



6. SALUTE E DISABILITÀ



L'articolo 23 della CRC si rivolge alle persone di minore età con disabilità affermando che "gli Stati riconoscono che i minori mentalmente o fisicamente disabili devono condurre una vita piena in condizioni che favoriscano la loro autonomia e partecipazione attiva alla vita della comunità. Gli Stati riconoscono il diritto dei minori con disabilità a beneficiare di cure speciali in maniera da concretizzare la più completa integrazione sociale e il loro sviluppo personale".

Ripartendo da questo assunto e dalla definizione di salute e disabilità dell'OMS che stabilisce come la disabilità sia la conseguenza di una condizione di salute in un ambiente sfavorevole, si richiama **l'importanza dell'analisi dei bisogni dei bambini e degli adolescenti con disabilità** partendo proprio dal superamento dello stigma che tutt'oggi ancora connota fortemente la condizione di disabilità nelle sue varie accezioni.

Nemmeno la Convenzione ONU sui Diritti delle persone con Disabilità⁵¹, nella sua epocale portata innovativa, è riuscita ad oggi ad affermare, per tutta una serie di ragioni, i nuovi e più evoluti paradigmi di approccio alla disabilità.

Basti pensare che, se fosse pienamente attuata la Convenzione ONU, tra l'altro recepita con apposita legge, ai bambini con disabilità verrebbe assicurato il pieno godimento di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali su base di eguaglianza con gli altri bambini.

Allo stesso tempo il superiore interesse dei bambini con disabilità⁵² sarebbe sempre tenuto prioritariamente in considerazione e, ancora, sarebbe garantito sempre ai bambini con disabilità il diritto di esprime-

⁴⁹ Istituto Superiore di Sanità. Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Versione del 10 ottobre 2020. Rapporto ISS COVID-19 n. 60/2020. https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+60_2020.pdf/6b4dfc13-fc37-fadd-3388-b93ae-f43a15d?t=1602857089054

⁵⁰ PNRR M6C1 Investimento 1.2.3 e M6C2 Investimento 1.3.1. Sanità digitale. Presentazione alla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome. <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato9884906.pdf>

⁵¹ Con la Legge 18/2009, il Parlamento ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo protocollo opzionale.

⁵² L'Art. 3 della CRC sancisce il principio del superiore interesse del minore. Per approfondimento si veda <https://gruppocrc.net/area-tematica/il-principio-del-superiore-interesse-del-minore/>



re le proprie opinioni liberamente in tutte le questioni che li riguardano tenendole sempre nella dovuta considerazione in rapporto alla loro età e maturità.

Ciò sempre su base di uguaglianza con gli altri bambini e fornendo adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età.

Purtroppo, i diritti discendenti dall'espressa previsione di cui all'art. 7 della citata Convenzione non solo non sono resi esigibili, ma si riscontrano numerose barriere anche rispetto al loro solo riconoscimento come diritto fondamentale di ogni bambina e di ogni bambino con disabilità.

Si riscontra il permanere di un elemento di forte criticità, già oggetto di raccomandazione da parte del Comitato ONU, riguardante **l'assenza di dati quantitativi e qualitativi riguardanti in particolare i bambini nella fascia 0-5**. Tale aspetto è stato già affrontato nel 3° Rapporto CRC⁵³, ma ad oggi non risultano poste in essere azioni di sistema atte a colmare tale criticità. L'Italia continua ad essere molto arretrata da questo punto di vista, considerando la precisa raccomandazione rivolta dal Comitato ONU già nel lontano nel 2011⁵⁴. I soli dati affidabili riguardano ancora e unicamente quelli raccolti al momento dell'iscrizione al sistema scolastico obbligatorio. Sono disponibili informazioni a carattere nazionale e regionale riferite alla sola scuola dell'infanzia statale⁵⁵, e che sono quindi parziali. Il report ISTAT relativo all'A.S. 2020-2021 riporta il dato del 2,4% nella scuola dell'infanzia statale, e del 4,4% nella scuola primaria. È quindi probabile che nella fascia 0-6 esista un sommerso che necessita di essere monitorato.

In assenza di tali dati, ovvero non avere contezza di quanti sono, dove e come vivono i bambini e gli adolescenti con disabilità, appare del tutto ovvio come logica conseguenza, come risulti **difficoltoso implementare puntuali politiche per rispondere ai loro bisogni di salute e per promuoverne processi inclusivi nelle loro comunità di riferimento**. Si evidenzia tuttavia che la recente adozione della Garanzia Infanzia⁵⁶,

che include tra i gruppi vulnerabili proprio i bambini con disabilità, e che peraltro richiama espressamente l'art. 7 della Convenzione sulla disabilità, potrebbe offrire un'opportunità per colmare tale lacuna visto la Commissione Europea invita gli Stati ad aumentare la disponibilità, la portata e la pertinenza di dati comparabili a livello dell'Unione, anche relativi ai minorenni vulnerabili e al loro accesso ai servizi.

Si ritiene ormai non più rinviabile, in tale ottica, il **ripensamento dell'intero sistema di presa in carico** che, per i bambini e gli adolescenti con disabilità, unitamente ai propri familiari, deve risultare tempestivo, globale e continuativo anche attraverso l'aggiornamento della vigente normativa di riferimento.

La Legge delega 227/2021 sulla disabilità, approvata da entrambi i rami del Parlamento nell'ambito delle misure previste dal PNRR, rappresenta certamente una grande opportunità di ripensamento dell'intero sistema di approccio alla disabilità a partire dal riconoscimento di detta condizione, dalla definizione di disabilità e di persone con disabilità, dalla revisione dei processi valutativi nonché dalla garanzia di poter esercitare pienamente il diritto alla **predisposizione di un Progetto di Vita Individualizzato**⁵⁷ rendendo pienamente esigibili i connessi sostegni, appunto, a partire dai primi giorni di vita e per tutte le successive fasi. Allo stesso tempo occorre rendere atto che purtroppo **continuano a registrarsi carenze, seppur denunciate da tempo, rispetto all'attuazione dei LEA nei vari territori**⁵⁸. Le liste d'attesa, oggi rese problematiche in conseguenza dell'emergenza pandemica, rappresentano un'ulteriore barriera che lede ulteriormente il diritto all'accesso al sistema sanitario nazionale dei bambini con disabilità rischiando in molti casi di pregiudicare la loro salute e i percorsi di recupero per l'intero arco della loro vita, andando a ledere proprio l'art. 3 della CRC. Si segnalano, a titolo esemplificativo, le difficoltà che i genitori incontrano, a seconda dei territori, nell'accedere agli ausili e ai presidi sanitari che rappresentano sostegni essenziali per la salute dei minorenni con

⁵³ Si veda 3° Rapporto Supplementare, op. cit., Capitolo VI, "Salute, Disabilità e servizi di base", pag. 110.

⁵⁴ Si veda "Osservazioni conclusive 2011 rivolte all'Italia dal Comitato sui diritti dell'infanzia.

⁵⁵ Si veda il Rapporto "I dati regione per regione 2021" pubblicato dal Gruppo CRC. Per approfondimenti si veda oltre Capitolo VII, paragrafo I servizi per bambini in età 0-6 anni.

⁵⁶ https://ec.europa.eu/info/policies/justice-and-fundamental-rights/rights-child/eu-strategy-rights-child-and-european-child-guarantee_it#garanzia-europea-per-linfanzia
Per approfondimento si veda anche Capitolo 1, paragrafo Piano Nazionale Infanzia e altri strumenti nazionali di programmazione.

⁵⁷ L'art. 2 della Legge delega 227 sembra puntare molto sull'attuazione del progetto individuale. Lo richiama infatti ai capi 5), 6), 7), 8), 9), 10), 11), 12).

⁵⁸ I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale. Si veda retro paragrafo Prevenzione e servizi di prevenzione.



patologie neuromotorie e/o complesse. Ciò ostacola una presa in carico tempestiva, globale e continuativa, mentre andrebbe contrastato l'inaccettabile fenomeno delle liste di attesa, specie in età evolutiva, con il conseguente proliferare di attività e centri privati e non accreditati.

Anche nella scuola si evidenziano carenze nella gestione dei problemi di salute degli alunni con disabilità, come l'assistenza infermieristica e igienico-personale. Su questo ultimo aspetto si osservano ancora dubbi circa a chi spetta questa competenza, se ai collaboratori scolastici o figura specialistica⁵⁹. Con diversità tra regione e regione ci troviamo di fronte a mancanza di specialisti che sappiano anche trattare la disabilità, in particolare quella con prevalenza di disturbi comportamentali, quasi che anche qui ci si debba solo rivolgere a pochi centri specializzati, anche distanti da casa, per problemi sanitari.

La pandemia ha accentuato le disuguaglianze⁶⁰ mettendo in evidenza proprio con la condizione di disabilità e altre forme di fragilità dei minorenni, l'inadeguatezza del sistema socio sanitario nazionale e regionale. Già il 3° Rapporto Supplementare aveva evidenziato la presenza di numerose e profonde disuguaglianze regionali anche nell'accesso e nella qualità dei Servizi di salute, carenze nella continuità delle cure, dalla diagnostica alla presa in carico, in particolare per bambini con problemi e bisogni complessi, e un'insufficienza di azioni di prevenzione e, soprattutto, di promozione della salute. Promozione della salute che va di pari passo con stili di vita adeguati, come per tutti i bambini.

Ancora da esplorare sul piano quantitativo e qualitativo, purtroppo divenuto un'emergenza con il conflitto Russia-Ucraina⁶¹ il fenomeno **dell'accoglienza delle persone di minore età con disabilità provenienti dall'estero**. Nello specifico, già nel 9° Rapporto CRC 2016, in riferimento ai flussi migratori, si segnalava la crescita gli alunni stranieri con certificazione di disabilità che frequentano la scuola italiana: allora si parlava del 12% del totale degli alunni certificati. I dati del MIUR relativi all'a.s. 2019-2020 rilevano una percen-

tuale del 13,4% con una tendenza alla stabilizzazione rispetto agli incrementi rilevanti degli anni precedenti. Se è vero che gli indicatori sono strumenti in grado di mostrare (misurare) l'andamento di un fenomeno che si ritiene rappresentativo per l'analisi e sono utilizzati per monitorare o valutare il grado di successo, oppure l'adeguatezza delle attività implementate, per quanto riguarda la condizione di salute e disabilità dei minorenni, auspichiamo che la Garanzia Infanzia che richiede "un quadro di monitoraggio comune utilizzando le fonti di dati e gli indicatori esistenti, e, se necessario, sviluppare ulteriormente indicatori di risultato quantitativi e qualitativi comuni concordati per valutare l'attuazione della presente raccomandazione" possa permettere quel salto in avanti.

Pertanto, il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al **Governmento** e al **Parlamento** di aggiornare i LEA e definire i LEP rendendo concretamente esigibili in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale diritti, servizi, interventi e prestazioni discendenti appunto dai livelli essenziali, anche al fine di garantire una presa in carico tempestiva, globale e continuativa;
2. All'**Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità**, unitamente agli altri Ministeri interessati, di dare attuazione in tempi più rapidi e comunque entro i termini previsti dal PNRR, alla Legge delega sulla disabilità attraverso l'emanaazione ei previsti decreti attuativi ponendo all'interno di essi particolare attenzione ai bisogni delle persone con disabilità in età evolutiva.

⁵⁹ Nota del 20 settembre 2021 con cui l'ufficio Scolastico di Trapani offre un approfondimento normativo al fine di evitare dubbi e fornire indicazioni ai Dirigenti scolastici.

⁶⁰ Vedi i dati-chiave riferiti al nostro Paese contenuti nel rapporto "La pandemia della disuguaglianza", pubblicato da Oxfam, organizzazione impegnata nella lotta alle disuguaglianze, in occasione dell'apertura dei lavori del World Economic Forum di Davos.

⁶¹ L'esodo. In fuga dall'Ucraina anche disabili, anziani e un milione di bambini. Diego Motta su L'Avvenire 9 marzo 2022.