

SALUTE E ASSISTENZA



92

i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

7. BAMBINI, 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 l'Italia 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 l'Italia 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 l'Italia 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

Rispetto a quanto evidenziato nell'ultimo Rapporto CRC¹⁰⁹, tra i provvedimenti assunti dall'ultimo Governo, ad eccezione dell'Accordo tra Stato e Regione in tema di appropriatezza degli interventi assistenziali nel campo dei disturbi dello spettro autistico¹¹⁰, non si evidenziano iniziative e/o azioni volte a favorire le condizioni delle politiche a favore dei bambini e degli adolescenti con disabilità e delle loro famiglie¹¹¹.

109 Si veda 5° Rapporto CRC, pag. 76.

110 "Linee d'indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore dei disturbi pervasivi dello sviluppo (DSP) con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", (rep. Atti n. 132/CU del 22/11/2012 [www.statoregioni.it/Documenti/DOC_038443_132%20CU%20\(P.%205%20BIS%20ODG\).pdf](http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_038443_132%20CU%20(P.%205%20BIS%20ODG).pdf)).

111 In attuazione della Legge 18/2009, è stato approvato dal Consiglio dei Ministri su proposta del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il testo del primo Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Il testo del programma d'azione è ora disponibile al link: www.fishonlus.it/files/2013/03/programma_azione_disabilita.pdf.

La condizione di disabilità si conferma sempre più un fattore di povertà economica della famiglia¹¹²; inoltre, sul territorio nazionale, i percorsi di presa in carico sono ancora caratterizzati da elevata difformità e frammentazione. Tra le questioni di elevata gravità si rileva il permanere della violazione del diritto alla diagnosi precoce e certa, così come del diritto al trattamento abilitativo individualizzato, raramente riconosciuto nei modelli di *welfare* regionali tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria.

La specificità dell'intervento riabilitativo in età evolutiva, essenziale per l'appropriatezza delle risposte e ribadita anche recentemente a livello nazionale¹¹³, non è stata, però, accolta nel Piano di Indirizzo della Riabilitazione¹¹⁴. Manca tuttora un modello d'intervento valido su tutto il territorio nazionale, coerentemente con i principi su cui si fondano i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

Si conferma grave il ritardo dei servizi di "presa in carico precoce", che rimangono, come già più volte rilevato dal Gruppo CRC nei precedenti Rapporti, tardivi e frammentati.

L'organizzazione dei servizi risulta ancora carente e in troppe realtà lasciata all'impegno oneroso dei genitori. Questa situazione diventa particolarmente gravosa per le **famiglie che devono far fronte a gravi situazioni patologiche, tra cui, soprattutto, quelle genetiche.**

L'accesso tardivo ai servizi di diagnosi e cura, come rilevato dal Quaderno del Ministero della Salute¹¹⁵, può determinare il mancato miglioramento del quadro clinico-funzionale favorito dalla plasticità tipica della struttura cerebrale della prima infanzia; si evidenzia quindi come siano importanti la **diagnosi precoce e certa e i programmi tempestivi di abilitazione** per le prospettive di vita del bambino e della sua famiglia.

112 Una conferma dell'elevata incidenza della disabilità di un figlio per una famiglia arriva dall'ultimo Rapporto sulla povertà della Fondazione Zancan, "*Vincere la povertà con un welfare generativo. La lotta alla povertà. Rapporto 2012*", Il Mulino, Bologna, 2012, nel quale si sottolinea l'elevata incidenza dei costi di cura, l'elevata possibilità di riduzione del reddito per assumere l'onere della cura familiare, l'elevata possibilità di aumento dei costi connessi alle maggiori spese per sostenere il diritto alla socialità, ecc.

113 "*Riabilitazione delle persone con disabilità dello sviluppo*", Quaderni del ministero della salute, n 8, marzo-aprile 2011 pg 74-79.

114 "*Piano di Indirizzo per la Riabilitazione*", approvato dalla Conferenza Stato-Regioni il 10 febbraio 2011.

115 *Ibidem*.



Sarebbe poi necessario stabilire dei legami tra i servizi d'intervento precoce e gli istituti prescolastici e scolastici per facilitare la transizione del bambino, così che queste prestazioni siano efficienti e semplici, evitando lunghe attese ed elevata burocrazia¹¹⁶.

Nonostante le ripetute sollecitazioni, **scarseggiano le iniziative per l'adozione di strumenti d'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; sono disponibili solo informazioni parziali a partire dai 6 anni. Pertanto **non si conoscono l'entità e le caratteristiche della disabilità nella prima infanzia**, né il suo impatto sulle fasce di popolazione a possibile maggior rischio nell'accesso e nell'equità delle cure, come i bambini stranieri.

Rilevante appare la mancanza d'informazioni sulla presenza di disturbi di comunicazione e/o di comportamento. Il rischio di sviluppare problemi emotivi e comportamentali, per i ragazzi con Disabilità Intellettiva, è tre-quattro volte superiore rispetto a quello dei soggetti non disabili, e i disturbi della comunicazione e del linguaggio hanno una frequenza maggiore dell'80% negli individui con Disabilità Intellettiva grave o profonda¹¹⁷.

Come già sottolineato nel 5° Rapporto CRC, i **dati epidemiologici evidenziano un incremento di alcune tipologie di limitazioni funzionali, come le patologie multiple e complesse e l'autismo**.

Nonostante le evidenze richiamate dai documenti culturali e scientifici dell'OMS in tema di salute e disabilità e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità¹¹⁸, 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 ade-

guata ai tempi, a cominciare dalla Legge quadro per l'assistenza 104/1992¹¹⁹, che andrebbe aggiornata.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (art. 25) e la CRC (art. 24) prevedono che tutti i bambini e gli adolescenti hanno diritto a godere del miglior stato di salute possibile. Inoltre, nell'ottica dell'art. 12 della CRC e dell'art. 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, lo Stato deve impegnarsi a favorire la partecipazione di bambini e adolescenti con disabilità e ascoltare da loro quali possano essere i miglioramenti nei servizi sanitari di cui usufruiscono per meglio soddisfarne le esigenze¹²⁰. Le due Convenzioni parlano lo stesso linguaggio ed individuano nell'**inclusione sociale**¹²¹ l'obiettivo e la prospettiva cui dovrebbero mirare le politiche nazionali in favore di tutti i bambini e adolescenti.

È indispensabile che istituzioni e servizi si adoperino per favorire il coinvolgimento attivo delle **famiglie e per supportarle** in un percorso d'informazione e formazione sulle tutele e sull'accesso ai servizi. In quest'ottica, i Consulenti pubblici devono assumere un ruolo centra-

119 Per il testo integrale si veda www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legge:1992-02-05;104!vig=

120 Il diritto al miglior stato di salute possibile dell'adolescente con disabilità è dettagliato anche nell'art. 35 del Commento generale n.4, "Salute e sviluppo degli adolescenti nel contesto della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza" del Comitato ONU sui diritti dell'infanzia: "In conformità con l'articolo 23 della Convenzione, gli adolescenti disabili mentalmente o fisicamente hanno pari opportunità di accesso al più alto standard possibile di salute fisica e mentale. Gli Stati parti hanno l'obbligo di fornire agli adolescenti disabili i mezzi necessari per realizzare i propri diritti. Gli Stati parti dovrebbero: (a) assicurarsi che le strutture sanitarie, i beni e i servizi siano disponibili e accessibili a tutti gli adolescenti disabili e che tali strutture e servizi promuovano la loro autonomia e la loro partecipazione attiva all'interno della società; (b) assicurarsi che l'attrezzatura necessaria e l'assistenza personale siano disponibili per permettere loro di muoversi, partecipare e comunicare; (c) porre attenzione specifica alle esigenze particolari relative alla sessualità degli adolescenti disabili; e (d) rimuovere le barriere che ostacolano gli adolescenti disabili a realizzare i loro diritti".

121 La ratifica 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.

116 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.

117 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", Erickson, 2010.

118 Si veda www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/74966B31-0855-4840-B542-3D9DoAEFCB83/0/Libretto_Tuttiuguali.pdf



le, attraverso l'attivazione di percorsi specifici di accoglienza e orientamento. 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 personale sanitario, bambini e adolescenti e loro familiari.

In questo quadro di sistema, la condizione di disabilità sta 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 all'accessibilità alla rete dei servizi da parte di bambini italiani e stranieri.

Alla luce di tali considerazioni **il Gruppo CRC raccomanda:**

1. Al **Ministero della Salute** e alla **Commissione Salute della Conferenza delle Regioni** di garantire risposte omogenee in tutto il territorio nazionale ai minori con disabilità, nella direzione di un superamento delle disparità e discrepanze della qualità dell'assistenza tra regioni/territori, definendo con accuratezza i Livelli Essenziali di Assistenza appropriati e riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza e alla Commissione salute della Conferenza delle Regioni;
2. Al **Governo**, ai **Ministeri competenti** e alle **Regioni** di recepire e rendere operative con urgenza in Italia le osservazioni del Comitato ONU concernenti le limitate informazioni sui minori con disabilità e, in particolare, la mancanza di dati statistici relativi alla fascia d'età 0-6 anni;
3. 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 l'accessibilità al centro delle azioni programmatiche e ad adoperarsi con le associazioni e le altre realtà che si occupano di disabilità al fine di rendere effettivamente conosciuta ed applicata detta Convenzione in tutte le sue parti.