

I DIRITTI DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA IN ITALIA

2° Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

realizzato dal Gruppo di Lavoro sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Pubblichiamo in questo inserto il paragrafo "Salute e adolescenza, salute e disabilità" contenuto nel Capitolo "Salute e Assistenza" ed il paragrafo "Il diritto all'istruzione per i bambini e gli adolescenti con disabilità" contenuto nel Capitolo "Educazione, gioco e attività culturali" la cui redazione è avvenuta con il coordinamento della nostra associazione.

Per la lettura integrale del rapporto, che consigliamo vivamente, rimandiamo al sito internet www.gruppocrc.net

Bambini e adolescenti, salute e disabilità

Nel corso degli ultimi cinque anni, le politiche in favore dei minori con disabilità non sono state oggetto nel nostro Paese di significativi cambiamenti rispetto agli inquadramenti normativi nazionali e regionali antecedenti al 2003. Prova ne sia che la stessa legge quadro sull'*handicap* (Legge 104/1992) non ha avuto aggiornamenti, nonostante i nuovi paradigmi culturali e scientifici promossi dall'OMS nel 2001 che hanno superato il concetto stesso di *handicap*. In linea generale si evidenzia come nel nostro Paese esistano in particolare due fasce di età in cui la vulnerabilità determinata dalla condizione di disabilità si accentua. Si tratta della fascia 0-5 anni e della fascia 14-18 anni, in cui la visibilità sociale è ridotta e la presa in carico è fortemente affidata alle famiglie.

Il tipo di approccio culturale e sociale alla disabilità nell'infanzia e adolescenza è determinante per fotografare le politiche che uno Stato promuove e pratica a favore della non discriminazione e pari opportunità di tutti i bambini. **La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**⁹⁷, ratificata dall'Italia a febbraio 2009, rappresenta un nuovo punto di riferimento per migliorare e/o ripensare, in sintonia con la CRC, le politiche in favore delle fasce di cittadini più vulnerabili. Le due Convenzioni parlano lo stesso linguaggio ed in particolare individuano **nell'inclusione sociale**⁹⁸ l'obiettivo a cui dovrebbero mirare le politiche di uno Stato in favore di tutti i bambini e adolescenti.

Come evidenziato nei precedenti Rapporti CRC⁹⁹, ed in linea con l'approccio promosso

⁹⁷ La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, firmata a New York il 30 marzo 2007 e ratificata dall'Italia il 24 febbraio 2009 sancisce nell'articolo 7 «Minori con disabilità»: l'adozione di ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei bambini con disabilità su base di eguaglianza con gli altri bambini; la preminente considerazione, in ogni azione concernente i bambini con disabilità, dell'interesse superiore del bambino; e la garanzia del diritto di esprimere liberamente le loro opinioni su tutte le questioni che li riguardano.

⁹⁸ 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.

⁹⁹ Si veda analogo paragrafo del 4° Rapporto CRC disponibile su www.gruppocrc.net/salute-e-servizi-sanitari

dalle richiamate Convenzioni, si richiama quindi la necessità del cambio di paradigma culturale di riferimento delle politiche in favore di tutti i bambini e le bambine e degli adolescenti con disabilità, dal modello «risarcitorio del danno», che contribuisce a mettere in evidenza i limiti di un bambino e non le capacità, al «diritto all'inclusione sociale». Il Rapporto governativo stenta a recepire questa innovazione, riproponendo, nei pochissimi riferimenti alla condizione dei minori con disabilità¹⁰⁰, un approccio culturale e sociale fondato ancora sul concetto di handicap abbandonato dall'OMS nel 2001 in quanto divenuto negli anni a connotazione negativa, perché rimarcante l'idea di «categoria» e non di condizione di svantaggio. Pertanto, nonostante si apprezzi il fatto che nel Rapporto governativo venga menzionata «un'attività di promozione all'uso dell'ICF» (**Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute**)¹⁰¹ «nell'ambito della valutazione della disabilità, ai fini dell'accesso ai benefici e agli interventi di sostegno»¹⁰² - su cui peraltro non è stato possibile raccogliere o reperire ulteriori informazioni - si sollecita un impegno per far propria la logica inclusiva facendo riferimento ai nuovi paradigmi culturali e sociali.

La mancanza di dati certi nel nostro Paese sui

bambini e adolescenti italiani e stranieri con disabilità è un problema che il Gruppo CRC ha già segnalato nel 3° e 4° Rapporto CRC, unitamente a raccomandazioni per avviare iniziative volte a colmare questa grave lacuna¹⁰³. In particolare la lacuna riguarda la fascia d'età 0-5 anni, come confermato da comunicazione scritta inviata al Gruppo CRC dal Ministero della Salute nel 2008¹⁰⁴ e come si evince anche da un'attenta lettura del Rapporto governativo¹⁰⁵. Al momento della stesura del presente Rapporto non risulta che siano state avviate iniziative per ovviare a tale situazione e pertanto si ribadisce la necessità di addivenire all'adozione di uno strumento 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**¹⁰⁶. La disponibilità di informazioni statistiche rappresenta un presupposto fondamentale per la corretta attuazione delle norme, per lo sviluppo di politiche basate sul rispetto dei diritti umani e per l'assegnazione di risorse adeguate. Anche **i programmi per la cura, tutela e promozione della salute** dei bambini e degli adolescenti con disabilità richiedono un cambiamento di paradigma nell'approccio generale delle politiche dei servizi di presa in carico¹⁰⁷, che deve

¹⁰⁰ Si vedano alcuni cenni nelle sezioni 1, 6 e 7 del Rapporto governativo, op. cit.

¹⁰¹ L'OMS con l'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) (www.who.int/classifications/icf/site/icftemplate.cfm) propone un modello universale di salute e disabilità, con ricadute di grande portata sulla pratica medica e sulle politiche sociali e sanitarie internazionali. Molto spesso si ritiene erroneamente che l'ICF riguardi soltanto le persone con disabilità, ma in realtà esso riguarda tutti gli individui: qualunque persona, in qualunque momento della vita, può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità. Tutti gli stati di salute e quelli a essa correlati, possono trovare una loro descrizione nell'ICF. Si evidenzia che è stata nel frattempo pubblicata una versione della *check-list* dell'ICF studiata per i bambini (inclusi quelli della fascia 0-5 anni) e gli adolescenti denominata, per l'appunto, *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth* (ICF-CY). Tale Classificazione (ICF-CY) è una versione derivata dell'ICF (ICF, OMS, 2001) elaborata per la registrazione delle caratteristiche del bambino in crescita e della influenza del contesto ambientale che lo circonda.

¹⁰² Rapporto governativo, op. cit. pag. 107.

¹⁰³ Si vedano i paragrafi analoghi dei precedenti Rapporti CRC su www.gruppocrc.net/salute-e-servizi-sanitari

¹⁰⁴ Si veda 4° Rapporto CRC, pag. 78, «Per quanto riguarda il numero di minori con disabilità accertata nella fascia di età 0-5, il Ministero non è in possesso di statistiche su base nazionale», comunicazione del Ministero della Salute inviata al Gruppo CRC ai fini dell'aggiornamento del Rapporto 2008.

¹⁰⁵ Si veda in tal senso la nota n. 6 contenuta a pagina 107 del Rapporto governativo, op. cit., in cui si chiarisce che «I problemi di disabilità sono rilevati per i giovani di età compresa tra 6 e 17 anni [...]».

¹⁰⁶ Il modello di classificazione della disabilità introdotto con l'ICF e la recente Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sottolineano la necessità di creare nuovi modelli statistici sulla disabilità. L'ICF-CY permette una raccolta di dati più appropriata e corretta, consente una valutazione dell'appropriatezza e dell'efficacia dei servizi, apre nuovi campi alla ricerca sia clinica che bio-psico-sociale.

¹⁰⁷ In quest'ottica è necessario che ogni intervento sia: *personalizzato*, ogni bambino e adolescente ha una sua storia, ogni famiglia ha caratteristiche diverse, i contesti sociali sono diversi, ogni percorso assistenziale in ambito sanitario o socio-sanitario deve essere modulato sul bambino/adolescente e sul suo per-

essere complessiva e deve svilupparsi per tutto l'arco della vita. Il Rapporto governativo non sembra anche in questo caso aver raccolto l'invito contenuto nel 4° Rapporto CRC relativo alla necessità di tale cambiamento di atteggiamento. Ad esempio nel Rapporto governativo non viene menzionata alcuna azione e/o impegno relativo al diritto alla presa in carico precoce e continuativa in età evolutiva che rappresenta il principio di fondo a cui da tempo le associazioni si appellano al fine di promuovere le pari opportunità all'accessibilità alla cura¹⁰⁸.

Si rileva poi la **manca**za di un **modello d'intervento valido su tutto il territorio nazionale** coerentemente ai principi su cui si fondano i LEA. L'accesso ai servizi di diagnosi e cura se avviene tardivamente, secondo le indicazioni ormai consolidate dalla letteratura internazionale¹⁰⁹, può determinare il mancato miglioramento del quadro clinico-funzionale favorito dalla plasticità tipica della struttura cerebrale della prima infanzia. **L'accesso alla diagnosi precoce e certa e ai programmi tempestivi di abilitazione** possono 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 burocrazie¹¹⁰. Ancora più grave il ritardo dei servizi di *presa in carico precoce*, che rimangono, come rilevato nel 3°

e 4° Rapporto CRC, tardivi e frammentati, con conseguenze dirette sull'elaborazione di politiche sanitarie e socio-sanitarie efficaci. L'organizzazione dei servizi risulta ancora carente e in troppe realtà 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. Le **disabilità ad alta complessità assistenziale** in età evolutiva rappresentano un'area clinica variegata, caratterizzata dalla presenza di problemi di salute e/o *deficit* funzionali multipli che richiedono un'assistenza multispecialistica e multidisciplinare fortemente integrata tra strutture ospedaliere o universitarie di riferimento e strutture specialistiche sanitarie e sociali territoriali.

Tra le patologie più note di malattie genetiche e/o disabilità «complesse» si vuole richiamare l'attenzione sull'**autismo** la cui incidenza è in crescita anche in Italia con dati che stimano tra i 6 e i 10 bambini su 10mila nati¹¹¹. In questo ambito vanno ricondotte tutte le condizioni che fanno parte del più ampio capitolo delle malattie rare. Per le ragioni sopra evidenziate emerge 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

corso di vita; *multidisciplinare, multispecialistico e multisettoriale* l'intervento sanitario deve essere legato all'inclusione scolastica, ad attività extrascolastiche ad esempio del tempo libero, dello sport, e deve essere fortemente radicato sul territorio; integrato, la parola chiave è «rete» ed è quindi essenziale il raccordo ed il coordinamento tra i vari settori sanitari coinvolti così come l'integrazione tra gli interventi sanitari e quelli scolastici, educativi e sociali, tra servizi pubblici e privati, le famiglie e le loro associazioni; *partecipato* tra gli operatori sanitari, i familiari e, quando possibile, con i bambini, le bambine, i ragazzi e le ragazze, per la definizione delle priorità e degli obiettivi assistenziali significativi nel tempo.

¹⁰⁸ «I bambini, non trattati tempestivamente, tendono a ad avere un peggioramento globale dello sviluppo» in *Clarifying Comments on the UCLA Early Intervention Project*, agosto 1997.

¹⁰⁹ *Ibidem*.

¹¹⁰ 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.

¹¹¹ Linee guida per l'autismo, raccomandazioni tecniche-operative per i servizi di neuropsichiatria dell'età evolutiva, a cura della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA), approvate dal Consiglio Direttivo marzo 2005, disponibili su www.sinpia.eu/atom/allegato/148.pdf



uniforme a livello territoriale degli interventi di base per poter rispondere ai bisogni di tutti i bambini secondo il principio di pari opportunità.

Nei nuovi scenari socialisti stanno inoltre emergendo le problematiche legate all'accessibilità ai servizi da parte dei **bambini migranti con disabilità**.

Dai recenti studi condotti da un'associazione di Milano¹¹² emerge come l'accesso di questa utenza presso i servizi ponga gli operatori dei servizi davanti a situazioni del tutto nuove, dove le modalità di lavoro tradizionali ed ormai consolidate rischiano di fallire di fronte a situazioni complesse in cui la disabilità si sovrappone a dinamiche

familiari e concezioni tradizionali o religiose che possono rendere molto complicata la relazione di supporto.

Il processo di presa in carico dei bambini con

disabilità richiede un coinvolgimento attivo delle **famiglie**, e sarebbe necessario **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, nonché che sia offerta, a livello locale, l'opportunità per i genitori di accedere a gruppi di auto-aiuto e ad occasioni di incontro volti ad aumentare le risorse e le competenze personali (*empowerment*).

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

1. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali**, alle **Regioni**, agli **Enti Locali**, nell'ambito delle rispettive competenze nella programmazione degli interventi, di adottare metodologie e strumenti efficaci e condivisi per acquisire una banca dati precisa e aggiornata sulle diverse tipologie di disabilità in età evolutiva ed anche sulle variabili socio-demografiche a queste associate;
2. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali** di attuare politiche aggiornate in campo sanitario e sociale ispirate ai nuovi paradigmi OMS 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 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 ai servizi di tutti i bambini e gli adolescenti sopra qualsiasi ordine di priorità.

¹¹² Si veda *Il bambino migrante nelle neuropsichiatrie del territorio milanese: un'analisi quantitativa e qualitativa*, L'abilità Onlus e Comune di Milano (Legge 285/1997, III Piano Infanzia) e *La famiglia immigrata di fronte alla nascita di un figlio disabile: le risorse e le sfide di una difficile transizione* in collaborazione con il Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla famiglia, Università Cattolica del Sacro Cuore, disponibili su www.labilita.org

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

Il numero degli alunni e studenti con disabilità nella scuola dell'obbligo segue un *trend* costantemente in crescita: 188.713 unità nell'anno scolastico 2007/2008¹ e 192.873 unità² nell'anno scolastico 2008/2009, con un aumento, quindi, del 2,5%. Si rileva, inoltre, che nell'anno scolastico 2005/2006, il numero di alunni e studenti con disabilità nella scuola dell'obbligo era di 178.220³, nel 2004/2005 di 167.804 e nel 2003/2004 160.000⁴, con un incremento complessivo, pertanto, del 20% negli ultimi 5 anni.

Come tutti, i bambini e gli adolescenti con disabilità, anche grave e gravissima, hanno diritto, **senza discriminazione** alcuna, ad un'istruzione adeguata e di qualità, così come affermato nella CRC (art. 23) e ribadito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità⁵, nonché nella Costituzione italiana (art. 34). Principi acclarati anche in numerosi documenti internazionali⁶, tra cui recentemente la risoluzione del Parlamento Europeo⁷.

L'**inclusione scolastica** degli alunni e studenti con disabilità rappresenta, quindi, un obiettivo da perseguire ulteriormente al fine renderne esigibile il diritto allo «sviluppo della personalità [...] delle [...] facoltà e delle [...] attitudini mentali e fisiche, in tutta la loro potenzialità»⁸, ovve-

ro di tutte le competenze utili anche alla futura vita autonoma ed alla piena inclusione sociale e lavorativa. Come recentemente riconosciuto anche a livello governativo centrale, regionale e locale nell'Intesa approvata in Conferenza Unificata il 20 marzo 2008⁹, tale processo deve necessariamente essere sviluppato secondo i criteri del modello bio-psico-sociale previsto dall'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), che definisce la disabilità come la risultante di una condizione di salute in un ambiente sfavorevole¹⁰, considerando quindi, anche e soprattutto la scuola come fattore ambientale determinante nel migliorare o peggiorare la condizione e qualità di vita di ogni persona.

A tal fine è essenziale la formulazione tempestiva, personalizzata e collegiale della Diagnosi Funzionale (DF), del Profilo Dinamico Funzionale (PDF) e del Piano Educativo Individualizzato (PEI) in un contesto di «rete» dove lo studente con disabilità, con il coinvolgimento della famiglia, pienamente partecipa dell'intero percorso di inclusione scolastica, il personale insegnante, i servizi presenti nel territorio, ASL e soggetti del Terzo Settore diventano componenti attivi e positivi nella formulazione di interventi svolti in ottica inclusiva, insieme al gruppo classe e non in maniera differenziale o separata, nel rispetto di un progetto di vita globale e continuativo. In-

¹ Si veda «Diritti in crescita. Terzo e quarto Rapporto alle Nazioni Unite sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia» (in seguito Rapporto governativo), Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per le Politiche della Famiglia, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Direzione generale per l'inclusione sociale e i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese (CSR), Ministero degli Affari Esteri - Comitato interministeriale per i diritti umani, Osservatorio nazionale per l'infanzia e l'adolescenza, Centro nazionale di documentazione e analisi per l'infanzia e l'adolescenza, 2009, Istituto degli Innocenti, pag 131.

² Ministero della Pubblica Istruzione, dell'Università e della Ricerca: «Alunni con disabilità per gestione e ordine scuola – Dati provvisori A.S. 2008/09».

³ 4° Rapporto CRC www.gruppocrc.net/IMG/pdf/4_istruzione_disabili.pdf

⁴ 2° Rapporto CRC www.gruppocrc.net/IMG/pdf/2_educazionegioco_istruzione_minorivulnerabili.pdf

⁵ Ratificata dall'Italia con la Legge 18/2009 pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale Serie Generale n. 61 del 14 marzo 2009.

⁶ Comitato ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, Commento Generale n. 9 *Rights of children with disabilities* par. h) Education and Leisure, 2006; Dichiarazione di Salamanca del 7-10 giugno 1994; Quadro d'Azione di Dakar del 26-28 Aprile 2000, *Educazione per tutti: raggiungere i nostri impegni collettivi*, adottata al Forum Mondiale sull'Istruzione.

⁷ Il Parlamento Europeo ha adottato il 16 gennaio 2008 la risoluzione n. 2007/2093 «Verso una strategia dell'Unione Europea sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza», disponibile su www.europarl.europa.eu

⁸ Si vedano artt. 28 e 29 CRC e Comitato ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, Commento Generale n. 1 *Le finalità dell'educazione*, 2001, traduzione italiana non ufficiale a cura di UNICEF Italia, disponibili su www.unicef.it

⁹ Intesa tra Governo, Regioni, Province Autonome di Trento e Bolzano, Province, Comuni e Comunità Montane in merito alle modalità e ai criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità del 20 marzo 2008, art. 2 comma 2.

¹⁰ Cfr. Leonardi, M. *Libro Bianco sull'invalideria civile in Italia, uno studio nelle Regioni del Nord e del Centro* Franco Angeli. Per maggiori informazioni sull'ICF, si veda anche *infra* Capitolo VI, paragrafo «Bambini e adolescenti, salute e disabilità».

fatti, nonostante la normativa¹¹ stabilisca che alla formulazione del PDF e del PEI debbano partecipare le famiglie e tutti i docenti della classe, e nella citata Intesa del marzo 2008 si stabilisca che la formulazione della DF è curata dall'Unità Multidisciplinare «in collaborazione con scuola e famiglia»¹², nella prassi le famiglie continuano ad essere solo invitate a sottoscrivere documenti già predisposti dalla scuola o dalle ASL e non sono informate di quanto progettato o, ancora, che, in particolare per gli alunni in situazione di gravità, non venga predisposta una progettazione, né sviluppato il PEI.

Nella prassi¹³ accade peraltro che alunni con disabilità vengano isolati dal gruppo-classe di appartenenza e condotti in spazi riservati ad interventi individuali, creando di fatto «classi speciali».

Funzionale è il ruolo degli insegnanti di sostegno «specializzati», oggi fortemente compromesso dagli indiscriminati tagli alla spesa¹⁴, unitamente ad una mediocre programmazione, riscontrata nella prassi, che spesso ne determina una presenza discontinua, a discapito dello studente che vede costantemente interrotto e variato il

proprio percorso educativo e relazionale¹⁵.

L'insegnante di sostegno¹⁶, nel rispetto della normativa vigente, deve svolgere il proprio compito di supporto per l'intera classe, affiancando l'insegnante curricolare, cui spetta il ruolo educativo-didattico, ed il cui percorso di formazione iniziale ed in servizio deve necessariamente includere «la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriati modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione migliorativi e alternativi, tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità»¹⁷. Nella prassi, invece, accade che si tende a delegare l'inclusione all'insegnante di sostegno, e che ci sono docenti che si trovano impreparati e in difficoltà nella gestione della classe frequentata da uno o più alunni con disabilità¹⁸.

Il percorso di inclusione scolastica, dovrebbe, inoltre, vedere l'azione sinergica ed il coinvolgimento di figure quali assistenti all'autonomia, alla comunicazione ed all'igiene personale, docenti di educazione motoria opportunamente formati¹⁹ e relative strutture idonee, ad oggi purtroppo con una formazione non adeguata ma so-

¹¹ L'art.12 comma 5 Legge 104/1992 e il DPR applicativo del 24 febbraio 1994 stabiliscono che alla formulazione del PDF e del PEI debbano partecipare le famiglie e tutti i docenti della classe. Inoltre l'art. 2 dell'Intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008 stabilisce che alla formulazione della Diagnosi Funzionale partecipino anche gli operatori scolastici e la famiglia.

¹² Art. 2 comma 2 Intesa tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità Montane, cit.

¹³ Le prassi citate nel paragrafo sono rilevate grazie all'opera di monitoraggio realizzata tramite il Servizio Accoglienza e Informazione (SAI) e lo Sportello Nazionale sull'Inclusione Scolastica Anffas Onlus, nonché l'Osservatorio Nazionale per l'Integrazione Scolastica FISH Onlus i quali ricevono costantemente segnalazioni e richieste di intervento da parte delle famiglie, degli operatori scolastici, delle associazioni e dei propri referenti in materia su tutto il territorio nazionale.

¹⁴ Legge 244/2007 art. 2 commi 413-414 (cd. Legge Finanziaria 2008) che prevede che non si possa superare la media nazionale di un insegnante di sostegno per ogni 2 alunni con disabilità, indipendentemente dalle effettive esigenze di sostegno. Legge 133/2008 di conversione del DL 112/2008 art. 64 comma 1, che prevede un generico e progressivo taglio del numero degli insegnanti, nonché del personale ATA.

¹⁵ A fronte di tale criticità, negli ultimi anni, a tutela del diritto all'istruzione degli studenti con grave disabilità, sono stati presentati numerosi ricorsi contro il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. In molti provvedimenti emessi sia dai Tribunali Ordinari sia dai Tribunali Amministrativi è stato rilevato, tra l'altro, che tale situazione comporta un'ingiustificata compromissione di un diritto fondamentale della persona all'educazione, all'inserimento scolastico ed allo sviluppo e che tale compromissione non possa essere giustificata né dalla mancanza di risorse finanziarie adeguate (si veda tra tutte, ord. Tribunale di Roma 12 maggio 2009) né dal limite del rapporto 1:2 tra insegnante di sostegno ed alunni con disabilità, essendo quest'ultimo un limite solo tendenziale a livello nazionale e non inficiante «esigenze particolari» (ord. TAR Puglia – Sez. Bari n. 100/2009).

¹⁶ Per maggiori informazioni sul numero degli insegnanti di sostegno ed il confronto con gli anni precedenti si rimanda al documento predisposto da Anffas Onlus e disponibile su www.anffas.net/Page.asp?id=265/N201=2/N101=338/N2L001=Inclusione%20scolastica

¹⁷ Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, articolo 24 comma 4 «Istruzione».

¹⁸ È stato avviato dal MIUR nel 2007, il progetto «*I care*» che ha come obiettivo quello di promuovere nelle istituzioni scolastiche, dalle scuole dell'infanzia agli istituti superiori, sistematiche azioni e attività di formazione dei docenti e dei dirigenti delle scuole statali e paritarie sugli snodi delle politiche dell'integrazione. Pur apprezzando contenuti e finalità, si segnala la mancata pubblicazione dei dati di partecipazione e di un'analisi sui risultati prodotti, che di fatto rende difficoltosa una valutazione dell'avanzamento del processo di inclusione basato su un cambiamento culturale rispetto alla disabilità.

¹⁹ Si segnala che nel 2009 il MIUR ha presentato lo schema di Regolamento concernente «Definizione della disciplina dei requisiti e delle modalità della formazione iniziale del personale docente del sistema educativo di istruzione e formazione, ai sensi dell'articolo 2, comma 416, della legge 24 dicembre 2007, n.244» (cfr. www.aninsei.it/webfm_send/175). L'art. 14 circa i «percorsi di formazione per il conseguimento della specializzazione per le attività di sostegno didattico agli alunni con disabilità», prevede l'acquisizione di crediti formativi e lo svolgimento di un tirocinio. Va sottolineato, però, che tale formazione è da considerarsi aggiuntiva e che si resta in attesa di specifiche classi di abilitazione; ciò non soddisfa la necessità di migliorare la qualità dell'inclusione scolastica

prattutto in numero carente e, nonostante ciò, in costante ridimensionamento²⁰.

Un altro ostacolo alla partecipazione è costituito dall'inadeguatezza e dall'inaccessibilità di molte strutture scolastiche che presentano **barriere architettoniche**, anche in funzione della loro messa in sicurezza in casi di emergenza²¹ e nelle quali non sono presenti spazi adeguati per gli alunni con disabilità²².

Risulta inoltre necessario rendere attuali ed operativi l'art. 68 della Legge 144/1999²³, relativo all'obbligo di frequenza di attività formative, ed il Decreto Legislativo 77/2005²⁴ concernente l'alternanza scuola-lavoro che riguardano i percorsi misti di istruzione e formazione professionale e di alternanza scuola/lavoro con borse lavoro e *stages*, ad oggi raramente accessibili agli studenti con disabilità²⁵.

È altresì necessario che gli studenti con disabilità possano partecipare a momenti importanti quali visite guidate e viaggi di istruzione, momenti ludico-ricreativi ed attività culturali²⁶ che, nella prassi, divengono, a volte, «paradossalmente» situazioni di emarginazione, in particolare per gli alunni con grave disabilità quando non si tiene conto dei loro bisogni specifici.

Si segnala, inoltre, che la citata Intesa sui criteri di accoglienza e di presa in carico degli alunni

con disabilità in ambito scolastico approvata in sede di Conferenza Unificata²⁷, pur apportando miglioramenti per i rapporti interistituzionali, si presta ad ambiguità interpretative e quindi applicative in particolare circa l'effettivo ruolo della scuola alla stesura della Diagnosi Funzionale inglobante il PDF, le funzioni delle scuole- polo ivi previste e l'assegnazione di docenti con «competenze specifiche per particolari bisogni educativi speciali».

Infine, è importante ricordare che l'**Osservatorio nazionale per l'integrazione delle persone disabili** e la Consulta delle associazioni, citato nel Rapporto governativo come operante dal 1996²⁸, costituito da un Comitato tecnico-scientifico e da una Consulta delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, nel corso della precedente Legislatura non ha visto la presenza di funzionari ministeriali né ha ripristinato l'organismo di raccordo fra i due organi con funzioni operative. Di conseguenza l'attività collegiale dell'Osservatorio è stata quasi del tutto inesistente. Nel corso dell'attuale Legislatura la Consulta delle associazioni è stata riconvocata e ha prodotto un documento di ricognizione normativa che è stato presentato dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) nell'agosto 2009 come «**Linee Guida**

attraverso la formazione degli insegnanti curricolari, a partire dai percorsi universitari. A questo proposito si è espresso anche il Consiglio Nazionale della Pubblica Istruzione www.gildavenezia.it/riforma/riformadoc/2009/parere_cnpi_2-6-2009_formazione-iniziale.htm

²⁰ In particolare, nonostante gli artt. 47 e 48 e la tabella A del CCNL del 23 novembre 2007 stabiliscano che l'assistenza igienica agli alunni con grave disabilità debba essere fornita dai collaboratori scolastici, previa frequenza di un breve corso di formazione, essendo tale frequenza facoltativa molti si rifiutano di svolgere tali mansioni. Inoltre, nonostante l'art. 13 comma 3 della Legge 104/1992 stabilisce che per gli Enti Locali vige l'obbligo «di fornire l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali», molte Province e Comuni che hanno l'onere di fornire tale assistenza (il Dlgs. 112/1998, all'art. 139, ha chiarito la distribuzione delle competenze: scuola dell'Infanzia, Primaria e Secondaria di Primo Grado sono a carico dei Comuni, mentre le Scuole Secondarie di Secondo Grado sono a carico delle Province, salvo diversa statuizione delle leggi regionali) si rifiutano di fornire gli assistenti all'autonomia ed alla comunicazione o vi adibiscono personale con mansioni di assistenza igienica, con la conseguenza di denegata assistenza educativa ed, in certi casi, distrazione di fondi pubblici.

²¹ Si veda anche *oltre* paragrafo «Il diritto alla sicurezza negli ambienti scolastici».

²² 4° Rapporto CRC www.gruppocrc.net/IMG/pdf/4_istruzione_disabili.pdf

²³ Legge 144/1999 «Misure in materia di investimenti, delega al Governo per il riordino degli incentivi all'occupazione e della normativa che disciplina l'INAIL, nonché disposizioni per il riordino degli enti previdenziali» www.camera.it/parlam/leggi/991441.htm

²⁴ Dlgs. 77/2005 «Definizione delle norme generali relative all'alternanza scuola-lavoro, a norma dell'articolo 4 della legge 28 marzo 2003, n. 53» <http://leg14.camera.it/parlam/leggi/deleghe/testi/05077dl.htm>

²⁵ Il lavoro risulta essere, per le persone con disabilità, ancora un «elemento barriera», a parziale spiegazione del fatto che la scuola sembra essere ancora troppo centrata su di sé ed autoreferenziale senza così avere quello sguardo ampio rivolto all'autonomia e al progetto di vita della persona con disabilità (Cfr. Leonardi, M., cit.).

²⁶ Si veda anche *oltre*, paragrafo «Il diritto al gioco».

²⁷ Intesa tra il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità Montane cit.

²⁸ Tale organismo, istituito con DM del 30 agosto 2006, nel Rapporto governativo, op. cit., pag. 130, viene definito «operante dal 1996».

sull'integrazione Scolastica»²⁹. Si tratta di un documento che fornisce una visione organica sulla materia, anche se non sono affrontate questioni importanti, come le conseguenze dei recenti provvedimenti di riforma scolastica³⁰.

Da quanto sopra esposto, emerge l'esigenza di attivare azioni qualificate e sinergiche finalizzate al pieno sviluppo del potenziale umano di tutti, inclusi gli studenti con disabilità.

Pertanto il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca di realizzare percorsi di formazione professionale, anche continua, e di specia-

lizzazione, a partire dagli insegnanti curricolari, nonché per tutti gli altri soggetti a vario titolo coinvolti (assistenti all'autonomia, alla comunicazione e all'igiene personale, docenti di educazione motoria), inclusa l'obbligatorietà vincolante della frequenza di un corso di formazione 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.

²⁹ MIUR - Direzione Generale per lo studente, l'integrazione, la partecipazione e la comunicazione «Linee guida sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità », www.pubblica.istruzione.it/normativa/2009/prot4274_09.shtml

³⁰ Per un maggiore approfondimento sulla recente riforma scolastica, si veda *infra*, «Introduzione».