



Attività CTS 2009

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

LA PARTECIPAZIONE DI ANFFAS ONLUS

Michele Imperiali - Presidente Comitato Tecnico Scientifico

Roberta Speciale - Responsabile ufficio stampa, comunicazione, politiche sociali e S.A.I?

Simonetta Capobianco - Referente politiche sociali

Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia

Assemblea Generale
delle Nazioni Unite
20 Novembre 1989





Gruppo di Lavoro
per la Convenzione
sui Diritti dell'Infanzia
e dell'Adolescenza

- Il mandato del gruppo, costituitosi nel 2002, è quello di garantire un sistema di monitoraggio **indipendente, permanente, condiviso ed aggiornato** sull'applicazione della CRC e dei suoi Protocolli Opzionali e realizzare eventuali e connesse azioni di advocacy (ad es. audizioni presso la Commissione bicamerale per l'infanzia)
- Il network attualmente composto da **80 soggetti del Terzo Settore** che promuovono e tutelano i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Dal 2008 Anffas ha formalizzato la partecipazione al gruppo, occupandosi del paragrafo "Bambini ed adolescenti, salute e disabilità")

Superiore interesse del bambino



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”

Il 2009 è un anno particolarmente importante per noi

Quest'anno infatti celebriamo:

- Il 18° compleanno della CRC in Italia
- Il 20° compleanno della CRC nel mondo
- La ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità



Il meccanismo di monitoraggio della CRC

Ogni 5 anni, lo Stato Membro presenta al Comitato sui diritti dell'infanzia delle Nazioni Unite un Rapporto Governativo sullo stato di attuazione della Convenzione nel proprio Paese



Gruppo CRC



Comitato ONU sui diritti dell'infanzia

Esaminato il Rapporto Governativo, il Comitato predispone delle Raccomandazioni evidenziando punti critici e formulando proposte su come ottemperare agli obblighi previsti dalla Convenzione e dalle precedenti raccomandazioni

Come si inserisce il Gruppo CRC in questo meccanismo?

Il lavoro del Gruppo si sviluppa su due piani:

- A livello nazionale, il Gruppo produce un **Rapporto annuale** sullo stato di attuazione delle Raccomandazioni espresse dal Comitato, analizzando contestualmente l'evolversi della situazione e individuando nuove aree
- A livello internazionale, il Gruppo produce, ogni 5 anni e parallelamente al Rapporto Governativo, un **Rapporto Supplementare** sullo stato di attuazione della Convenzione in Italia



Lavori in corso: cosa fa il CTS Anffas all'interno del Gruppo CRC

Anffas fa 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 ai 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 CRPD (Convenzione sui diritti delle persone con disabilità)
- Inclusione, non integrazione
- Partecipazione
- Empowerment
- 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: spazio allo studio e ricerca sulle malattie genetiche e sviluppo di una rete integrata di servizi mirati**
- **Educare l'ambiente all'accoglienza (visione inclusiva)**

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 welfare** 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

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

Sulla base dei principi già espressi nel paragrafo “bambini e adolescenti, salute e disabilità” ne consegue che:

- 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**
- Per fare ciò deve avvalersi di un **Profilo Dinamico Funzionale** e di un **Piano Educativo Individualizzato**, 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
- Per far sì che gli interventi siano efficaci e creino un **Progetto Globale di vita**, che includa attività culturali extra scolastiche, lo sport e successivamente il lavoro, è necessaria la formazione, principalmente degli insegnanti sui temi della disabilità, a prescindere dalla patologia.



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

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



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, di un corso di formazione.
- **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.

La convenzione ONU sui diritti dell'infanzia nella cassetta degli attrezzi Anffas

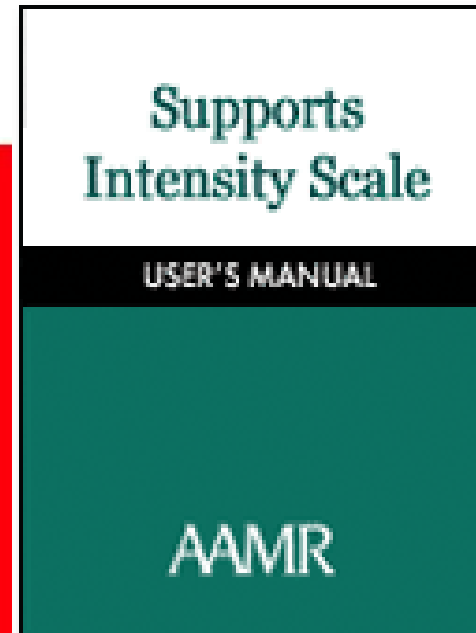
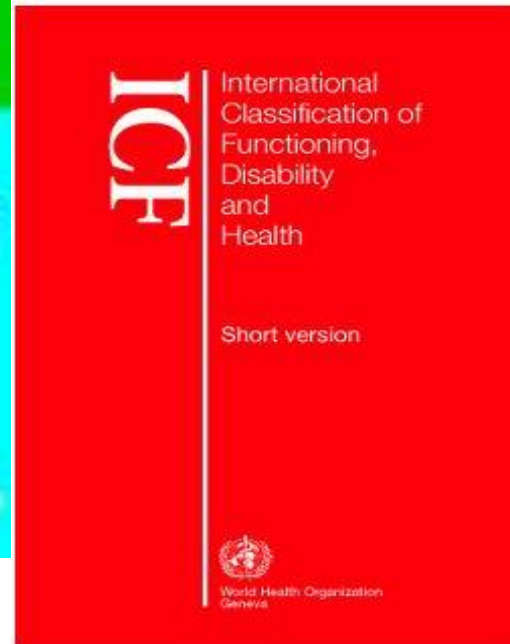
- Praticare le politiche a favore dell'età evolutiva e delle giovani famiglia significa oggi uscire prima di tutto dalla logica di categoria (bambini disabili) e riconoscersi negli interessi generali di tutti i bambini e gli adolescenti
- Significa legare con le altre associazioni che si occupano di diritti dell'infanzia e non necessariamente di disabilità
- Significa adottare strumenti di lavoro che parlano linguaggi universali per promuovere e praticare le politiche di welfare per l'età evolutiva
- La convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e l'adolescenza va messa nella nostra cassetta degli attrezzi insieme agli altri strumenti di lavoro



Dichiarazione universale sui diritti umani



Costituzione Italiana



FONDAMENTI DI RIABILITAZIONE IN ETÀ EVOLUTIVA

A cura di Donatella Valente

Carocci Faber

LE PROFESSIONI SANITARIE

1

La presa in carico del bambino con patologia neuropsichiatrica e l'équipe riabilitativa

di Michele Imperiali e Annalisa Farioli*

In tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente.

Convenzione sui diritti dell'infanzia, art. 3 (ONU, 1989)

1.1. La presa in carico clinico-riabilitativa

Tutti i bambini e le bambine hanno bisogno di misure di protezione efficaci contro le molte vulnerabilità tipiche dell'età. La condizione di salute neuropsichica è una di queste. In Italia ogni anno circa 60.000 bambini hanno bisogno di cure particolari nel periodo neonatale e nell'età pediatrica. Molte di queste patologie sono rarissime, altre risultano curabili, altre diventano disabilità permanenti (Coordinamento nazionale associazione malati cronici - Cittadinanzattiva, *VI Rapporto 2006 sulle politiche delle cronicità in Italia*).

Oggi si può fare molto di più nell'affrontare il decorso delle patologie neuropsichiche anche più complesse:

- maggiori conoscenze nel campo della ricerca soprattutto genetica;
- progresso nel campo della prevenzione e della diagnosi precoce;
- evoluzione delle conoscenze cliniche e delle tecniche e metodiche riabilitative e tecnologiche.

Si sopravvive di più e meglio alla condizione anche delle più gravi disabilità.

Il primo quadro di riferimento degli interventi riabilitativi a favore dell'in-

* Michele Imperiali è psicologo e psicoterapeuta, direttore generale della Fondazione Renato Piatti ONLUS di Varese, presidente del Comitato scientifico ANFFAS ONLUS; Annalisa Farioli è neuropsichiatra infantile, responsabile sanitario del centro riabilitativo per l'infanzia e l'adolescenza Fondazione Renato Piatti ONLUS di Varese.