



***Bambini fino in fondo !?***

***Nascere e crescere con disabilità in  
Lombardia***

LA PARTECIPAZIONE DI ANFFAS AL GRUPPO DI LAVORO PER IL MONITORAGGIO DELLA  
CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA

Milano , 26 Febbraio 2010

**Michele Imperiali** - Presidente Comitato tecnico scientifico Anffas onlus

**Roberta Speciale** - Responsabile area comunicazione e politiche sociali

**Simonetta Capobianco** - Area comunicazione e politiche sociali

# Bambini e ..... basta



Anffas ha scelto di prestare particolare attenzione ai temi dell'età evolutiva e delle giovani famiglie nella convinzione che prioritariamente debba essere garantita, a prescindere dalla condizione di salute, la tutela **di tutti i bambini** che sono sempre titolari di “superiori interessi”

Anffas ha messo in campo da tempo diverse azioni a cominciare dall'adesione al gruppo CRC avviando una collaborazione stabile ed assicurando l'inclusione delle tematiche legate alla disabilità in tutte le attività previste dal mandato.



# Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (CRC)

Adottata dall'Assemblea  
Generale delle Nazioni Unite  
il 20 Novembre 1989



# Cosa fa Anffas all'interno del Gruppo CRC

Anffas ha fatto da **capofila** nel gruppo di lavoro incaricato di predisporre alcuni paragrafi del Rapporto Supplementare:

- Bambini e adolescenti, salute e disabilità
- Diritto all'istruzione per minori vulnerabili

In un'ottica di **mainstreaming**, Anffas ha voluto richiamare l'attenzione sui molteplici temi legati alla disabilità aderendo ad altri gruppi di lavoro sui seguenti capitoli:

- Le politiche sociali per l'infanzia e l'adolescenza (applicazione L. 328/00)
- Raccolta dati
- Principio di non discriminazione
- Partecipazione
- Il diritto del fanciullo all'accesso di informazioni appropriate
- Il diritto alla sicurezza negli ambienti scolastici
- Sport e minori



# “Bambini e adolescenti, salute e disabilità”



## 1 - Recepimento dei nuovi paradigmi culturali:

- Definizione di **salute e disabilità** così come formulata nell'ICF e ripresa dalla **Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità**: “la disabilità è una condizione di salute in un ambiente sfavorevole” (es. L. 104/92 che fa ancora riferimento all'ormai superato concetto di handicap)
- **Inclusione**, non integrazione
- **Partecipazione**
- **Empowerment** (aumento delle risorse e competenze personali, in questo caso in particolare dei genitori)
- **Intervento personalizzato**
- Necessità di pianificare politiche e programmi inclusivi (mainstreaming) e che diano ascolto alla persona, inclusi i bambini con disabilità intellettiva e/o relazionale

# “Bambini e adolescenti, salute e disabilità”



## 2 - Diritto alla presa in carico

- Pianificare e programmare sulla base di **dati certi** (priorità al monitoraggio 0-5)
- Cambiamento di paradigma nell'approccio ai **programmi per la cura, tutela e promozione della salute dei bambini e degli adolescenti con disabilità**
- Accesso alla **diagnosi precoce e certa** e ai programmi tempestivi di abilitazione
- Garantire i **livelli essenziali** omogenei su tutto il territorio nazionale
- Maggiore sostegno alle **famiglie: supportarle da subito** in un percorso di informazione e formazione sulle tutele e sull'accesso ai servizi
- Maggiore attenzione alle **disabilità ad alta complessità assistenziale**: assistenza multispecialistica e multidisciplinare integrata, spazio allo studio e ricerca sulle **malattie genetiche e sulle malattie rare** e sviluppo di una **rete integrata di servizi** mirati
- Educare l'ambiente all'**accoglienza** (visione inclusiva)

# Il diritto all'istruzione per i bambini e gli adolescenti con disabilità

Secondo la logica dell'ICF anche la scuola è un **fattore ambientale** determinante nel migliorare o peggiorare la condizione di disabilità nell'ambito personale, sociale e fisico della persona.

- Tutti i bambini, a prescindere dalla loro condizione di salute , **hanno diritto ad un'istruzione di qualità**, senza alcuna discriminazione e devono frequentare la scuola e le classi di tutti

- La scuola deve facilitare lo sviluppo della personalità dello studente, delle sue facoltà e delle sue attitudini mentali e fisiche, in tutta la loro **potenzialità**

- Essenziale a tal fine è la formulazione della **Diagnosi Funzionale (con incluso il PDF)** e del **Piano Educativo Individualizzato (PEI)**, formulati secondo i criteri dell'ICF

- Funzionale a ciò deve essere la **collegialità** degli interventi, il coinvolgimento della famiglia, degli insegnanti, dei servizi, delle ASL e dei soggetti del Terzo Settore





# Il diritto all'istruzione per i bambini e gli adolescenti con disabilità

- Gli **insegnanti di sostegno**, oltre ad essere adeguatamente formati, devono poter svolgere il proprio **ruolo di supporto all'intera classe**
- I **docenti curricolari**, cui spetta il ruolo educativo-didattico, devono essere preparati ed aggiornati sui temi della disabilità
- Il percorso dell'inclusione scolastica deve vedere il coinvolgimento di figure quali **assistenti all'autonomia, alla comunicazione ed all'igiene personale**
- Gli alunni con disabilità devono essere **pienamente inclusi** anche nei momenti, scolastici ed extrascolastici, culturali, ludico-ricreativi (es. gite scolastiche) e sportivi



# Le raccomandazioni Anffas/CRC

- 1. Al Governo, alle Regioni, agli Enti Locali, nell'ambito delle rispettive competenze nella programmazione degli interventi di *adottare metodologie e strumenti efficaci e condivisi per acquisire precise e aggiornate informazioni sulle diverse tipologie di disabilità ed anche sulle variabili socio-demografiche a queste associate*;
- 2. Al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di *attuare politiche aggiornate in campo sanitario e sociale ispirate ai nuovi paradigmi O.M.S. di salute e disabilità che garantiscano il diritto alla diagnosi certa e precoce nell'ambito del processo di presa in carico globale e continuativa che si sviluppi per tutto l'arco della vita, ad esempio, inserendo la «certezza diagnosi precoce» tra i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)*;
- 3. Alle Regioni e agli enti locali di *realizzare, alla luce dell'organizzazione dello stato in senso federale, politiche e modelli di welfare regionali e locali di tipo "inclusivi" ponendo il diritto alla salute e l'accessibilità ai servizi di tutti i bambini e gli adolescenti sopra qualsiasi ordine di priorità*

# Le raccomandazioni Anffas/CRC

- **1. Al Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca:**  
*di realizzare **percorsi formativi e di specializzazione** a partire dagli insegnanti curricolari, nonché per tutti gli altri soggetti a vario titolo coinvolti (assistenti all'autonomia, alla comunicazione ed all'igiene personale, docenti di educazione motoria), inclusa l'obbligatorietà vincolante della frequenza da parte dei docenti di prima nomina su posti di sostegno privi di titolo specifico.*
- **2. Agli Enti Locali:**  
*di giungere alla definizione di **accordi di programma** che prevedano una strutturata integrazione tra le famiglie, le istituzioni scolastiche ed i servizi territoriali.*

# Come vanno le cose in Lombardia ?

Se dovesse essere la Lombardia a dover rispondere direttamente all'ONU sull'applicazione della Convenzione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza ?

- *In Lombardia si pianifica e si programma sulla base di **dati certi** ? Esistono le stime sulla disabilità in età 0-5 ?*
- *Le normative regionali tengono conto dei cambiamenti di paradigma nell'approccio ai **programmi per la cura, tutela e promozione della salute dei bambini e degli adolescenti con disabilità** ?*
- *Le politiche per la disabilità nell'infanzia vengono concepite e promosse nell'ambito dell'approccio alla "categoria disabili" o nell'ambito delle politiche dell'infanzia ?*
- *E' garantito l'accesso alla **diagnosi precoce e certa** e ai programmi tempestivi di abilitazione ?*
- *Sono garantire i **livelli essenziali** omogenei su tutto il territorio regionale ?*
- *Le **famiglie sono supportate da subito** in un percorso di informazione e formazione sulle tutele e sull'accesso ai servizi ?*
- *A che punto è il percorso tra **inserimento, integrazione e inclusione scolastica** in Lombardia ?*
- *Chi e come esercita **l'attività di monitoraggio e controllo** dell'applicazione della convenzioni sui diritti dell'infanzia in Lombardia ?*
- *Il modello di **welfare lombardo** è **allineato** con i dettami della convenzione ONU*