



### h) I diritti dei bambini con disabilità

Nella Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza esiste un apposito articolo (art. 23), dedicato ai diritti dei minori con disabilità, considerati gruppo vulnerabile e per il quale si è ritenuto opportuno prevedere una particolare tutela. Sebbene dunque per i bambini con disabilità siano validi tutti i diritti sanciti dalla CRC nella loro universalità e interdipendenza, oltre che trattare trasversalmente tale questione nelle varie parti del Rapporto, in questo capitolo si analizzeranno specificatamente alcuni aspetti che riguardano la mancata registrazione dei minori con disabilità dalla nascita fino all'età di cinque anni, e gli aspetti legati alla diagnosi, alla presa in carico e l'accesso ai servizi.

#### i. Raccolta dati e registrazione dei bambini fino a 5 anni d'età

Tra la nascita del bambino con disabilità e l'inserimento nella prima classe della scuola elementare, quindi nel periodo fino ai 5 anni d'età, **non esistono dati certi** che possano portare ad una stima dei bambini con disabilità. Le statistiche ufficiali, infatti, ignorano questa fascia d'età e cominciano ad interessarsi al fenomeno solo quando il minore ha raggiunto l'età di 6 anni, ossia quando l'ingresso a scuola fa emergere la sua condizione psico-fisica (con comprovate certificazioni), comportando l'attivazione dei servizi per il sostegno didattico, e le considerazioni legate all'eventuale esistenza di barriere architettoniche dell'edificio scolastico. Sempre nel sommerso vivono i **bambini stranieri con disabilità**. Non ci sono infatti dati certi né del loro effettivo numero, né delle condizioni di vita, e soprattutto, se e in che modo i familiari conoscono i loro diritti e riescono ad accedere ai servizi garantiti nel nostro Paese.

Un altro dato, infine, riguarda la parziale **registrazione della disabilità alla nascita**: solo in minima parte le disabilità vengono registrate, ovvero solo circa 2.000 casi l'anno diagnosticati con malformazioni o malattie congenite invalidanti<sup>45</sup>. Restano ignoti sia il restante numero di casi, sia le modalità di comparsa delle patologie.

Relativamente alla modalità di **registrazione delle varie tipologie di disabilità**, quindi anche in relazione all'età, si evidenzia una maggiore difficoltà dell'ISTAT nell'individuare degli strumenti statistici idonei per rilevare le disabilità intellettive rispetto ad altri tipi di disabilità. Un esempio concreto di tale difficoltà emerge dall'ultima indagine realizzata dall'ISTAT tra il 1999 ed il 2000<sup>46</sup>, che, fra le altre cose, non prende in considerazione i bambini dalla nascita fino a 5 anni. Il principale problema che emerge è dato dal fatto che le indagini campionarie sulla popolazione (le «*Health Interview Survey*»), strumenti statistici molto utilizzati anche a livello internazionale, forniscono un quadro sufficientemente esaustivo della disabilità fisica, ma assolutamente inidoneo a rilevare la disabilità mentale: la batteria di quesiti per la rilevazione della disabilità, infatti, comprende solo le difficoltà, ovvero l'assenza di autonomia, nello svolgere le funzioni della vita quotidiana senza l'ausilio di qualcuno o di qualcosa (cura della propria persona, sdraiarsi, sedersi, vestirsi, lavarsi, fare il bagno o la doccia, mangiare, ecc.). Le *Health Interview Survey* adoperate dall'ISTAT, inoltre, non riescono a includere i bambini fino a 5 anni d'età, in quanto lo strumento utilizzato non è idoneo a fornire indicazioni utili per la mancanza di autonomia di questa fascia di popolazione (è evidente infatti che la mancanza di autonomia nell'espletazione delle predette attività quotidiane non è considerabile indice di disabilità). I diversi approcci culturali e l'utilizzo di strumenti di rilevazione basati su parametri settoriali non tarati per comprendere anche i minori di anni 5, possono alimentare l'imprecisione e, di conseguenza, l'inaffidabilità dei dati statistici.

Tuttavia il 16 settembre 2005 il Ministero della Pubblica Istruzione, mediante il proprio **Sistema Informativo (SIMPI)**, ha fornito una stima di 42.460 bambini con disabilità tra 0 e 5 anni d'età<sup>47</sup>. Questa stima è stata ottenuta partendo dalla considerazione, emersa da alcune ricerche specifiche, che esiste un'incidenza alla nascita di bambini

<sup>45</sup> Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali *Rapporto di monitoraggio sulle politiche sociali*, settembre 2005, pagg. 96-97.

<sup>46</sup> ISTAT, *Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari*.

<sup>47</sup> Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *Rapporto di monitoraggio sulle politiche sociali*, settembre 2005, pagg. 96-97.

## Capitolo IV. Salute e assistenza

3° rapporto di aggiornamento 2006-2007



56

I diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

con disabilità pari all'1% e, conseguentemente, è stato calcolato un *trend* lineare con cui si sviluppa il fenomeno fino ai 6 anni d'età.

In Italia, purtroppo, gli interventi sulla disabilità sono gestiti in modo non organico tra i diversi Ministeri e gli Enti interessati, con l'inevitabile fenomeno che ognuno opera «individualmente» sulla base di stime e statistiche autonome, non raccordandosi con gli altri. In tale modo può accadere di rilevare più volte la stessa persona in ambiti differenti, ma, allo stesso tempo, di ignorare intere categorie. Questo anche a causa dei diversi significati attribuiti ai termini «disabilità», «handicap», «invalidità», «inabilità», tutti ormai superati dall'*International Classification of Functioning (ICF 10)*. Da questa situazione, che comporta una palese violazione dei diritti umani dei minori con disabilità (in quanto ignorati o non adeguatamente identificati), emergono alcune considerazioni fondamentali. In primo luogo ignorare la fascia d'età 0-5 significa, far sì che bambini in gravi condizioni di salute alla nascita, o che acquisiscono una disabilità, vivano in una dimensione di sommerso proprio in anni fondamentali nei quali si potrebbe realisticamente operare, sia a livello riabilitativo che abilitativo, per migliorare il decorso della disabilità e conseguentemente migliorare la qualità della vita. In secondo luogo possedere strumenti d'indagine che non riescono a valutare in modo accurato e preciso le diverse tipologie di disabilità rappresenta una lacuna nella programmazione sociale, sanitaria e educativa. In tale contesto è infatti difficile attuare le contromisure necessarie per contenere e controllare il fenomeno; così come elaborare programmi di politiche di *mainstreaming* e valutare l'efficacia e l'efficienza degli investimenti necessari.

Risulta pertanto necessario che tutti i possibili attori coinvolti nella programmazione degli interventi (Governo, Regioni, Enti Locali e ISTAT) adottino metodologie e strumenti efficaci e condivisi per acquisire precise e aggiornate informazioni delle diverse tipologie di disabilità ed anche delle variabili socio-demografiche a queste associate.

### Alla luce di tali considerazioni il Gruppo di Lavoro raccomanda:

1. di adempiere a quanto previsto dalla Legge 162/1998, che prevede la promozione di indagini statistiche e conoscitive sulla disabilità per ottenere una banca dati aggiornata in grado di fotografare con certezza la condizione di salute e disabilità dei bambini, compresi quelli in età 0-5 anni;

2. di sviluppare un apposito *Sistema Informativo sulla condizione di salute e disabilità in Italia*, con lo scopo sia di rappresentare un sistema uniformato delle fonti statistiche esistenti, sia per favorire la programmazione delle politiche sulla disabilità nell'infanzia;
3. di definire un coordinamento tra i vari Ministeri che hanno una specifica competenza in materia di minori con disabilità (in particolare: Ministero della Sanità, Ministero della Solidarietà Sociale e Ministero della Pubblica Istruzione);
4. abbandonare la superata definizione di disabilità proposta dall'OMS nel 1980 (con la *Classificazione delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap*) a favore della *Classificazione del Funzionamento della Disabilità e della Salute («ICF»<sup>48</sup>)*.

### ii. Diagnosi, presa in carico precoce e accesso ai servizi

I bambini con disabilità hanno bisogno, come tutti i bambini, di misure di protezione efficaci contro le molte vulnerabilità tipiche dell'età. Il diritto alla protezione rispetto alle vulnerabilità individuali, tra cui la condizione di salute e la disabilità, deve poter essere non solo esigibile per legge ma anche e soprattutto attraverso buone prassi. Questo è il nodo critico che determina oggi in Italia la mancanza di certezza che le buone leggi e le efficaci politiche predisposte vengano messe sempre in pratica.

La diagnostica moderna dispone di mezzi clinici e strumentali che rendono possibile e doverosa, oltre che indispensabile, la diagnosi di una malattia sin dal suo manifestarsi, sia nei suoi aspetti eziologici, sia nei suoi quadri funzionali.

In Italia, purtroppo, manca ancora un'uniformità di prassi valida su tutto il territorio nazionale. Solo chi vive in un territorio attrezzato di servizi che garantiscono diagnosi e cura (come, ad esempio, ospedali pediatrici, dipartimento materno-infantile, Neuropsichiatria infantile - NPI) vedrà mediamente garantito il proprio diritto alla diagnosi precoce e al trattamento riabilitativo tempestivi. Esiste, infatti, un'evidente differenziazione di accessibilità e fruizione dei servizi tra il Sud, il Centro e il Nord del Paese (e, all'interno di queste tre zone, anche tra Regione e Regione), con una scarsissima geografia di Centri di

<sup>48</sup> Si evidenzia inoltre che è in via di definizione una speciale *Check-list* dell'«ICF» nella versione tarata per i bambini (inclusi quelli della fascia 0-5 anni), denominata, per l'appunto, *ICF Children*.



eccellenza<sup>49</sup>. Ciò porta a far prevalere i cosiddetti «viaggi della speranza», sia all'interno del territorio nazionale che all'estero, che ritardano e aggravano la situazione sanitaria del bambino e disorientano le famiglie.

**La diagnosi precoce** e il trattamento tempestivo (secondo quanto richiamato dalle *Linee guida sulla riabilitazione*<sup>50</sup>) permetterebbero, invece, una migliore qualità di vita e un minor impatto sociale sulla gestione della disabilità in età adulta. Ancor oggi la maggior parte dei minori con disabilità non ha una diagnosi clinica certa, oppure la ottiene molto più tardi di quanto sarebbe utile. Il problema è accentuato nelle patologie a carattere relazionale (come, ad esempio, disturbi pervasivi dello sviluppo) la cui insorgenza non coincide necessariamente con la nascita o, comunque, non è rilevata da sintomatologia evidente sul piano dell'osservazione clinica. Inoltre, proprio in merito all'osservazione clinica dei disturbi del comportamento, i pediatri di base appaiono ancora impreparati e/o tendenti a sottovalutare i segnali. Non a caso le diagnosi avvengono tardivamente e ad opera dei servizi di neuropsichiatria infantile. Così facendo, tuttavia, si rischia di perdere tempo essenziale, dato che lo sviluppo del bambino è un momento fondamentale durante il quale si può incidere maggiormente sulla plasticità neuropsicologica.

Nel paragrafo precedente è stato evidenziato che nella fascia d'età 0-5 esiste un sommerso non monitorato, poiché **le diagnosi funzionali** avvengono solo con l'inizio della scuola dell'obbligo, a 6 anni, in virtù della certificazione dello stato di handicap (ex Legge 104/1992) necessaria per poter ottenere l'insegnante di sostegno. Ancora più grave è la situazione se la si guarda dal punto di vista della definizione della diagnosi funzionale, decisiva per la stesura dei piani trattamento. Il quadro relativo al diritto alla presa in carico in un trattamento tempestivo laddove è assicurato, rimane tendenzialmente tardivo e di tipo frammentato, soprattutto rispetto ai criteri di intensità, globalità e continuità su cui poggiano, invece, le garanzie dello Stato e delle Regioni nel campo della riabilitazione. Anche in questo caso prevale la geografia a "macchia di leopardo" con evidenti carenze nel Sud del Paese.

Il problema di questo ritardo nella diagnosi, sia precoce, sia funzionale, nella cura sta proprio nel fatto che non sono monitorati né la quantità né la qualità delle diagnosi, né il tempo necessario e, pertanto, non è possibile ricondurre la valutazione sulla diagnosi a specifici indicatori di analisi. Questo fenomeno, inoltre, incide sicuramente anche sulla definizione del quadro epidemiologico e, di riflesso, sulle politiche sanitarie appropriate all'intervento precoce. Mancano, nell'ambito delle politiche regionali Sanitarie e Sociali, specifici piani afferenti all'area pediatrica e neuro-psichiatrica e, di conseguenza, i necessari investimenti sulle risorse sia per il numero di strutture che di specialisti.

Tuttavia, è sufficiente considerare il dato del «sommerso desunto» (un 1% delle disabilità alla nascita che diventa il 2% con i dati del Ministero della Pubblica Istruzione all'ingresso della scuola dell'obbligo) per comprendere quale dovrebbe essere l'orientamento metodologico e culturale per impostare un'attenta politica a favore del diritto alla salute dei bambini con disabilità, anche in virtù dell'«interesse superiore del minore» richiamato dall'articolo 3 della CRC. I soggetti che potrebbero risolvere questa problematica sono, in via diretta, le Regioni e le Aziende Sanitarie Locali; ma dovrà essere la Conferenza Stato-Regioni ad indirizzare in modo specifico la gestione di questo problema.

#### **Pertanto il Gruppo di Lavoro raccomanda nel breve-lungo periodo:**

1. di inserire la "certezza diagnosi precoce" tra i livelli essenziali di assistenza;
2. di emanare un documento di indirizzo per la diagnosi precoce in sede di Conferenza Stato-Regioni;
3. di sollecitare l'adozione di una specifica normativa in grado di garantire il diritto alla presa in carico precoce facendo riferimento all'interesse superiore del bambino richiamato dall'art 3 della CRC;
4. di applicare le Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione con una particolare attenzione al minore

<sup>49</sup> Si annovera ad esempio l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico «Eugenio Medea» che ha dei poli regionali in Lombardia, in Veneto, in Friuli Venezia Giulia e in Puglia.

<sup>50</sup> *Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione* (In GU 30 maggio 1998, n. 124) Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998.