



3. SALUTE E DISABILITÀ



Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza²⁸ include l'attuazione della riforma “**Legge quadro della disabilità**”²⁹, la cui titolarità politica è in capo al Ministro per le disabilità. Gli ambiti di intervento annunciati, e che saranno oggetto di specifici decreti attuativi, riguarderanno, fra l'altro, *la definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore; la revisione del sistema di accertamento della condizione di disabilità e dei suoi processi valutativi di base; la valutazione multidimensionale della disabilità con la realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato; l'istituzione di un Garante nazionale delle disabilità.*

Tra gli impegni assunti dal Governo vi sono anche questioni di principio rilevanti per l'infanzia e l'adolescenza, tra cui l'adozione di una definizione di “disabilità” coerente con i dettami delle Nazioni Unite, *l'adozione della Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute e la separazione dei percorsi valutativi previsti per le persone anziane da quelli previsti per gli adulti e da quelli previsti per i minorenni.*

Rispetto a tali impegni, il Gruppo CRC segnala come, tra i Principi e criteri direttivi della delega richiamati dall'art. 2 della Legge quadro, non vi siano espliciti riferimenti riguardanti la condizione dei minorenni con disabilità e delle loro famiglie e il mancato richiamo alla Convenzione ONU sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza³⁰. A maggior ragione considerando che, in linea con le indicazioni della Comunità Europea, occorre che ciascuno Stato intervenga tempestivamente sui processi di riconoscimento e certificazione, garantendo adeguatamente l'accesso alle opportunità educative e formative di qualità fin dalla prima infanzia, con lo scopo di favorire fin da subito l'apprendimento, la

²⁸ PNNR - Missione n. 5 Inclusione e Coesione.

²⁹ “Delega al Governo in materia di disabilità”, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 309 del 30 dicembre 2021.

³⁰ Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Convention on the Rights of the Child - CRC), approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989 e ratificata dall'Italia il 27 maggio 1991, con la Legge 176/1991.



partecipazione, il sostegno alle famiglie³¹.

Il Gruppo CRC ritiene non più rinviabile il porre rimedio alla carenza di dati quantitativi e qualitativi sui minorenni con disabilità, in particolare riferiti alla fascia d'età 0-5, segnalata anche dal Comitato ONU nel lontano 2011³², e ad oggi non attuata.

Su questo aspetto si segnala ancora una volta come i dati forniti da Istat³³ e Inps siano incompleti. Come evidenziato nell'Agenda per l'Infanzia e l'Adolescenza³⁴, i dati affidabili sono solo quelli raccolti all'ingresso nel sistema scolastico obbligatorio: il fatto che Istat quantifichi la presenza di alunni con disabilità al 2,5% nella scuola dell'infanzia statale e al 4,8% nella primaria fa ipotizzare un "sommerso" fra i bambini più piccoli. Si ha notizia che l'Istat, acquisita l'autorizzazione da parte dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, stia lavorando ad un "Registro sulle Disabilità" che si basa sull'integrazione di dati di natura statistica e amministrativa, in particolare il Casellario Certificazioni dell'Inps, che auspichiamo riesca ad attenzionare anche la fascia 0-5 anni, ma di cui al momento non ci sono aggiornamenti. I dati disponibili non consentono l'analisi disaggregata per genere, età e tipologia di disabilità, oltre a non essere accompagnati da elementi che permettano la definizione di indicatori chiari su cui sviluppare le necessarie politiche, così come emerge

anche dal documento "Analisi delle politiche, programmi e risorse per il contrasto alla povertà minorile e all'esclusione sociale in Italia"³⁵, che fa una stima di circa 0,3 milioni di minorenni con disabilità, precisando che è sottostimato, data la mancanza di dati affidabili sul numero di minorenni con disabilità sotto i 3 anni.

Per quanto riguarda il **processo di presa in carico del minore con disabilità** e della sua famiglia, le organizzazioni di familiari³⁶ evidenziano il persistere del grave problema della disomogeneità territoriale a carico del sistema sanitario e sociale, che non assicura il diritto all'uguaglianza, a cominciare dalla diagnosi e intervento precoce.

A causa delle persistenti disuguaglianze sanitarie³⁷, molte persone con disabilità corrono anche nel nostro Paese il rischio di morire molto prima, anche fino a 20 anni prima, rispetto alle persone senza disabilità³⁸. Si segnala così la necessità di garantire adeguati e uniformi interventi/sostegni anche nell'età adulta, attraverso politiche che tengano conto di tutte le necessità, comprese quelle legate alla salute riproduttiva, nonché la predisposizione professionale e organizzativa delle strutture di ginecologia a far fronte all'eventuale rischio di discriminazione intersezionale rispetto alle esigenze di giovani ragazze con disabilità.

Le pratiche tradizionali di *presa in cura* del minore-

³¹ Si veda in particolare: Agenzia Europea per i Bisogni Educativi Speciali e l'Istruzione Inclusiva, 2014. Cinque messaggi chiave per l'educazione inclusiva. Dalla Teoria alla Prassi. Odense, Danimarca; Agenzia Europea per i Bisogni Educativi Speciali e l'Istruzione Inclusiva; Agenzia Europea per i Bisogni Educativi Speciali e l'Educazione Inclusiva, 2017. Insegnamento inclusivo nella prima infanzia: Nuovi approfondimenti e strumenti - Rapporto sommario finale. (A cura di M. Kyriazopoulou, P. Bartolo, E. Björck-Åkesson, C. Giné e F. Bellour). Odense, Danimarca; Commissione europea, 2014. Proposta di principi fondamentali di un quadro di qualità per l'educazione e la cura della prima infanzia. Relazione del gruppo di lavoro sull'educazione e cura della prima infanzia, sotto l'egida della Commissione europea. ec.europa.eu/assets/eac/education/policy/strategic-framework/archive/documents/ecec-quality-framework_en.pdf; Consiglio dell'Unione Europea, 2017. Conclusioni del Consiglio e dei rappresentanti dei governi degli Stati membri, riuniti in sede di Consiglio, sull'inclusione nella diversità al fine di conseguire un'istruzione di qualità per tutti. 2017/C 62/02. eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=uriserv:OJ.C_.2017.062.01.0003.01.ITA

³² Si veda "Osservazioni conclusive 2011 rivolte all'Italia dal Comitato sui diritti dell'infanzia", <https://gruppcrc.net/documento/osservazioni-conclusive-del-comitato-onu/>

³³ Dati disponibili da Istat riguardano prevalentemente l'età scolare. Inps fornisce dati per regione sull'indennità di accompagnamento e indennità di frequenza [Dati Inps su numero e importo di indennità di accompagnamento e indennità di frequenza, per minori (0-17 anni, non disaggregato per 0-5), anche per provincia, ultimo anno disponibile 2023 (prestazioni vigenti)].

³⁴ Gruppo CRC, Agenda per l'infanzia e l'adolescenza. 10 Passi per rendere concreto l'impegno verso le nuove generazioni, 2022, https://gruppcrc.net/wp-content/uploads/2022/11/Agenda-Infanzia_20-novembre_Gruppo-CRC_finale.pdf

³⁵ Deep Dive Garanzia. Infanzia Analisi delle politiche, programmi e risorse per il contrasto alla povertà minorile e all'esclusione sociale in Italia, disponibile su <https://www.datocms-assets.com/30196/1659357997-deep-dive-full-it.pdf>

³⁶ Sul tema Anffas è fortemente impegnata a ricercare nuovi modelli di presa in cura e carico delle persone con disabilità e delle loro famiglie, per sostenerle ed accompagnarle lungo tutto il corso della loro vita a partire dalla giovanissima età, assicurando ad ognuno un proprio progetto individuale di vita che contenga chiare ed esigibili misure di sostegno atte a garantire la migliore qualità della vita possibile, in ogni fase della vita, https://www.anffas.net/dld/files/LaRosaBlu-DICEMBRE_2019.pdf

³⁷ Come Anffas da tempo denuncia, il problema dell'accesso alle cure sanitarie per le persone con disabilità riguarda anche e soprattutto le persone con disabilità intellettive e con disturbi del neurosviluppo di tutte le età, che hanno difficoltà a comunicare i loro bisogni specifici o ad adattarsi ad un ambiente sanitario spesso poco comprensivo e pronto ad accogliere nella modalità adeguata, <https://www.anffas.net/it/news/17454/accesso-alle-cure-sanitarie-per-le-persone-con-disabilita-dati-sconfortanti/>

³⁸ World Health Organization, Global report on health equity for persons with disabilities, 2022 <https://www.who.int/teams/non-communicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/global-report-on-health-equity-for-persons-with-disabilities>. L'aspetto dell'intervento precoce è anche stato presentato da parte dell'Italia durante il Parlamento Europeo delle Persone con Disabilità all'EU, il 23 maggio, a Bruxelles.



ne con disabilità mostrano la tendenza da parte delle strutture del sistema sanitario nazionale a effettuare *una comunicazione della diagnosi* autoreferenziale, spesso avulsa dal processo di accettazione della prognosi e riorganizzazione del sistema familiare necessarie al fine di affrontare efficacemente negli anni a venire e in ottica prospettica, la situazione. La redazione ed esposizione di un **piano di cure condiviso**, così come previsto dalla Legge 219/2017, quando sono coinvolti i minorenni, rimane farraginoso, all'interno di reparti ospedalieri o strutture in cui l'equipe non sempre è realmente multidisciplinare o in grado di corrispondere ai bisogni *futuri* del minorenne e della sua famiglia.

Si assiste raramente all'attuazione di un modello di presa in carico multidisciplinare e coordinata tra famiglie e team di esperti tra varie strutture e specialità, simile a quanto proposto dal modello di DAMA³⁹ in vigore presso alcune organizzazioni ospedaliere della Lombardia. Quanto richiamato è in realtà fondamentale per la definizione e l'attuazione del *progetto di vita del minore con disabilità*⁴⁰ basato sulle evidenze della sua efficacia, e permetterebbe di evitare di trasformare questo diritto in una mera procedura burocratica e preconfezionata. *Un livello essenziale inefficace è risposta inutile, è erogazione di una prestazione che non risponde al bisogno e non garantisce il diritto ad avere risposta al bisogno in condizioni di equità e di giustizia*⁴¹.

Prendersi cura di bambine, bambini e adolescenti con disabilità resta quindi un problema ancora irrisolto dei servizi sanitari pubblici del nostro Paese⁴². Si segnala in particolare anche la mancanza di programmi adeguati per i minorenni migranti, anche in considerazione del fatto che spesso la condizione di salute si associa a quella interculturale e sociale, tra cui la situazione di povertà. Nonostante l'attenzione verso i migranti con disabilità sia sicuramente cresciuta negli ultimi anni, grazie in particolare alle mappature dei centri d'accoglienza, ci sono casi che sfuggono spesso alle statisti-

che ufficiali, e quindi minorenni che risultano ancora totalmente invisibili⁴³.

Pertanto, il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al **Governo** 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. Al **Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità**, unitamente al **Ministero della Salute** e agli altri Ministeri interessati, di dare attuazione alla Legge 219/2017, formando il personale sanitario in modo di attuare anche per i minorenni con disabilità quanto previsto dal Consenso Informato (fra cui la Pianificazione delle Cure Condivisa), sia in quelle situazioni in cui sia prognosticata terminalità che in tutte le altre, al fine di dare agency al minorenne, aprire uno spazio di riflessione emotiva sul futuro e migliorare la compliance alle cure dell'intera famiglia;
3. Al **Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità** e al **Ministero della Salute**, di aggiornare al più presto il sistema di riconoscimento della condizione di disabilità anche in età evolutiva e le connesse Linee guida per la redazione della certificazione di disabilità in età evolutiva ai fini dell'inclusione scolastica e del profilo di funzionamento tenuto conto della classificazione internazionale delle malattie e della classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute dell'OMS.

³⁹ DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) si occupa delle necessità di prevenzione, diagnosi e cura delle comuni malattie per le persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria. Nata da un progetto sperimentale nell'anno 2000, ha sviluppato e consolidato un modello organizzativo in grado di superare le difficoltà che le persone con disabilità hanno nell'affrontare l'ospedale, attraverso una presa in carico dei bisogni e del problema presentato, utilizzando competenze e risorse già presenti in un moderno ospedale, con una personalizzazione dell'intervento che tiene conto dei bisogni di ognuno: persona con disabilità, familiari e caregivers, personale sanitario.

⁴⁰ Art. 14 Legge 328/2000, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

⁴¹ Fondazione Zancan, Una costituente per un nuovo welfare. La lotta alla povertà. Rapporto 2023, 2023, Bologna: Il Mulino. Si veda in particolare il Capitolo 16 "Livelli essenziali di cittadinanza sociale" di Vecchiato T.

⁴² Si veda anche retro Paragrafo "I servizi sanitari dell'area pediatrica", sezione "Prendersi cura di bambini e adolescenti con disabilità".

⁴³ Centro Studi e Ricerche IDOS; CeRC, Robert Castel Centre for Governmentality and Disability Studies, Migranti con disabilità. La discriminazione invisibile, Versione 8 dicembre 2020, https://www.fishonlus.it/progetti-fish/multidiscriminazione/azioni/files/Report_migranti.pdf