



## 8. BAMBINI E ADOLESCENTI, SALUTE E DISABILITÀ

Sono passati quasi sei anni dalla pubblicazione delle Osservazioni del Comitato ONU indirizzate all'Italia, e le Raccomandazioni relative ai diritti dei bambini/e e adolescenti con disabilità continuano a non trovare le risposte attese nei provvedimenti ufficiali statali e/o regionali. Nulla di nuovo anche per quanto riguarda il recepimento delle Raccomandazioni effettuate dal Gruppo CRC ai Ministeri competenti, al Governo e alle Regioni<sup>105</sup> nel precedente Rapporto. Per quanto concerne la Raccomandazione di “recepire e rendere operative con urgenza le Osservazioni anche del Comitato ONU concernenti le limitate informazioni sui minori con disabilità e, in particolare, la mancanza di dati statistici relativi alla fascia di età 0-5 anni” si segnala che **ad oggi non esiste ancora, nel nostro Paese, un dato certo sul numero di bambini e bambine con disabilità congenite ed evolutive, che fotografano la situazione prima dell'ingresso nella scuola dell'obbligo.** Questo aspetto viene ritenuto particolarmente grave in quanto direttamente collegato alle politiche e agli interventi precoci, dalla diagnosi alla riabilitazione tempestiva. Tuttavia, si segnala che la questione è all'attenzione del Ministero della Salute e, nello specifico, della Direzione Generale del sistema informativo e statistico sanitario, che ha rassicurato il Gruppo CRC in merito a un impegno per inserire tale rilevazione nell'indagine multiscopo dell'ISTAT del 2019<sup>106</sup>. Un altro aspetto centrale in tema di salute e disabilità, su cui da anni il Gruppo CRC sollecita appropriati

interventi legislativi, riguarda il **superamento delle disparità e discrepanze nella qualità dell'assistenza tra Regioni/territori**, affinché siano garantiti i Livelli Essenziali di Assistenza appropriati. In questo campo, si rileva ancora la totale assenza di un disegno organico nella “presa in carico” del bambino e della sua famiglia. La situazione, quindi, è quella fotografata nei precedenti Rapporti, in cui si rimarcava l'assenza di percorsi in grado di assicurare la diagnosi e la presa in carico precoci e la continuità del progetto individuale di vita, tra l'età evolutiva e l'età adulta.

Le varie sollecitazioni del Gruppo CRC sul “diritto alla presa in carico” non hanno trovato riscontri concreti, nemmeno dall'atteso **Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità**<sup>107</sup>, le cui linee di intervento ad oggi non sono state attuate nell'ambito di specifici provvedimenti legislativi. Nella linea di intervento 6 viene ribadito, ad esempio, come la Legge 328/2000 dedichi un'attenzione particolare alle presa in carico delle persone in condizione di disabilità, prevedendo (art. 14) che i Comuni, d'intesa con le ASL, predispongano progetti individuali finalizzati al recupero e all'integrazione sociale del soggetto, definendo anche gli eventuali sostegni per il nucleo familiare. Questa prerogativa è tanto più imprescindibile nel processo di presa in carico dei minori di età, in linea con il principio del superiore interesse del minore previsto dall'art. 3 della CRC.

L'unica novità, in termini di provvedimenti legislativi nazionali, riguarda

<sup>105</sup> 7° Rapporto CRC: [http://www.gruppocrc.net/IMG/pdf/7o\\_rapporto\\_CRC.pdf](http://www.gruppocrc.net/IMG/pdf/7o_rapporto_CRC.pdf); si veda pag. 104.

<sup>106</sup> *Ibidem*, si veda la nota 100, pag. 105.

<sup>107</sup> DPR del 4 ottobre 2013, pubblicato in G.U. n. 303 del 28/12/2013: Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.



l'approvazione della **Legge 134/2015**<sup>108</sup>, “Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie”, in conformità con quanto previsto dalla Risoluzione ONU A/RES/67/82 del 12 dicembre 2012 sui bisogni delle persone con autismo, che prevede interventi finalizzati a garantire la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l’inserimento nella vita sociale delle persone affette da questi disturbi. La Legge si compone di sei articoli, con valore per lo più programmatico e di affermazione di principio; pur rappresentando un notevole passo avanti, nell’ambito della diagnosi e cura della patologia, è tuttora oggetto di valutazione da parte dei vari *stakeholder*, a cominciare dalle Associazioni delle famiglie e a tutela di tutte le disabilità, ed è pertanto presto per darne una valutazione dell’impatto prodotto. Ad ogni modo, la Legge stessa richiama la necessità e l’urgenza di provvedere all’aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, con l’inserimento, per quanto attiene i disturbi dello spettro autistico, delle prestazioni di diagnosi precoce e della cura e del trattamento individualizzati, mediante l’impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili.

Per quanto riguarda la **riforma dell’ISEE**<sup>109</sup>, argomentata nel precedente Rapporto in quanto illegittima, si segnala come la **sentenza del Consiglio di Stato del 29 febbraio 2016**<sup>110</sup> abbia stabilito, in via definitiva, il principio secondo cui i trattamenti assistenziali, previdenziali e

indennitari, attribuiti alle persone con disabilità, non devono essere considerati “reddito disponibile” ai fini dell’ISEE. Questo vale sia per le persone adulte, sia per i minori. È importante che sia stato posto il principio secondo cui le persone con disabilità non percepiscono un trattamento economico, ma un sostegno fondamentale da parte dello Stato, intrinsecamente connesso alla propria condizione. Le prestazioni economiche di *welfare* per la disabilità sono dotate di una propria specificità, non commensurabile ad altri tipi di prestazioni socio-assistenziali, nemmeno in periodi di crisi e stanti le già insufficienti risorse che servono a garantire i diritti minimi di cittadinanza per le persone con disabilità.

**Rispetto al tema disabilità e povertà minorile**, richiamato nei precedenti Rapporti CRC, si segnala l’analisi condotta in un recente studio internazionale<sup>111</sup>, in cui emerge chiaramente come la povertà minorile vada di pari passo con l’esclusione sociale ed economica e sia spesso rafforzata dalle disuguaglianze e dalla discriminazione di persone e/o di gruppi, nei vari contesti di vita, come nel caso della disabilità. Non viene fatto specifico riferimento alla situazione del nostro Paese, dove ad ogni modo continuano a mancare dati e forme di monitoraggio su questo tipo di condizione, già aggravata dagli effetti dei flussi migratori.

**Nello specifico dei flussi migratori**, si segnala che sono in crescita gli alunni stranieri con certificazione di disabilità che frequentano la scuola italiana<sup>112</sup>: il 12% del totale degli alunni certificati, incidenza

<sup>108</sup> Legge n. 134 del 18 agosto 2015, pubblicata in G.U. n. 199 del 28/08/2015: Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie. Entrata in vigore del provvedimento: 12/09/2015.

<sup>109</sup> Indicatore della Situazione Economica Equivalente, che serve a “pesare” la ricchezza del richiedente di una prestazione sociale agevolata.

<sup>110</sup> Il 29 febbraio 2016 la IV Sezione del Consiglio di Stato ha

depositato tre sentenze (n. 838, 841, 842), emettendo disposizioni sul ricorso in opposizione ad altrettanti pronunciamenti del TAR Lazio del 21 febbraio 2015 (n. 2454/2015, 2458/2015 e 2459/2015).

<sup>111</sup> Save the Children, *Povertà minorile nel mondo*, gennaio 2016: [http://www.savethechildren.it/IT/Tool/Press/All/IT/Tool/Press/Single?id\\_press=1015&year=2016](http://www.savethechildren.it/IT/Tool/Press/All/IT/Tool/Press/Single?id_press=1015&year=2016).

<sup>112</sup> Per un approfondimento sulle tematiche dell’inclusione scolastica dei bambini e adolescenti con disabilità, si rimanda



piuttosto elevata se si considera che gli alunni stranieri rappresentano il 9,2% degli alunni, con una concentrazione maggiore nelle Regioni del Nord<sup>113</sup>. Per questi alunni, si segnalano difficoltà legate alla mancanza di formazione specifica del personale scolastico e ostacoli nell'accesso alle informazioni per le famiglie<sup>114</sup>.

diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, con particolare riferimento all'attività di accertamento in età evolutiva.

### Il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al **Governo**, ai **Ministeri** competenti e alle **Regioni** di garantire risposte ai minori con disabilità, omogenee su tutto il territorio nazionale, superando le molteplici discrepanze nell'assistenza tra Regioni e territori; di attuare quanto indicato nel Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, pubblicato nel 2013, in merito alle azioni utili per lo sviluppo di una politica nazionale complessiva sul tema della presa in carico;
2. Al **Ministero della Salute** di attivarsi affinché l'indagine multiscopo dell'ISTAT, in programma per il 2019, contenga l'inserimento di alcune domande specifiche volte a favorire l'informazione sui bambini con disabilità in fascia di età 0/5 anni;
3. Al **Ministero della Salute** di adottare un sistema di accertamento al passo con i più avanzati paradigmi culturali e scientifici, per la valutazione del funzionamento complessivo della persona in chiave di *empowerment*, coerentemente con le Linee di intervento previste dal Programma di azione biennale per la promozione dei

al par. "Il diritto all'istruzione per i minori con disabilità" del presente Rapporto.

<sup>113</sup> MIUR – Servizio Statistico, *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, a.s. 2014/2015; ISTAT, *Indagine sugli alunni con disabilità nella scuola primaria e secondaria di I grado statali e non statali*, a.s. 2015/2016, pubblicata ad aprile 2016: <http://www.istat.it/it/archivio/60454>.

<sup>114</sup> Caldin, R. - Dainese, R., "L'incontro tra disabilità e migrazione a scuola", in Canevaro, A. - D'Alonzo, L. - Ianes, D. e Caldin, R. (2011), *L'integrazione nella percezione degli insegnanti*, Trento, Erickson, pagg. 89-114.