

# SALUTE E ASSISTENZA

## 1. SALUTE E SERVIZI

5° rapporto di aggiornamento 2011-2012



76

i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

### f) Bambini e adolescenti, salute e disabilità

46. Il Comitato raccomanda che l'Italia riveda le politiche e i programmi esistenti per garantire un approccio basato sui diritti in relazione ai bambini con disabilità e valuti iniziative di informazione e formazione volte a garantire un'elevata sensibilizzazione dei funzionari governativi competenti e della collettività in merito a questo tema. Il Comitato raccomanda, anche, che lo Stato parte provveda a fornire un numero sufficiente di insegnanti specializzati a tutte le scuole affinché tutti i bambini con disabilità possano accedere a un'istruzione completa e di elevata qualità. Inoltre, il Comitato raccomanda che lo Stato parte effettui la raccolta di dati specifici e disaggregati sui bambini con disabilità, inclusi quelli di età compresa tra 0 e 6 anni, per adattare politiche e programmi in base a tali esigenze. A tale proposito, il Comitato invita lo Stato parte a tenere conto del Commento generale n. 9 (2006) del Comitato sui diritti dei bambini con disabilità.

*CRC/C/ITA/CO/3-4, punto 46*

Le politiche a favore dei bambini e degli adolescenti con disabilità e delle loro famiglie non hanno registrato, nel nostro Paese, sostanziali passi in avanti. **La situazione è pertanto riferibile a quella evidenziata a suo tempo nel 3° e 4° Rapporto CRC e nel più recente 2° Rapporto Supplementare<sup>97</sup>**, a cui sono seguite le non benevoli osservazioni del Comitato ONU. Il quadro complessivo è reso ulteriormente gravoso dagli effetti della crisi economica e sociale che sta attraversando l'Italia. **La disabilità sta diventando sempre più un fattore di povertà economica della famiglia**, mentre il suo decorso clinico e sociale è ancora fortemente condizionato dalla **frammentarietà dell'accesso**

<sup>97</sup> Si vedano i paragrafi analoghi dei precedenti Rapporti CRC su [www.gruppocrc.net/salute-e-servizi](http://www.gruppocrc.net/salute-e-servizi)



ai servizi sul territorio nazionale. Il diritto alla diagnosi precoce e certa non è ancora assicurato, e così dicasi del diritto al trattamento abilitativo individualizzato, che non è sempre riconosciuto nei modelli di *welfare* regionali tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria.

A secondo dei modelli organizzativi regionali, infatti, la riabilitazione viene effettuata nei distretti, nei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, nei servizi di riabilitazione pubblici o privati accreditati, o contemporaneamente in più servizi, sempre in situazione di estrema scarsità di risorse e raramente nell'ambito di percorsi condivisi tra i diversi servizi. **La specificità dell'intervento in età evolutiva**, essenziale per l'appropriatezza delle risposte e ribadita anche recentemente a livello nazionale<sup>98</sup>, **non è stata però raccolta nel Piano di Indirizzo della Riabilitazione**<sup>99</sup>, oltre a permanere critico il passaggio verso servizi per l'adulto al compimento del 18° anno. Si continua a rilevare la **manca di un modello d'intervento valido su tutto il territorio nazionale** coerentemente ai principi su cui si fondano i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Si rimarca come l'accesso ai servizi di diagnosi e cura se avviene tardivamente, secondo le indicazioni ormai consolidate dalla letteratura internazionale<sup>100</sup>, può determinare il mancato miglioramento del quadro clinico-funzionale favorito dalla plasticità tipica della struttura cerebrale della prima infanzia. Questo per richiamare come **l'accesso alla diagnosi precoce e ai programmi tempestivi di abilitazione** possano davvero 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 burocrazie<sup>101</sup>. Ancora più grave il ritardo dei servizi di «presa in carico precoce», che rimangono, come rilevato nel 3° e 4° Rapporto CRC e in quello supplementare, tardivi e frammentati, con conseguenze dirette sull'elabora-

zione di politiche sanitarie e socio-sanitarie efficaci. L'organizzazione dei servizi risulta ancora carente e in troppe realtà è 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**. In un recente Documento di Consenso<sup>102</sup> è stato inoltre approfondito il tema delle **difficoltà all'accesso ai servizi sanitari che le persone con disabilità complessa incontrano anche per la gestione di comuni problematiche mediche**.

Nonostante le ripetute sollecitazioni, **continuano a non essere state avviate iniziative per l'adozione di strumenti 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. Il censimento del 2011 si è anzi nuovamente limitato a raccogliere informazioni sulla disabilità solo a partire dai 6 anni di età. Pertanto **non si conosce ancora il fenomeno dal punto di vista quantitativo nella prima infanzia**, anche alla luce della sempre maggiore incidenza dei bambini stranieri.

Particolarmente rilevante appare, poi, la mancanza di informazioni sulla presenza di disturbi di comunicazione e/o di comportamento, poiché essi rappresentano elementi particolarmente critici per la qualità di vita dei ragazzi e delle famiglie, che richiederebbero interventi precoci e mirati. I ragazzi con disabilità intellettiva hanno infatti un rischio di sviluppare problemi emotivi e comportamentali tre-quattro volte superiore rispetto ai soggetti non disabili, con una prevalenza che oscilla approssimativamente tra il 10% e il 39%, ed i disturbi della comunicazione e del linguaggio hanno una frequenza maggiore dell'80% negli individui con disabilità intellettiva grave o profonda<sup>103</sup>. **I dati epidemiologici evidenziano, inoltre, una crescita di alcune tipologie di disabilità, come la disabilità complessa, e l'autismo**. La prima è legata all'aumentata sopravvivenza di bambini in condizioni critiche, per danno pre, peri o post natale, incluse le forme a elevata dipendenza da tecnologie per la sopravvivenza, mentre la se-

<sup>98</sup> *Riabilitazione delle persone con disabilità dello sviluppo*, «Quaderni del Ministero della Salute», n. 8, marzo-aprile 2011 pagg. 74-79.

<sup>99</sup> «Piano di Indirizzo per la Riabilitazione», approvato dalla Conferenza Stato-Regioni il 10 febbraio 2011.

<sup>100</sup> *Ibidem*.

<sup>101</sup> 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.

<sup>102</sup> Documento di Consenso, *I diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari. Raccomandazioni cliniche e organizzative*, Studi Zancan, 4/2011.

<sup>103</sup> La Malfa G., Ruggerini C., Castellani A., Manzotti S., Moncheri S., Nardocci F., *La promozione della salute mentale nella disabilità intellettiva. Consenso multidisciplinare e intersocietario*, ed. Erickson, 2010.



78

i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

conda potrebbe essere legata anche all'allargamento dei criteri diagnostici e all'abbassamento dell'età alla diagnosi. Apprezzabile, in tale ambito, è la pubblicazione delle *Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico* da parte dell'Istituto Superiore di Sanità<sup>104</sup>, così come le iniziative messe in atto in diverse Regioni<sup>105</sup> nell'ottica di facilitare il coordinamento e la rete tra le diverse strutture, di anticipare la diagnosi e migliorare il percorso diagnostico-terapeutico e riabilitativo. Ad emergere sempre più è 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.

Le **disabilità ad alta complessità assistenziale** continuano a rappresentare un'area clinica e sociale molto 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 ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali sanitarie, socio sanitarie e sociali territoriali.

Nonostante le evidenze richiamate dai paradigmi culturali e scientifici dell'OMS in tema di salute e disabilità e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ratificata dall'Italia nel 2009, nel nostro Paese le leggi fondamentali sono ancora concepite secondo il concetto di *handicap*, impedendo così il diffondersi di una cultura e di una legislazione appropriata ai tempi, a cominciare dalla Legge quadro per l'assistenza n. 104/92, che andrebbe quanto meno aggiornata. Questo per sottolineare come dal tipo di approccio culturale e sociale alla disabilità nell'infanzia e adolescenza sia possibile fotografare le politiche che uno

Stato promuove e pratica a favore della non discriminazione e pari opportunità per tutti i bambini. Le due Convenzioni parlano lo stesso linguaggio e in particolare individuano nell'**inclusione sociale**<sup>106</sup> l'obiettivo a cui dovrebbero mirare le politiche di uno Stato in favore di tutti i bambini e adolescenti. E' indispensabile che istituzioni e servizi si adoperino per favorire il **coinvolgimento attivo delle famiglie** e per **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 e che sia offerta, a livello locale, l'opportunità per i genitori di accedere a gruppi di auto-aiuto e ad occasioni di incontro volte ad aumentare le risorse e le competenze personali (*empowerment*).

In questo quadro di sistema, si denuncia come la condizione di disabilità stia assumendo nel nostro Paese sempre più la connotazione di problema privato della famiglia, a causa del graduale ma sistematico disinvestimento delle politiche governative in particolare nei confronti del diritto alla presa in carico e dell'accessibilità alla rete dei servizi da parte di bambini italiani e stranieri.

Alla luce di tali considerazioni il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al **Governo**, ai **Ministeri competenti** e alle **Regioni** di recepire e rendere operative in Italia le osservazioni del Comitato ONU concernenti le limitate informazioni sui minori

104 Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, SST AUSL 6 Livorno, *Linee Guida per il trattamento dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti* (2011-2015).

105 Toscana, Emilia Romagna, Piemonte, Lombardia. Si veda anche il paragrafo relativo alla «Salute Mentale».

106 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.



con disabilità e in particolare la mancanza di dati statistici relativi alla fascia d'età 0-6 anni; il superamento delle disparità e discrepanze della qualità dell'assistenza tra regioni /territori, definendo Livelli Essenziali di Assistenza appropriati;

2. 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 al centro delle azioni programmatiche.