese esistano in particolare due fasce di età in cui la vulnerabilità determinata dalla condizione di disabilità si accentua. Si tratta della fascia 0-5 anni e della fascia 14-18 anni, in cui la visibilità sociale è ridotta e la presa in carico è fortemente affidata alle famiglie.

Il tipo di approccio culturale e sociale alla disabilità nell'infanzia e adolescenza è determinante per fotografare le politiche che uno Stato promuove e pratica a favore della non discriminazione e pari opportunità di tutti i bambini. La **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**⁹⁷, ratificata dall'Italia a febbraio 2009, rappresenta un nuovo punto di riferimento per migliorare e/o ripensare, in sintonia con la CRC, le politiche in favore delle fasce di cittadini più vulnerabili. Le due Convenzioni parlano lo stesso linguaggio ed in particolare individuano **nell'inclusione sociale**⁹⁸ l'obiettivo a cui dovrebbero mirare le politiche di uno Stato in favore di tutti i bambini e adolescenti.

Come evidenziato nei precedenti Rapporti CRC⁹⁹, ed in linea con l'approccio promosso dalle richiamate Convenzioni, si richiama quindi la necessità del cambio di paradigma culturale di riferimento delle politiche in favore di tutti i bambini

e le bambine e degli adolescenti con disabilità, dal modello «risarcitorio del danno», che contribuisce a mettere in evidenza i limiti di un bambino e non le capacità, al «diritto all'inclusione sociale». Il Rapporto governativo stenta a recepire questa innovazione, riproponendo, nei pochissimi riferimenti alla condizione dei minori con disabilità¹⁰⁰, un approccio culturale e sociale fondato ancora sul concetto di *handicap* abbandonato dall'OMS nel 2001 in quanto divenuto negli anni a connotazione negativa, perché rimarcante l'idea di «categoria» e non di condizione di svantaggio. Pertanto, nonostante si apprezzi il fatto che nel Rapporto governativo venga menzionata «un'attività di promozione all'uso dell'ICF» (**Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute**)¹⁰¹ «nell'ambito della valutazione della disabilità, ai fini dell'accesso ai benefici e agli interventi di sostegno»¹⁰² - su cui peraltro non è stato possibile raccogliere o reperire ulteriori informazioni - si sollecita un impegno per far propria la logica inclusiva facendo riferimento ai nuovi paradigmi culturali e sociali.

La **manca di dati certi nel nostro Paese sui bambini e adolescenti italiani e stranieri con disabilità** è un problema che il Gruppo CRC ha già segnalato nel 3° e 4° Rapporto CRC, unitamente a raccomandazioni per avviare iniziative volte a colmare questa grave lacuna¹⁰³. In particolare la lacuna riguarda la fascia d'età 0-5 anni, come confermato da comunicazione scritta inviata al Gruppo CRC dal Ministero della Salute nel 2008¹⁰⁴ e come si evince anche da un'attenta lettura del Rapporto governativo¹⁰⁵. Al momento della

¹⁰⁰ Si vedano alcuni cenni nelle sezioni 1, 6 e 7 del Rapporto governativo, op. cit.

¹⁰¹ L'OMS con l'*International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* (www.who.int/classifications/icf/site/icftemplate.cfm) propone un modello universale di salute e disabilità, con ricadute di grande portata sulla pratica medica e sulle politiche sociali e sanitarie internazionali. Molto spesso si ritiene erroneamente che l'ICF riguardi soltanto le persone con disabilità, ma in realtà esso riguarda tutti gli individui: qualunque persona, in qualunque momento della vita, può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità. Tutti gli stati di salute e quelli a essa correlati, possono trovare una loro descrizione nell'ICF. Si evidenzia che è stata nel frattempo pubblicata una versione della *check-list* dell'ICF studiata per i bambini (inclusi quelli della fascia 0-5 anni) e gli adolescenti denominata, per l'appunto, *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY)*. Tale Classificazione (ICF-CY) è una versione derivata dell'ICF (ICF, OMS, 2001) elaborata per la registrazione delle caratteristiche del bambino in crescita e della influenza del contesto ambientale che lo circonda.

¹⁰² Rapporto governativo, op. cit. pag. 107.

¹⁰³ Si vedano i paragrafi analoghi dei precedenti Rapporti CRC su www.gruppocrc.net/salute-e-servizi-sanitari

¹⁰⁴ Si veda 4° Rapporto CRC, pag. 78, «Per quanto riguarda il numero di minori con disabilità accertata nella fascia di età 0-5, il Ministero non è in possesso di statistiche su base nazionale», comunicazione del Ministero della Salute inviata al Gruppo CRC ai fini dell'aggiornamento del Rapporto 2008.

¹⁰⁵ Si veda in tal senso la nota n. 6 contenuta a pagina 107 del Rapporto governativo, op. cit., in cui si chiarisce che «I problemi di disabilità sono rilevati per i giovani di età compresa tra 6 e 17 anni [...]».

⁹⁷ La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, firmata a New York il 30 marzo 2007 e ratificata dall'Italia il 24 febbraio 2009 sancisce nell'articolo 7 «Minori con disabilità»: l'adozione di ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei bambini con disabilità su base di eguaglianza con gli altri bambini; la preminente considerazione, in ogni azione concernente i bambini con disabilità, dell'interesse superiore del bambino; e la garanzia del diritto di esprimere liberamente le loro opinioni su tutte le questioni che li riguardano.

⁹⁸ L'avvento della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ha ulteriormente rafforzato la necessità di ripensare l'intero sistema di protezione sociale in chiave inclusiva. La sintesi di tale processo di cambiamento è riconducibile al passaggio dal modello medico al modello bio-psico-sociale. Nel modello medico la società ha un problema: la persona con disabilità ha bisogno di cure e riabilitazione; le soluzioni sono ospedali o centri specializzati; i protagonisti sono gli operatori sanitari. Nel modello bio-psico-sociale la società è un problema per le persone con disabilità: la discriminazione mette a rischio il pieno godimento dei loro diritti; le soluzioni sono l'eliminazione delle discriminazioni per favorire le pari opportunità.

⁹⁹ Si veda analogo paragrafo del 4° Rapporto CRC disponibile su www.gruppocrc.net/salute-e-servizi-sanitari



102

I diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

stesura del presente Rapporto non risulta che siano state avviate iniziative per oviare a tale situazione e pertanto si ribadisce la necessità di addivenire all'adozione di uno strumento di indagine e monitoraggio in grado di misurare **l'entità quantitativa e qualitativa dello stato di salute dei bambini con disabilità nel nostro Paese in particolare nella fascia d'età 0-5 anni**¹⁰⁶. La disponibilità di informazioni statistiche rappresenta un presupposto fondamentale per la corretta attuazione delle norme, per lo sviluppo di politiche basate sul rispetto dei diritti umani e per l'assegnazione di risorse adeguate.

Anche i **programmi per la cura, tutela e promozione della salute** dei bambini e degli adolescenti con disabilità richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio generale delle politiche dei servizi di presa in carico¹⁰⁷, che deve essere complessiva e deve svilupparsi per tutto l'arco della vita. Il Rapporto governativo non sembra anche in questo caso aver raccolto l'invito contenuto nel 4° Rapporto CRC relativo alla necessità di tale cambiamento di atteggiamento. Ad esempio nel Rapporto governativo non viene menzionata alcuna azione e/o impegno relativo al diritto alla presa in carico precoce e continuativa in età evolutiva che rappresenta il principio di fondo a cui da tempo le associazioni si appellano al fine di promuovere le pari opportunità all'accessibilità alla cura¹⁰⁸.

Si rileva poi la **manca di un modello d'intervento valido su tutto il territorio nazionale** coerentemente ai principi su cui si fondano i LEA. L'accesso ai servizi di diagnosi e cura se avviene tardivamente, secondo le indicazioni ormai consolidate dalla letteratura internazionale¹⁰⁹, può determinare il mancato miglioramento del quadro clinico-funzionale fa-

vorito dalla plasticità tipica della struttura cerebrale della prima infanzia. **L'accesso alla diagnosi precoce e certa e ai programmi tempestivi di abilitazione** possono cambiare le prospettive di vita del bambino e della sua famiglia. Sarebbe altresì necessario stabilire legami tra i servizi d'intervento precoce, con gli istituti pre-scolastici e scolastici per facilitare la transizione del bambino, e fare in modo che queste prestazioni siano efficienti e semplici, evitando lunghe attese e burocrazie¹¹⁰. Ancora più grave il ritardo dei servizi di *presa in carico precoce*, che rimangono, come rilevato nel 3° e 4° Rapporto CRC, tardivi e frammentati, con conseguenze dirette sull'elaborazione di politiche sanitarie e socio-sanitarie efficaci. L'organizzazione dei servizi risulta ancora carente e in troppe realtà lasciata all'improvvisazione o all'impegno oneroso dei genitori. Questa situazione diventa particolarmente gravosa per le famiglie che devono far fronte alla gestione di patologie genetiche particolarmente gravi. Le **disabilità ad alta complessità assistenziale** in età evolutiva rappresentano un'area clinica variegata, caratterizzata dalla presenza di problemi di salute e/o *deficit* funzionali multipli che richiedono un'assistenza multi-specialistica e multidisciplinare fortemente integrata tra strutture ospedaliere o universitarie di riferimento e strutture specialistiche sanitarie e sociali territoriali.

Tra le patologie più note di malattie genetiche e/o disabilità «complesse» si vuole richiamare l'attenzione sull'**autismo** la cui incidenza è in crescita anche in Italia con dati che stimano tra i 6 e i 10 bambini su 10mila nati¹¹¹. In questo ambito vanno ricondotte tutte le condizioni che fanno parte del più ampio capitolo delle malattie rare.

Per le ragioni sopra evidenziate emerge la necessità da un lato di individuare centri per gli *screening* neonatali, la diagnosi, la cura e la gestione delle patologie di base e di quelle intercorrenti, e dall'altro di garantire su tutto il territorio nazionale i raccordi e il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti e gli interventi scolastici e sociali, nonché la distribuzione uniforme a livello territoriale degli interventi di base per poter rispondere ai bisogni di tutti i bambini secondo il principio di pari opportunità.

Nei nuovi scenari sociali stanno inoltre emergendo le problematiche legate all'accessibilità ai servizi da parte dei **bambini migranti con disabilità**. Dai recenti studi condotti da

¹⁰⁶ Il modello di classificazione della disabilità introdotto con l'ICF e la recente Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sottolinea la necessità di creare nuovi modelli statistici sulla disabilità. L'ICF-CY permette una raccolta di dati più appropriata e corretta, consente una valutazione dell'appropriatezza e dell'efficacia dei servizi, apre nuovi campi alla ricerca sia clinica che bio-psico-sociale.

¹⁰⁷ In quest'ottica è necessario che ogni intervento sia: *personalizzato*, ogni bambino e adolescente ha una sua storia, ogni famiglia ha caratteristiche diverse, i contesti sociali sono diversi, ogni percorso assistenziale in ambito sanitario o socio-sanitario deve essere modulato sul bambino/adolescente e sul suo percorso di vita; *multidisciplinare, multispecialistico e multisettoriale* l'intervento sanitario deve essere legato all'inclusione scolastica, ad attività extrascolastiche ad esempio del tempo libero, dello sport, e deve essere fortemente radicato sul territorio; *integrato*, la parola chiave è «rete» ed è quindi essenziale il raccordo ed il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e privati, le famiglie e le loro associazioni; *partecipato* tra gli operatori sanitari, i familiari e, quando possibile, con i bambini, le bambine, i ragazzi e le ragazze, per la definizione delle priorità e degli obiettivi assistenziali significativi nel tempo.

¹⁰⁸ «I bambini, non trattati tempestivamente, tendono a ad avere un peggioramento globale dello sviluppo» in *Clarifying Comments on the UCLA Early Intervention Project*, agosto 1997.

¹⁰⁹ *Ibidem*.

¹¹⁰ Comitato ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, Commento Generale n. 9 *I diritti dei bambini e degli adolescenti con disabilità*, punto 57, «Diagnosi Precoce», 2006.

¹¹¹ Linee guida per l'autismo, raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva, a cura della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA), approvate dal Consiglio Direttivo marzo 2005, disponibili su www.sinpia.eu/atom/allegato/148.pdf



un'associazione di Milano¹¹² emerge come l'accesso di questa utenza presso i servizi ponga gli operatori dei servizi davanti a situazioni del tutto nuove, dove le modalità di lavoro tradizionali ed ormai consolidate rischiano di fallire di fronte a situazioni complesse in cui la disabilità si sovrappone a dinamiche familiari e concezioni tradizionali o religiose che possono rendere molto complicata la relazione di supporto. Il processo di presa in carico dei bambini con disabilità richiede un coinvolgimento attivo delle **famiglie**, e sarebbe necessario **supportarle da subito** in un percorso di informazione e formazione sulle tutele e sull'accesso ai servizi. L'adeguatezza della modalità informativa, messa in atto da professionisti ed operatori socio-sanitari direttamente coinvolti nell'assistenza del bambino e della famiglia, fornisce sostanza al raggiungimento dell'obiettivo «formativo» che è il fine ultimo del processo, senza il quale non è possibile ipotizzare la costruzione di reti tra medici, bambini e adolescenti e loro familiari. È auspicabile pertanto che siano organizzati specifici percorsi di informazione-formazione, nonché che sia offerta, a livello locale, l'opportunità per i genitori di accedere a gruppi di auto-aiuto e ad occasioni di incontro volti ad aumentare le risorse e le competenze personali (*empowerment*).

Alla luce di tali considerazioni il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali**, alle **Regioni**, agli **Enti Locali**, nell'ambito delle rispettive competenze nella programmazione degli interventi, di adottare metodologie e strumenti efficaci e condivisi per acquisire una banca dati precisa e aggiornata sulle diverse tipologie di disabilità in età evolutiva ed anche sulle variabili socio-demografiche a queste associate;
2. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali** di attuare politiche aggiornate in campo sanitario e sociale ispirate ai nuovi paradigmi OMS di salute e disabilità che garantiscano il diritto alla diagnosi certa e precoce nell'ambito del processo di presa in carico globale e continuativa che si sviluppi per tutto l'arco della vita, ad esempio, inserendo la «certezza diagnosi precoce» tra i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
3. Alle **Regioni** e agli **Enti Locali** di realizzare, alla luce del decentramento delle politiche sociali a livello regionale, politiche e modelli di *welfare* regionali e locali di tipo «inclusivo» ispirati ai principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ponendo il diritto alla salute e l'accessibilità ai servizi di tutti i bambini e gli adolescenti sopra qualsiasi ordine di priorità.

¹¹² Si veda *Il bambino migrante nelle neuropsichiatrie del territorio milanese: un'analisi quantitativa e qualitativa*, L'abilità Onlus e Comune di Milano (Legge 285/1997, III Piano Infanzia) e *La famiglia immigrata di fronte alla nascita di un figlio disabile: le risorse e le sfide di una difficile transizione* in collaborazione con il Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla famiglia, Università Cattolica del Sacro Cuore, disponibili su www.labilita.org