

**COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER L'INFANZIA E L'ADOLESCENZA****RESOCONTO STENOGRAFICO****28.****SEDUTA DI MARTEDÌ 27 GIUGNO 2017****PRESIDENZA DELLA PRESIDENTE MICHELA VITTORIA BRAMBILLA****INDICE**

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:		Giammanco Gabriella	8
Brambilla Michela Vittoria, <i>Presidente</i>	3	Mattesini Donella	5, 6, 7, 8, 11, 12
INDAGINE CONOSCITIVA SULLA SALUTE PSICOFISICA DEI MINORI		Padua Venera	10
Esame della Sezione: « Il diritto alla salute dei minori diversamente abili »:		Rizzotti Maria	8
Brambilla Michela Vittoria, <i>Presidente</i> ...	3, 6, 7, 8, 11, 12	ALLEGATO: Documento approvato dalla Commissione	13

PAGINA BIANCA

PRESIDENZA DELLA PRESIDENTE
MICHELA VITTORIA BRAMBILLA

La seduta comincia alle 13.35.

(La Commissione approva il processo verbale della seduta precedente).

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso impianti audiovisivi a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Esame della Sezione: « Il diritto alla salute dei minori diversamente abili ».

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla tutela della salute psicofisica dei minori, l'esame del documento che costituisce la sintesi dell'attività svolta sul *focus* « Il diritto alla salute dei minori diversamente abili », che vi è stato inviato nelle scorse settimane per opportuna conoscenza e condivisione e che vi illustrerò brevemente nel merito.

Nella seduta odierna procederemo, come concordato poc'anzi in ufficio di presidenza, al termine della mia relazione e del successivo dibattito, alla votazione di tale documento.

Ricordo, infine, che esso sarà presentato il 4 luglio prossimo nel corso di un evento che si svolgerà presso la Sala di Santa Maria in Aquiro del Senato della Repubblica, cui prenderemo parte in qualità di relatori alcuni dei protagonisti della nostra

indagine. Il programma dell'evento è qui a disposizione di tutti.

Procederò ora all'illustrazione della sintesi da me predisposta sull'attività della Commissione nella prima fase di svolgimento dell'indagine conoscitiva sulla tutela della salute psicofisica dei minori, che è stata dedicata, appunto, al diritto alla salute dei minori diversamente abili.

Vorrei sottolineare che il risultato raggiunto è, a mio avviso, molto importante. Abbiamo lavorato in maniera corale, come in tutte le indagini conoscitive che abbiamo presentato fino ad oggi, e produttiva.

Basta un dato per confermare questa affermazione, dal momento che, nell'arco di circa un anno, la Commissione è stata impegnata in audizioni per circa 21 ore solo su tale tematica. Questo è un risultato significativo che dà il senso dell'impegno profuso su un tema certamente importante.

Infatti, se abbiamo visto spesso i minori in fondo alla lista delle priorità, i minori diversamente abili sono veramente considerati gli ultimi degli ultimi. Ora, dal luglio 2016 a oggi, sono state svolte 42 audizioni di esperti, suddivise in 21 sedute. Si tratta, come dicevo, di numeri importanti. In ciascuna seduta si è proceduto all'audizione di almeno due esperti, scelti nell'ambito del mondo accademico e ospedaliero, provenienti da tutte le regioni italiane e dai centri di riabilitazione più importanti presenti sul territorio. Sono stati, inoltre, auditi i rappresentanti delle associazioni maggiormente rappresentative operanti in Italia nel settore della disabilità.

Parallelamente, si sono svolte le audizioni sul *focus*, sempre nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla salute psicofisica dei minori, relativo alla oncematologia pediatrica e cure palliative, per un totale

complessivo, nel periodo di riferimento indicato, di ben 27 sedute. Sono state, peraltro, avviate anche le audizioni nell'ambito del *focus* sulla salute mentale. Dico questo per darvi, anche in cifre, il quadro dell'attività da noi svolta.

Ricordo, inoltre, che la Commissione è stata impegnata, sempre nell'arco temporale indicato, nella predisposizione, approvazione e redazione del documento conclusivo dell'indagine conoscitiva sulla fruizione del patrimonio artistico e culturale nazionale, approvato, come ricorderete, nella seduta del 4 aprile 2017 e presentato nel corso di un bell'evento svoltosi presso la Sala Zuccari del Senato l'11 aprile scorso.

Terminato il quadro generale, vorrei tornare all'oggetto della seduta odierna. Ricordo che l'indagine conoscitiva sulla tutela della salute psicofisica dei minori, deliberata dalla Commissione nella seduta dell'8 giugno 2016, ha avuto, in questa prima fase, il compito di approfondire il diritto alla salute dei minori diversamente abili, quindi come esso è rispettato.

Non credo di dovermi soffermare troppo sulla rilevanza dell'argomento trattato in questa parte della nostra indagine perché i dati dell'Istat, limitati a bambini e ragazzi in età scolare, parlano di una platea di ben 233.477 alunni disabili nel 2015, in aumento costante negli ultimi dieci anni.

Questo ci dà un'idea, peraltro incompleta, di quanti siano i minori con esigenze speciali nel nostro Paese, ovvero delle vaste dimensioni del problema di garantire loro diritti fondamentali come l'istruzione o la salute.

In generale, possiamo dire che l'Italia, su questi temi, ha una legislazione avanzata e che la sfida da affrontare consiste, piuttosto, nell'applicazione pratica di principi sanciti dalla legge per superare disuguaglianze individuali e territoriali attraverso l'impiego mirato di adeguate risorse.

Tra le criticità da segnalare c'è innanzitutto l'assenza di un monitoraggio costante delle patologie attraverso registri di malattia specifici, previsti solo in alcune regioni, a differenza di quanto avviene in altri Paesi europei ed extraeuropei.

A volte solo utilizzando questi dati provenienti dall'estero, che mostrano percentuali simili di alcune patologie nelle varie nazioni, si può dedurre un'analogia incidenza in Italia. È, quindi, necessario che la Conferenza Stato-regioni istituisca su tutto il territorio nazionale degli aggiornati registri di malattia.

La creazione e l'affinamento del sistema di monitoraggio consentiranno di valutare meglio l'aumento dell'incidenza delle varie forme di disabilità nell'età evolutiva, che appare causata da molteplici fattori, tra cui alcuni certamente negativi, come l'inquinamento ambientale, e altri positivi, come il netto e costante miglioramento della medicina neonatale.

Il principale elemento di preoccupazione emerso durante l'indagine riguarda i servizi di neuropsichiatria infantile.

A tale proposito, l'Associazione italiana di neuropsichiatria infantile (SINPIA) ha lanciato, nel 2016, un appello che chiede, tra le altre cose, la possibilità di assicurare trattamenti tempestivi e appropriati, preceduti da una diagnosi precoce in grado di cambiare il decorso dei disturbi, e una storica insufficienza di investimenti nel settore e un loro uso spesso non basato su evidenze scientifiche aggiornate, nonché le enormi differenze tra i sistemi organizzativi regionali.

La meta da raggiungere è la presenza omogenea in tutto il territorio nazionale di un sistema integrato di servizi di neuropsichiatria infantile in grado di operare con pediatri, pedagogisti clinici, psicologi consultoriali e altre figure professionali riconosciute per assicurare il necessario appoggio multidisciplinare.

Le associazioni del terzo settore audite hanno, inoltre, richiamato l'attenzione sull'opportunità di valorizzare l'apporto del privato sociale, che fornisce servizi su base volontaria e gratuita e può quindi supplire alla cronica mancanza di risorse.

Questa è particolarmente sentita quando si passa dalla fase della terapia a quella della riabilitazione e dell'assistenza, ovvero, passata la fase acuta, il bambino torna a casa e la famiglia trova gravi difficoltà ad affrontare il seguito del percorso

rieducativo e l'inserimento nella realtà sociale.

L'offerta riabilitativa per questi minori è carente in termini sia quantitativi sia qualitativi. Ciò significa un numero troppo basso di ore fornite dal sistema sanitario nazionale e magari l'esclusione di metodiche che hanno già dimostrato di dare buoni risultati, per esempio la riabilitazione neurocognitiva secondo il metodo Vygotskij, laddove si applicano di regola strumenti farmacologici, meccanici e chirurgici.

Occorre pensare a un percorso riabilitativo complessivo, con terapie mirate e costanti nel tempo, atte a garantire al minore disabile il migliore recupero delle sue potenzialità e il maggiore grado di autonomia possibile; un percorso che dovrebbe durare nel tempo perché la maggior parte delle disabilità dura quanto la vita dell'individuo.

Peraltro, il decreto del Presidente del Consiglio del 12 gennaio 2017, che disciplina i nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA), ha previsto una serie di prestazioni a favore dei minori disabili, con un'attenzione all'individuazione precoce e proattiva del disturbo e alle esigenze successive, per esempio la fornitura di protesi, ortesi e ausili tecnologici del tutto nuovi e il percorso socioeducativo.

Vorrei, infine, aggiungere due osservazioni, ben consapevoli che riguardano, in prima battuta, il diritto all'istruzione, anche se certo non esulano dalla trattazione del tema della salute dei minori disabili.

Mi riferisco a due adeguamenti necessari nel nostro sistema scolastico. Il primo è quello dell'offerta di ore di sostegno e di continuità didattica nel sostegno, all'origine di un sempre più rilevante contenzioso tra le famiglie e lo Stato sull'applicazione della legge n. 104 del 1992; il secondo è quello necessario per uniformare gran parte degli edifici scolastici alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche.

A questo riguardo, il dato impressionante è certificato dall'anagrafe degli edifici scolastici pubblicata nel 2015. Tra il 30 e il 50 per cento degli edifici sono, infatti, da uniformare.

Per fare un esempio banale, questi bambini spesso incontrano difficoltà sia nell'accedere nell'edificio scolastico sia nell'utilizzare i servizi igienici e così via. Quando parliamo di barriere architettoniche intendiamo anche, appunto, i servizi igienici per disabili, cioè cose che diamo per scontate, ma purtroppo in Italia non lo sono ancora.

Questa mattina con la senatrice Mattesini, in ufficio di presidenza, al testo che avete avuto, abbiamo aggiunto un periodo, di cui do lettura velocemente, che ci pare completi ulteriormente le conclusioni politiche. Abbiamo, infatti, inserito le seguenti parole: « Si sottolinea inoltre l'inserimento nei LEA di tutti gli interventi previsti dalla legge n. 134 del 2015 in favore delle persone con disturbi dello spettro autistico, che garantiscono ai soggetti interessati le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato ». È un concetto che avete già visto all'interno del documento, ma che abbiamo ritenuto opportuno richiamare anche nelle conclusioni politiche.

Questa è la mia relazione. Do la parola ai colleghi che vogliono intervenire.

DONELLA MATTESINI. Grazie, presidente. Innanzitutto, esprimo un auspicio per i prossimi lavori, per concludere bene questi mesi che ci separano dalla fine della legislatura.

Siccome abbiamo diverse altre indagini che devono essere concluse, chiedo che il documento non si discuta e si approvi nella stessa seduta. Tra l'altro, documenti corposi come questo, di circa 90 pagine, richiederebbero che ognuno di noi avesse un tempo maggiore di quello di cui disponiamo in questo fine legislatura, quindi rischiamo di fare letture veloci e magari insufficienti, come purtroppo ho fatto io.

Le chiedo, dunque, una modifica che per il gruppo del PD è fondamentale ai fini del voto favorevole, ovvero che ci sia la possibilità di ragionare maggiormente perché non si tratta di un documento di dieci pagine. Con un contributo di 90 pagine diventa veramente complicato, soprattutto su un tema così importante come questo delle disabilità.

Venendo alle conclusioni, mi preme sottolineare alcune cose che possono diventare anche un elemento di ulteriori modifiche.

In primo luogo, abbiamo modificato, rispetto alla prima proposta, questa parte importante che riguarda il mondo della disabilità e la scuola. Infatti, ci sono stati sia finanziamenti sia normative importanti. Ne riporto una.

Nelle conclusioni si dice: « Per quanto attiene al sistema scolastico, si ritiene opportuna una maggiore sensibilizzazione e formazione verso la diversità, non solo di tutti gli altri alunni, ma anche degli insegnanti ».

Questo è sicuramente un auspicio, ma andrebbe ricordato che — i colleghi della scuola lo sanno molto meglio di me — la legge sulla « Buona scuola » (l. 107/2015), per quanto riguarda l'assunzione e la funzione del sostegno, che fino a oggi ha riguardato sostanzialmente soltanto gli insegnanti, ha inserito l'obbligo della formazione per il sostegno a tutto il personale scolastico, dai dirigenti scolastici a tutto il personale amministrativo, tecnico e ausiliario (ATA).

Dico questo per riferire le cose come stanno e per valorizzare i passi in avanti fatti. Pertanto, chiedo che ci sia questa ulteriore aggiunta perché noi lo sappiamo, ma chi legge il documento no, dando l'impressione che sia un percorso ancora da fare, mentre — ripeto — il pensiero del Ministero e del Parlamento che lo ha approvato va nel senso di un'accoglienza complessiva, non delegata soltanto a qualcuno.

Vorrei dire un'altra cosa, a nome del Gruppo, perché penso sia condivisa. Poi, tutto il resto va bene. Mi riferisco alla parte delle conclusioni in cui si parla della questione della carenza di risorse economiche. Voglio, però, leggerlo perché forse è sfuggito ai più: « Altra criticità rilevante è quella della carenza di risorse economiche, che costituiscono un problema per tutte le amministrazioni pubbliche, che potrebbe essere in parte superata — come suggerito — valorizzando il privato sociale, che fornisce servizi su base prevalentemente volontaria e gratuita ».

Una cosa è la valorizzazione, ma è importante anche quello che viene dopo: « È, dunque, auspicabile una migliore utilizzazione di queste risorse, idonea a garantire una riduzione dei costi, non solo nell'assistenza ai ragazzi e alle famiglie, ma anche relativamente al problema della formazione del personale competente ».

Noi siamo i primi a valorizzare l'integrazione tra il servizio pubblico e il volontariato, ovvero il terzo settore in tutte le sue forme. Tuttavia, una cosa è affiancare, un'altra è sostituire. Quello che si legge qui è una sostituzione del terzo settore, cioè del volontariato, nei confronti del sistema pubblico, che deve trovare le risorse. Dire che il volontariato serve a ridurre i costi, francamente, significa confondere ruoli diversi.

Una cosa — ripeto — è affiancare, sostenere e quant'altro, un'altra è pensare che in un momento di crisi, anziché investire e selezionare in modo importante le risorse pubbliche per una delle grandi emergenze di questo Paese, operiamo abbassando i costi perché c'è chi lo fa gratuitamente. Le chiedo, dunque, di modificare tale parte delle conclusioni perché nell'attuale formulazione non le voteremo.

PRESIDENTE. Allora sostituiamo questa frase con « È allora auspicabile una migliore valorizzazione di questa risorsa non solo nell'assistenza ai ragazzi e alle loro famiglie, ma anche relativamente alla formazione del personale ».

DONELLA MATTESINI. Presidente, va riscritto. Se mettiamo tutto sotto risorse economiche, sembra che il volontariato serva unicamente per quello. Invece, una presa in carico complessiva di responsabilità da parte della collettività del tema dell'assistenza prevede maggiori risorse pubbliche, una rete dei servizi e anche una capacità di integrazione e sostegno del volontariato.

PRESIDENTE. Eliminiamo il riferimento alle risorse economiche. Siamo a: « I rappresentanti delle associazioni del terzo settore auditi dalla Commissione hanno individuato alcuni punti particolarmente critici in materia di tutela dei minori diversamente abili ».

mente abili, tra cui, in primo luogo, quello relativo alla carenza di un monitoraggio costante e alla conseguente mancanza dei dati concernenti le varie fasi di disabilità dell'età evolutiva ».

Eliminiamo quindi dal testo « Altra criticità rilevante è quella della carenza di risorse economiche » e inseriamo: « È auspicabile una migliore valorizzazione di questa risorsa, che è rappresentata dalle associazioni del terzo settore, anche e soprattutto nell'assistenza ai ragazzi e alle loro famiglie e per l'esperienza maturata ».

Insomma, la valorizzazione delle associazioni del terzo settore è assolutamente fondamentale.

DONELLA MATTESINI. Possiamo provare a riscriverlo così, ma nel frattempo ascoltiamo anche gli altri ?

PRESIDENTE. Rimane la frase di sopra, di cui vi ho dato lettura, che vi ripropongo: « I rappresentanti delle associazioni del terzo settore auditi dalla Commissione hanno individuato alcuni punti particolarmente critici in materia di tutela dei minori diversamente abili, tra cui, in primo luogo, quello relativo alla carenza di un monitoraggio costante e alla conseguente mancanza di dati omogenei concernenti le varie forme di disabilità dell'età evolutiva, così come di risorse economiche ».

Questo lo dicono loro, nel senso che le associazioni del terzo settore lamentano la carenza di risorse economiche. Questo è il loro pensiero e noi lo riportiamo, dopodiché mettiamo il punto, ovvero « così come la carenza di risorse economiche ».

DONELLA MATTESINI. Forse è meglio insufficienza e disomogeneità.

PRESIDENTE. Sì, « insufficienza » è più bello e complessivo.

DONELLA MATTESINI. Io direi: « Altrettanto importante è una programmazione che possa valorizzare anche il supporto del volontariato ».

PRESIDENTE. Quindi possiamo dire: « È, quindi, auspicabile una migliore valorizzazione di questa risorsa ».

DONELLA MATTESINI. Il tema è: perché è importante il volontariato? Perché diventa una presa in carico complessiva, di cui è responsabile tutta la comunità, come istituzioni in primo luogo, ma anche come collettività – in questo caso volontariato – a sostegno di una vera inclusione delle persone con disabilità. Dunque, è valorizzazione.

PRESIDENTE. Allora: « È, dunque, auspicabile una migliore valorizzazione delle associazioni del terzo settore in quanto ». Puoi dirci la frase che hai appena letto.

DONELLA MATTESINI. Mi riesce meglio se la scrivo, perché non so quello che è scritto esattamente.

PRESIDENTE. « È, dunque, auspicabile una migliore valorizzazione delle associazioni del terzo settore in quanto esse ». Qui possiamo recepire la frase che hai appena detto.

DONELLA MATTESINI. Mentre intervengono gli altri posso provare a riscrivere tutto oppure lo scrivi tu ?

PRESIDENTE. Sì, ma è semplice. Abbiamo detto quello che dicono loro e poi diciamo di valorizzarli in forza del loro ruolo e dell'esperienza maturata.

DONELLA MATTESINI. Comunque, siccome i deputati devono tornare alla Camera, possiamo votare con l'impegno a modificare questa parte.

PRESIDENTE. Se volete ve ne do lettura, così chiudiamo. Sostituiamo la parte indicata dalla senatrice Mattesini che va da « I rappresentanti delle Associazioni » fino al capoverso che si apre con « Un altro ambito di intervento », che diventa: « I rappresentanti delle Associazioni del Terzo settore auditi dalla Commissione hanno individuato alcuni punti particolarmente critici ».

in materia di tutela dei minori diversamente abili, tra cui, in primo luogo, quello relativo alla carenza di un monitoraggio costante e la conseguente mancanza di dati omogenei concernenti le varie forme di disabilità dell'età evolutiva, così come di risorse economiche. È, dunque, auspicabile una migliore valorizzazione delle associazioni del terzo settore in ragione del ruolo di sostegno che svolgono e dell'esperienza insostituibile che vantano ».

DONELLA MATTESINI. Invece che « è, dunque », « la Commissione valuta ».

PRESIDENTE. « La Commissione valuta positivamente una migliore valorizzazione delle associazioni del terzo settore in ragione del ruolo che ricoprono e dell'esperienza che vantano in tale settore ». Va bene ?

Invece, l'altra frase di cui aveva dato lettura è già inserita nel documento che vi è stato inviato questa mattina. Mi riferisco alla frase sull'istruzione. Il documento che avete ricevuto questa mattina già la recepisce.

DONELLA MATTESINI. C'è anche la parte che, appunto, richiama la questione della formazione del personale scolastico verso la diversità: « Per quanto attiene al sistema scolastico, si ritiene opportuna una maggiore sensibilizzazione e formazione verso la diversità non solo di tutti gli altri alunni ma anche degli insegnanti », alla quale vorrei aggiungere che questo è in coerenza con quanto già previsto dalla norma, che prescrive, appunto, che tutto il personale scolastico sia formato per l'assistenza ai disabili, a partire dai dirigenti scolastici fino al personale ATA. Questo è già legge.

PRESIDENTE. Allora, riassumendo: « in coerenza con quanto già previsto dalla norma che prevede la formazione di tutto il personale scolastico, dai dirigenti al personale ATA ».

GABRIELLA GIAMMANCO. In qualità di capogruppo di Forza Italia, vorrei rin-

graziare la Presidente e relatrice per il lavoro svolto, che ha richiesto diverso tempo. La ringrazio anche della disponibilità e dell'apertura nei confronti delle proposte della maggioranza.

Si tratta sicuramente di un'indagine complessa, interessante e ricca di approfondimenti sulla particolare vita dei minori in condizioni di disabilità. È un'indagine che scandaglia a 360 gradi l'universo di questi minori, che parte dal concetto di disabilità nelle normative sia internazionale che europea e approfondisce anche la legislazione nazionale in materia.

La ringrazio anche per la peculiarità di questa indagine perché guarda in maniera completa, considerandone anche le cifre, e prende in esame tutte le forme di disabilità, dalla sindrome di Down, all'autismo, all'epilessia, alla sordità, all'ipovisione, nonché alla riabilitazione e le prospettive che si aprono a livello medico e sanitario, nonché per l'analisi della situazione dei reparti di neuropsichiatria infantile.

Non da ultimo, la ringrazio di aver introdotto il punto di vista delle associazioni. Infatti, ha dato voce a chi, in prima linea e in prima persona, è coinvolto in queste problematiche tutti i giorni per 24 ore.

Ringrazio, infine, anche per le integrazioni fatte nelle conclusioni, che danno un indirizzo politico e quindi un contributo importante da parte della Commissione per quello che riguarda questo mondo.

Ovviamente, voteremo a favore del documento in esame.

MARIA RIZZOTTI. Nell'esprimere il mio voto convintamente favorevole a questo documento, desidero ringraziare di cuore la presidente e relatrice e gli uffici per l'approfondimento e il lavoro svolto. In una fase di crisi economica, quando dall'ultimo dato CENSIS risulta che 12,2 milioni di italiani non hanno i soldi per garantirsi le cure e dunque devono rinunciare a curarsi, è importante che con questa indagine conoscitiva si possa monitorare e fotografare la situazione, dal momento che anche negli ultimi anni i governi hanno ridotto il Fondo per la non autosufficienza.

Peraltro, ricordiamo che nell'ultima legge di bilancio, alla Camera, questo Fondo era stato dimenticato e solo in seguito reintrodotta. Inoltre, i tagli agli enti locali hanno, di conseguenza, ridotto i servizi ai cittadini. In sostanza, con questa indagine si può sollecitare il Governo a monitorare la situazione.

È stato sottolineato, e mi trova profondamente d'accordo, l'approccio multiprospettico alla disabilità. Questo, peraltro, richiama anche il piano della Commissione europea sulla disabilità. Sono importanti anche i richiami alle regioni perché sappiamo che la famosa legge n. 104 del 1992 ancora oggi, in Italia, non è applicata in modo uguale in tutte le regioni.

Inoltre, ritengo fondamentale l'aver sottolineato l'importanza della prevenzione. Infatti, sappiamo che molte disabilità nei bambini sono dovute a malattie in gravidanza. Ricordo, ad esempio, la rosolia o le malattie del complesso TORCH, la sordità, cecità e altri tipi di malformazione. In Italia, però, su questo non si fa niente.

A questo proposito, credo che l'Osservatorio nazionale per le disabilità, il Ministero della salute e il Ministero dell'istruzione, dell'Università e della ricerca dovrebbero fare una relazione annuale al Parlamento. Gli organi di sorveglianza ci sono, ma non esercitano la loro funzione, che sarebbe quella di fare, appunto, un resoconto annuale alle Camere, impegnandosi dunque durante l'anno a verificare, regione per regione, come vengono attuate determinate disposizioni legislative.

Abbiamo visto come il numero dei minori disabili cresce esponenzialmente. Nel 2007 erano circa 187.000; nel 2015 sono 233.000.

Vorrei soffermarmi brevemente su alcuni punti.

Per quello che riguarda i bambini affetti da autismo, è molto importante quello che viene ricordato nella legge sull'autismo (l. 134/2015), che è stata sicuramente molto sentita. Ricordo il suo esame in Commissione Sanità. È una bellissima legge, ma ha un gravissimo difetto: non ci sono i soldi per attuarla. Tutto quello che viene esposto (il programma, la diagnosi precoce, l'assi-

stenza) è praticamente affidato agli enti locali, che, come sappiamo, non hanno i soldi neanche per il trasporto dei disabili in pulmino per andare a scuola.

Uguualmente, un'altra bellissima legge, soltanto sulla carta, sempre nei riguardi della disabilità, è la «Dopo di noi» (l. 112/2016). Anche i *media* si sono attivati per dimostrare che, a un anno dall'approvazione di questa legge, non è assolutamente praticabile, sempre per il fatto che si è scaricata sugli enti locali — come, peraltro, per i minori non accompagnati e tante altre cose — la responsabilità di attuare una legge nazionale. Ovviamente, agli enti locali si continuano a tagliare i fondi.

È importantissimo aver segnalato il problema dell'epilessia, che vale anche per il diabete, ovvero per malattie certo non particolarmente invalidanti, ma che necessitano di una terapia, mentre è impossibile la somministrazione di farmaci ai bambini durante l'orario scolastico. Infatti, molte volte i genitori del bimbo che segue una terapia si devono presentare a scuola chiedendo un permesso o addirittura rinunciando al lavoro per curare i bambini.

Mi compiaccio molto anche perché, tra le varie disabilità, abbiamo inserito la sordità. Attualmente in Senato abbiamo in discussione la legge sulla lingua dei segni (S. 302). Da com'era partita, cioè nel senso di riconoscere una minoranza linguistica, si è arrivati al riconoscimento della lingua dei segni. Vedo che in questo documento viene sottolineata l'importanza dello *screening* audiologico entro i primi tre mesi di vita, cosa che è riportata nei LEA e che abbiamo voluto anche negli emendamenti proposti a questo disegno di legge. È, infatti, fondamentale riconoscere quanto prima un disturbo uditivo del bambino per procedere il prima possibile alla sua protesizzazione oppure, a seconda delle necessità, all'inserimento di un impianto cocleare.

È stata, inoltre, sottolineata l'importanza dell'oralismo e della logopedia. Rispetto alle considerazioni dell'Ente nazionale sordi, che voleva mettere interpreti della lingua dei segni in ogni ufficio e in ogni scuola, peraltro già garantiti dalla legge n. 104 del 1992, i genitori dei bambini

disabili uditivi chiedono logopedisti. In Italia, infatti, la situazione è drammatica, dal momento che i logopedisti non ci sono e a volte le famiglie devono fare viaggi di centinaia di chilometri per poter far seguire il proprio bambino, ovviamente a loro spese.

Del resto, si sono esaminati i metodi della riabilitazione. È stato sottolineato l'oralismo, ma visto che più del 30 per cento delle strutture scolastiche non sono in regola per l'attuazione dell'eliminazione delle barriere sarebbe importante — spero in questo disegno di legge, ma non ci sono i finanziamenti, quindi è soltanto un'altra bandierina — che fosse previsto un sistema *Wi-Fi* o a infrarossi a scuola per tutto il corso di studi per aiutare tutti gli studenti protesizzati.

Se ci fossero, infatti, queste cose semplici e poco costose, come accade negli altri Paesi, il disabile non dovrebbe alzare il volume della protesi per poter sentire al di là dei rumori di fondo, ma basterebbe questo sistema, che sarebbe una cosa veramente molto utile per tutti.

La relazione è molto ampia, esaustiva e precisa nell'approntare, anche con un approccio medico-scientifico, una visione globale dell'inserimento. È importante anche il capitolo sui disturbi neurologici. È stata presa in considerazione in modo approfondito anche la situazione del coma vegetativo e altre gravi patologie neurologiche, rispetto alle quali le famiglie sono lasciate molto sole.

Sono d'accordo sulle conclusioni. Le pubbliche amministrazioni lamentano carenza economica per poter seguire le persone. Sappiamo, quindi, quanto sia importante il volontariato, per cui non trovavo scandaloso lasciare l'espressione « criticità rilevanti ». Comunque, mi adeguo, come anche in relazione a questo volersi riferire al decreto attuativo sulla « Buona scuola ».

Mi auguro che anche lì vengano inseriti dei finanziamenti perché, se si ascoltano le associazioni dei genitori, si comprende che attualmente, anche in seguito alla « Buona scuola » mancano gli insegnanti di sostegno. Spero, pertanto, che, in attesa della formazione del personale scolastico, dei dirigenti scolastici e di tutti quelli che giu-

stamente devono essere formati, si diano gli insegnanti di sostegno ai bambini che vanno a scuola e che ne hanno bisogno.

Infine, mi auguro che questa indagine conoscitiva possa accendere i riflettori e sensibilizzare i ministeri competenti ad affrontare concretamente questo tema perché il grado di civiltà di un Paese si giudica proprio dalla sua capacità di non lasciare indietro i più deboli e le loro famiglie.

VENERA PADUA. Anch'io sento forte la necessità di ringraziare per questo lavoro importante, che accende tante luci, forse più di quanto non emerga oggi. Certamente, ci sono tante difficoltà. Lasciatemi, innanzitutto, ringraziare la mia capogruppo, senatrice Donella Mattesini, perché ci ha aiutato molto in questo percorso. È stata molto presente e ci ha molto sollecitato anche con le ultime puntualizzazioni — non se ne abbia a male nessuno — ma credo che aver precisato alcune cose da un punto di vista politico nelle conclusioni ci aiuti a dare particolare valore a questo documento.

Senza nessuna nota polemica, perché è giusto anche dirci le cose e non scordarcene, vorrei ricordare che durante questa legislatura sono state introdotte delle risorse insufficienti, ma sicuramente significative. Se pensiamo che il Fondo per la non autosufficienza aveva zero euro, mentre in questa legislatura sono stati messi 400 milioni, quest'anno aumentati a 450, si dirà che è poca cosa, ma da zero a 450 milioni è un passo significativo, di cui sono contenta. Dico questo per aiutarci a ricordare, perché a volte ci sfuggono le cose.

Per ciò che riguarda — non entro nel merito, però alcune cose vanno precisate — la norma sullo spettro autistico, che è stata da tutti noi voluta, a cui abbiamo lavorato tutti insieme, Camera e Senato, in deliberante (abbiamo fatto un lavoro prezioso che dovrà dare la speranza che quando ci sono delle situazioni molto serie il Parlamento, a prescindere dalle posizioni, sa anche unirsi) è anche giusto dire che è vero che non c'erano fondi, ma è altrettanto vero che tutta la legge è stata calata dentro i LEA, per cui sono previsti la diagnosi precoce, la terapia intensiva ed estensiva, il

monitoraggio, il sostegno alle famiglie e l'accompagnamento, quando questi bambini e bambine diventano uomini e donne. Infatti, sappiamo che i disturbi dello spettro autistico non si risolvono crescendo, ma accompagnano tutta la vita, con tutte le difficoltà che comportano.

Per essere precisi, sono state fatte delle norme importanti, a cominciare da quella sullo spettro autistico fino al «Dopo di noi». I decreti attuativi sono stati preparati, quindi sono già pronti.

Insomma, è anche giusto dare il riconoscimento di un lavoro che è stato fatto in questa legislatura. Non dobbiamo assolutamente dimenticarlo, perché, con tutti i limiti che ci possono essere, sono state fatte delle cose molto rilevanti.

Una cosa che mi piace, che fa *pendant* con un disegno di legge che ho presentato forse già due o tre anni fa, è ciò che si dice nelle conclusioni, quando si chiede l'estensione delle terapie riabilitative previste in età pediatrica almeno fino ai 21-25 anni.

Pregherei la Commissione, se ritiene di condividere il percorso, di considerare tutto questo anche in rapporto all'estensione dell'età pediatrica. Ho presentato, infatti, un disegno di legge che prevedeva, appunto, di estendere l'età dagli 0-14 fino ai 18 anni. Questo ci aiuterebbe anche a realizzare quanto auspicato nelle conclusioni, quando si dice «al riguardo si chiede un'estensione.».

Ecco, credo che potrebbe essere un momento importante. Tutti noi conosciamo — proprio in questa Commissione si è visto — le grandi difficoltà che ci sono in quella fascia d'età che chiamiamo «la terra di nessuno» perché non sono né più bambini, né ancora adulti. Spesso è difficile che un ragazzino di 14-15 anni vada a confrontarsi con il medico di famiglia, mentre ha un rapporto che è durato per tutta la sua vita con il pediatra.

Visto quello che stiamo vedendo nella nostra comunità — penso alle dipendenze, al *cyberbullismo* e a tutte le occasioni di difficoltà che i nostri ragazzi incontrano, senza parlare della salute mentale e della disabilità — credo che l'estensione dell'età pediatrica a 18 anni sarebbe un piccolo

passo avanti che potrebbe aiutare i nostri ragazzi e le famiglie in un momento di grave difficoltà.

È stato così per tutti noi, ma certamente adesso tutto ciò acquista una maggiore valenza proprio per le difficoltà culturali ed educative che caratterizzano la nostra comunità.

Chiudo perché non voglio parlare di tutti i miei disegni di legge, ma in questo contesto vorrei citare quello sulla responsabilità genitoriale, che purtroppo è rimasto in un cassetto e che, a mio parere, non costerebbe molto, ma aiuterebbe seriamente a fornire risposte adeguate.

DONELLA MATTESINI. Posso fare una proposta di metodo? Siccome non so in che modo diffonderemo questo materiale, sarebbe importante che in fondo a ogni indagine conoscitiva, come quando si fa un buon libro, ci fosse una sorta di bibliografia.

Per chi legge — in questo caso spero che siano tanti cittadini normali, che non seguono tutto il lavoro legislativo — sarebbe utile avere una sorta di elenco delle leggi. Noi, giustamente, abbiamo sottolineato una serie di cose da fare, ma l'auspicio è che questo serva non solo per diffondere conoscenza, ma anche per trasformare le nostre proposte in iniziative legislative o altro.

Tuttavia, perché non dare conto intanto anche delle cose che si fanno e si sono fatte? Del resto, nel dibattito viene fuori che, presi da un vizio politico per cui non ci si riconosce mai l'un l'altro il lavoro svolto, disconosciamo anche le cose fatte. Ecco, penso che sia un valore per il benessere istituzionale elencare i provvedimenti. Insomma, ci sono tante cose da fare, ma anche quelle fatte. Nessuno sa, per esempio, dei LEA. Proporrei di fare una sorta di cronistoria o di elenco delle iniziative fatte.

PRESIDENTE. Gli uffici mi ricordano che nel documento ci sono le note in calce a ogni pagina di tutte le leggi e le normative richiamate. Questo, peraltro, è il modo utilizzato come consuetudine per fare la bibliografia, con il numero della nota nel testo e a piè di pagina la normativa alla

quale ci si riferisce, proprio perché ci sia chiarezza anche sulle nostre fonti.

Se nessun altro intende intervenire, ricordo che la Presidente ha già raccolto le dichiarazioni di voto favorevole dei colleghi che sono dovuti andare in Aula: i deputati Giuseppe Romanin, Francesco Prina e Loredana Lupo, e le senatrici Elena Ferrara e Donatella Albano.

Pongo quindi in votazione il documento (*vedi allegato*).

(È approvato all'unanimità).

Vi ricordo che il documento sarà presentato martedì 4 luglio 2017, alle ore 11, nella sala dell'Istituto Santa Maria in Aquiro presso il Senato della Repubblica, in piazza Capranica n. 72. Vi aspettiamo tutti, anche

perché dovrebbe essere un momento che non si sovrappone con votazioni.

DONELLA MATTESINI. Se può informare i Presidenti di Camera e Senato sarebbe meglio, noi di solito abbiamo Aula alle 11, quindi potrebbe essere utile se arrivasse una nota fin da oggi.

PRESIDENTE. Certo, la invieremo. Grazie a tutti. Dichiaro conclusa la seduta.

La seduta termina alle 14.30.

*Licenziato per la stampa
il 1° marzo 2018*

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

ALLEGATO

Indagine conoscitiva sulla tutela della salute psicofisica dei minori.

Sezione su « Il diritto alla salute dei minori diversamente abili ».

DOCUMENTO APPROVATO DALLA COMMISSIONE

SOMMARIO

Premessa.

1. Il concetto di disabilità nella legislazione internazionale ed europea.

2. La normativa nazionale con particolare riferimento ai minori: dall'handicap alla disabilità.

2.1 L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

3. Le disabilità dei minori in cifre.

4. Le varie forme di disabilità dei minori.

4.1 La sindrome di Down.

4.2 Cenni sui disturbi dello spettro autistico.

4.3 L'epilessia in età pediatrica.

4.4 Le disabilità neuromotorie: la paralisi cerebrale infantile.

4.5 Altre forme di disabilità neuromotoria.

4.6 La sordità nel bambino.

4.7 L'ipovisione in età pediatrica.

4.8 Brevi cenni su altre particolari sindromi.

5. Il punto di vista delle associazioni.

6. La riabilitazione delle gravi disabilità infantili: in particolare le metodiche di riabilitazione neuromotoria.

7. Le nuove prospettive della riabilitazione neurologica: stimolazioni intracerebrali e cellule staminali.

8. La situazione dei reparti di neuropsichiatria infantile.

Conclusioni.

Premessa

La Commissione bicamerale per l'infanzia e l'adolescenza ha deliberato, nella seduta dell'8 giugno 2016, un'indagine conoscitiva sulla tutela della salute psicofisica dei minori al fine di analizzare le situazioni che possono compromettere una sana crescita psicofisica dei bambini e degli adolescenti, come quelle legate al disagio mentale, al corretto sviluppo della sfera fisica e sessuale, alle malattie alimentari, alla ludopatia.

Il tema del diritto alla salute dei minori e della sua tutela riveste un grande rilievo sociale in quanto un sano sviluppo psicofisico dei minori deve ritenersi un obiettivo prioritario delle politiche per l'infanzia, atto ad evitare l'emergere di tutta una serie di patologie connesse al suo mancato raggiungimento. Garantire al bambino e all'adolescente una crescita sana e armoniosa all'interno della propria famiglia e della comunità sociale costituisce, da un lato, un fondamentale fattore di civiltà e di crescita di ogni Paese e, dall'altro, riduce la necessità di porre in essere interventi di sostegno e riparatori a situazioni di grave rischio legate al disagio psicofisico, che hanno peraltro un elevato costo sociale.

Sulla base di tali considerazioni, l'Ufficio di Presidenza della Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza ha deliberato una indagine sul tema in oggetto, il cui programma iniziale è stato successivamente integrato nella seduta del 20 settembre 2016 - dopo una specifica deliberazione in tal senso adottata dall'Ufficio di Presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, nella riunione del 28 giugno 2016 - con l'inserimento di due ulteriori *focus* volti ad approfondire, rispettivamente, sia gli aspetti concernenti la situazione e la tutela della salute psicofisica dei minori disabili, sia la situazione dei reparti di pediatria oncologica, con un approfondimento specifico in merito alle cure palliative.

L'indagine conoscitiva ha avuto lo scopo in questa prima fase di analizzare il tema del diritto alla salute dei minori diversamente abili, attraverso lo svolgimento di numerose audizioni di esperti tra medici, rappresentanti del mondo accademico e delle associazioni di settore.

Il presente documento reca la sintesi dell'attività svolta dalla Commissione su tale tematica ed analizza nel dettaglio le varie forme di disabilità dell'età evolutiva, con particolare riguardo alla normativa di riferimento in termini di tutela e di aiuti alle famiglie, alla situazione dei reparti di neuropsichiatria infantile e a quelli di riabilitazione funzionale e neuromotoria, dando conto altresì delle metodiche tradizionali e di quelle più innovative atte a determinare un miglioramento delle condizioni di vita e, quando possibile, un pieno recupero delle potenzialità fisiche e mentali dei bambini e degli adolescenti malati.

Ovviamente il documento in esame, data la sua natura, non può né intende fornire alcuna indicazione di tipo medico, né è stato redatto da medici, ma è una panoramica redatta sulla base delle audizioni svolte, che non possono comunque considerarsi esaustive, sotto il profilo sanitario, rispetto all'ampia tematica trattata.

1. Il concetto di disabilità nella legislazione internazionale ed europea

La nozione di disabilità è un concetto non universale e in costante evoluzione, che cambia a seconda del contesto di riferimento¹.

Dare una definizione di disabilità è tuttavia imprescindibile, poiché da ciò dipendono gli interventi di protezione e promozione sociale per la tutela dei diritti delle persone definite “disabili” e “utilizzare termini impropri e fare confusioni linguistiche può essere un modo per aumentare la disabilità, invece che ridurla”². Per tali ragioni è fondamentale analizzare l’evoluzione storico-normativa di questa nozione sia nel contesto normativo internazionale, sia nella legislazione italiana.

Non esiste a livello internazionale una definizione univoca di disabilità, anche se l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sin dagli anni ‘80 ha messo a punto un sistema di classificazione, l’*International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps* (ICIDH)³, in cui distingueva tre concetti tra loro interdipendenti: la menomazione, la disabilità e l’*handicap*.

La *menomazione* era intesa come perdita o anormalità di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica ed era considerata l’estensione di uno stato patologico. Se tale disfunzione fosse stata congenita si parlava di minorazione. La *disabilità* era considerata qualsiasi limitazione della capacità di agire, naturale conseguenza di uno stato di minorazione/menomazione; mentre con “*handicap*” era definita la condizione di svantaggio, conseguente a menomazione o disabilità, atta a limitare l’adempimento sociale di un ruolo in relazione all’età, al sesso e a fattori socio-culturali. Ciò significa che mentre la disabilità era intesa come lo svantaggio che la persona presentava a livello individuale, l’*handicap*⁴ rappresentava lo svantaggio a livello sociale della persona con disabilità.

Tra i limiti di tale classificazione è stato evidenziato che il modello di disabilità che ne derivava era di tipo consequenziale ed organicistico e non considerava la disabilità come concetto dinamico, nel senso che essa può avere anche solo carattere temporaneo. Peraltro, la sequenza - *menomazione-disabilità-handicap* - può essere interrotta, nel senso che una persona può essere menomata senza essere disabile. Inoltre, quella definizione teneva conto esclusivamente dei fattori patologici e organici, senza considerare il ruolo svolto da quelli ambientali nella limitazione o facilitazione dell’autonomia del soggetto.

Per tali ragioni l’OMS nel 2001 ha riformulato tale classificazione tenendo conto di questi presupposti. La nuova classificazione, l’*International Classification of Functioning, Disability and Health*⁵, detta ICF⁶, definisce lo stato di salute delle persone piuttosto che le limitazioni, dichiarando che l’individuo “sano” si identifica come “individuo in stato di benessere psicofisico” e ribaltando, di fatto, la concezione di stato di salute e di disabilità.

In particolare, l’ICF classifica la salute e gli stati di salute correlati prendendo in considerazione tre diverse prospettive: il corpo, la persona e la persona in un contesto fisico, sociale e attitudinale. Di fatto lo *standard* diventa più complesso, in quanto si considerano anche i fattori sociali, e non più solo quelli organici: la nuova prospettiva è di tipo multidimensionale.

La disabilità stessa, quindi, viene vista in senso dinamico e l’approccio diventa multiprospettico: biologico, personale, sociale, in quanto non solo dipendente da stati patologici cronici, ma anche da fattori psichici e sociali, che sono necessariamente in costante evoluzione. In sostanza l’ICIDH valutava

¹ Cfr. sul punto A. Innessi *Le parole del lavoro: un glossario internazionale/19. La nozione di disabilità nel contesto italiano e internazionale*, in @bollettinoADAPT, 16 maggio 2014.

² Cfr. A. Canevaro, *Le parole che fanno la differenza*, Roma, 2000.

³ <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

⁴ Si ricorda che il termine *handicap* deriva dall’espressione inglese *hand in cap* (“mano nel copricapo”), adoperata nel significato di “estrazione a sorte”, in un gioco inglese di cui si ha notizia sin dal sec. XIV, il *New Faire*. Più tardi (sec. XVII) la parola *handicap* indicò quelle corse di cavalli in cui i partecipanti vengono disposti a distanze diverse (trotto) o caricati con pesi diversi (galoppo) graduati a seconda del loro valore, in modo da parificarne almeno tendenzialmente le possibilità di vittoria (Enciclopedia Treccani).

⁵ https://www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=25

⁶ Il testo dell’ICF è stato approvato dalla 54ª *World Health Assembly* (WHA) il 22 Maggio 2001 e ne è stato raccomandato agli Stati membri l’uso nella ricerca, negli studi di popolazione e nella reportistica. Si ricorda che all’elaborazione di tale classificazione hanno partecipato 192 governi che compongono l’Assemblea Mondiale della Sanità.

i fattori di disabilità iniziando dalla menomazione, mentre l'ICF valuta le abilità residue dell'individuo, sostituendo al concetto di "grado di disabilità" quello di "soglia funzionale".

Per quanto di interesse in questa sede, si ricorda che l'OMS nel 2007 approvava la versione ICF per bambini e adolescenti (ICF-CY)⁷: si tratta di una classificazione "derivata", basata su ICF, affinché possa essere utilizzata per descrivere in maniera adeguata e completa il funzionamento in tutte le età della vita. Per tali ragioni si è deciso di integrare le due classificazioni in un'unica classificazione (confluenza di ICF-CY in ICF) che viene progressivamente aggiornata⁸.

Per quanto riguarda la tutela giuridica internazionale, tra le fonti sovranazionali contenenti una definizione di disabilità, è opportuno ricordare la *Convenzione dell'Organizzazione internazionale del lavoro (OIL) n. 159 del 1983*⁹, sul reinserimento professionale delle persone disabili, non ratificata dall'Italia, che, all'articolo 1, dà una definizione di disabilità particolarmente restrittiva - anche se adeguata alla nozione di disabilità dell'epoca - riferendosi soltanto alle persone affette da *handicap* fisico o mentale formalmente riconosciuto e stabilendo che la difficoltà di tali persone nel mercato del lavoro sia di notevole entità.

In ambito europeo, si ricorda la *Dichiarazione di Madrid*¹⁰, promulgata nel 2002, sulla base di una proposta adottata dal Consiglio dell'Unione il 3 dicembre 2001. La dichiarazione è stata pubblicata il 26 marzo 2002 a conclusione del 1° *Congresso europeo sulle Persone con Disabilità* svoltosi nella capitale spagnola, ed è una sorta di manifesto politico e pratico per l'anno successivo, il 2003, proclamato dall'Unione Europea "*Anno europeo delle Persone con Disabilità*"¹¹.

La Dichiarazione, intitolata: "*Non discriminazione più azione positiva uguale integrazione sociale*", spostando l'asse di interesse da una visione eminentemente medico-scientifica ad una prettamente sociale, reca una serie di principi innovativi, tra cui la connessione tra disabilità e la garanzia dei diritti umani fondamentali; la necessità di garantire ai disabili pari opportunità e non compassione, nonché servizi che promuovano una vita indipendente. Si affrontano inoltre tematiche quali l'integrazione scolastica, lavorativa, sanitaria, con l'obiettivo di rendere accessibili ai disabili gli stessi servizi ed opportunità garantiti alle persone non disabili.

Particolare attenzione è dedicata alle donne disabili e alla loro doppia discriminazione sociale, nonché all'associazionismo dei disabili, stabilendosi il principio della loro autodeterminazione, nel senso che le decisioni che li riguardano devono essere adottate con il coinvolgimento delle organizzazioni di disabili più rappresentative. Si pone più volte l'accento sul concetto di discriminazione come atteggiamento generale da combattere con strumenti non solo legislativi, ma anche culturali.

Per quanto attiene al sistema scolastico, si prevede che la scuola assuma un ruolo rilevante nella diffusione del messaggio di comprensione e di accettazione dei diritti dei disabili, sviluppando e diffondendo risorse educative di sostegno agli studenti, affinché sviluppino una consapevolezza individuale della propria disabilità o di quella altrui, aiutandoli a considerare in modo positivo le diversità. Ci si propone di raggiungere l'obiettivo - considerato necessario - dell'istruzione per tutti, nel rispetto dei principi della piena partecipazione e dell'eguaglianza. Il sistema educativo deve, quindi essere il luogo centrale idoneo a garantire lo sviluppo personale e l'inclusione sociale, che consentiranno ai bambini e ai giovani di essere quanto più indipendenti possibile. Un sistema educativo è il primo passo verso una società dell'integrazione. Si sottolinea quindi il ruolo fondamentale

⁷ https://www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=23

⁸ Questa decisione è stata presa dal WHOIC Council Meeting nella seduta tenutosi a Brasilia il 19 ottobre 2012. Ha votato a favore della risoluzione anche l'Italia attraverso il responsabile del Centro Collaboratore italiano dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la Famiglia delle Classificazioni Internazionali, che ha diritto di voto. Cfr. WHOIC Resolution 2012: Merger of ICF-CY INTO ICF.

⁹ http://ilo.org/rome/risorse-informative/servizio-informazione/norme-del-lavoro-e-documenti/WCMS_153123/lan

¹⁰ http://unipd-centrodiritumani.it/public/docs/dich_madrid.pdf

¹¹ Si ricorda che lo *European Disability Forum* (EDF), organizzazione di promozione dei diritti dei disabili con sede a Bruxelles, nata a metà degli anni '90 (entro il progetto Helios II) come voce indipendente di supporto all'attività degli organi ufficiali dell'Unione, ha contribuito notevolmente all'adozione di tale Dichiarazione.

dell'istruzione nella costruzione del futuro per tutti, sia per l'individuo, sia per la persona come membro della società e del mondo del lavoro. Infine, la Dichiarazione di Madrid richiama tutti gli attori coinvolti, quali le organizzazioni politiche sia centrali che locali, ma anche i sindacati, i *mass media*, e le imprese ad uno sforzo comune per contribuire al processo che porterà alla parità effettiva delle persone disabili e dei loro familiari.

Sempre in materia di legislazione internazionale, occorre far riferimento alla *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*¹² (UNCRPD), approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007 e ratificata con la legge 3 marzo 2009, n. 18. La Convenzione, che rappresenta un importante risultato raggiunto dalla comunità internazionale in quanto strumento vincolante per gli Stati Parti, si inserisce nel più ampio contesto della tutela e della promozione dei diritti umani, definito in sede internazionale fin dalla Dichiarazione Universale dei diritti umani del 1948 e consolidatosi nel corso dei decenni, confermando in favore delle persone con disabilità i principi fondamentali in tema di riconoscimento dei diritti di pari opportunità e di non discriminazione.

Prima di analizzarne il contenuto è fondamentale ricordare che l'Unione europea ha ratificato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità il 30 marzo 2007, data di apertura alla firma e che, da allora, la Convenzione è stata firmata da tutti i 27 Stati membri dell'UE e da altri 120 paesi del mondo, mentre è stata ratificata da 16 Stati membri dell'UE. Al riguardo si rileva che l'UE è la prima organizzazione internazionale a esser diventata a tutti gli effetti Parte della Convenzione¹³.

Nei suoi principi ispiratori la Convenzione non riconosce "nuovi" diritti alle persone con disabilità, intendendo piuttosto assicurare che queste ultime possano godere, sulla base degli ordinamenti degli Stati di appartenenza, di tutti i diritti riconosciuti agli altri consociati, in applicazione dei principi generali di pari opportunità. Scopo della Convenzione, che si compone di un preambolo e di 50 articoli, è quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità. A tal fine, la condizione di disabilità viene ricondotta all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di minorazioni fisiche, mentali o sensoriali a lungo termine, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla vita della comunità civile. Alla Convenzione si affianca un Protocollo opzionale, composto da 18 articoli, anch'esso sottoscritto e ratificato dall'Italia.

La Convenzione dispone inoltre che ogni Stato presenti un rapporto dettagliato sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi in materia e sui progressi conseguiti al riguardo. La legge italiana di ratifica della Convenzione ha contestualmente istituito l'*Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità* che ha, tra gli altri, il compito di promuovere l'attuazione della Convenzione ed elaborare il rapporto sulle misure adottate di cui all'articolo 35 della Convenzione stessa, in raccordo con il Comitato Interministeriale dei Diritti Umani (CIDU). A seguito dell'approvazione del testo da parte dell'*Osservatorio nazionale* per la disabilità costituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, l'Italia ha trasmesso a fine novembre 2012 il primo Rapporto alle Nazioni Unite per il tramite del CIDU del Ministero degli Esteri¹⁴.

Venendo al contenuto della Convenzione, si osserva come già nel preambolo essa riconosca alla lettera (g) "che i minori con disabilità dovrebbero poter godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali su base di uguaglianza rispetto agli altri minori", richiamando al riguardo gli obblighi assunti a tal fine dagli Stati Parti nella Convenzione sui diritti del fanciullo". Di fondamentale importanza è poi l'articolo 3 della Convenzione che ne elenca i principi ispiratori, tra cui assume particolare rilievo, ai fini del presente documento, quello relativo al "rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità".

¹² Cfr. <https://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf>

¹³ Sulla ratifica UE della Convenzione UNCRPD Cfr. http://europa.eu/rapid/press-release_IP-11-4_it.htm

¹⁴ Cfr. il rapporto http://www.osservatoriodisabilita.it/index.php?option=com_content&view=article&id=103&Itemid=923&lang=it

Si richiama inoltre l'articolo 7 che stabilisce che "gli Stati Parti adottano ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori. La medesima norma prevede al comma 2 che "in tutte le azioni concernenti i minori con disabilità, il superiore interesse del minore costituisce la considerazione preminente"; e, al comma 3, che "gli Stati Parti garantiscono ai minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori, il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su tutte le questioni che li riguardano e le loro opinioni sono debitamente prese in considerazione, tenendo conto della loro età e grado di maturità, assicurando che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età, allo scopo di realizzare tale diritto".

In materia di accrescimento della consapevolezza, l'articolo 8, comma 2, stabilisce che gli Stati Parti, nell'ambito delle misure che adottano a tale scopo, si impegnano a promuovere a tutti i livelli del sistema educativo, includendo specialmente tutti i minori, sin dalla più tenera età, un atteggiamento di rispetto per i diritti delle persone con disabilità. L'articolo 16, concernente il diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti, stabilisce al comma 5 che gli "Stati Parti devono adottare una legislazione e delle politiche efficaci, ivi comprese una legislazione e delle politiche specifiche per le donne ed i minori, per garantire che i casi di sfruttamento, di violenza e di abuso contro persone con disabilità siano identificati, indagati e, ove del caso, perseguiti".

L'articolo 18, in materia di libertà di movimento e cittadinanza, prevede inoltre al comma 2 che anche "i minori con disabilità devono essere registrati immediatamente dopo la nascita e hanno diritto sin dalla nascita a un nome, al diritto di acquisire una cittadinanza, e, per quanto possibile, al diritto di conoscere i propri genitori e di essere da questi allevati".

L'articolo 23 ("*Rispetto del domicilio e della famiglia*") stabilisce altresì che gli Stati adottino misure efficaci ed adeguate ad eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, a livello paritario con gli altri, in modo da garantire anche che: "le persone con disabilità, inclusi i minori, conservino la loro fertilità su base di uguaglianza con gli altri". Al comma 2 si prevede inoltre che gli Stati debbano garantire i diritti e le responsabilità delle persone con disabilità anche in materia di tutela, di curatela, di custodia e di adozione di minori. Mentre il successivo comma 3 stabilisce che gli Stati Parti debbano garantire che i minori con disabilità abbiano pari diritti per quanto riguarda la vita in famiglia. Ai fini della realizzazione di tali diritti e per prevenire l'occultamento, l'abbandono, la mancanza di cure e la segregazione di minori con disabilità, devono impegnarsi a fornire informazioni, servizi e sostegni tempestivi e completi ai minori con disabilità e alle loro famiglie.

Fondamentale appare anche la previsione, contenuta al comma 4 del medesimo articolo, atta a garantire che un minore non sia separato dai propri genitori contro la sua volontà, a meno che le autorità competenti, soggette a verifica giurisdizionale, non decidano, conformemente alla legge e alle procedure applicabili, che tale separazione è necessaria nel superiore interesse del minore. In nessun caso un minore deve essere separato dai suoi genitori in ragione della propria disabilità o di quella di uno o di entrambi i genitori. Si stabilisce altresì al comma 5 che gli Stati Parti si impegnino, qualora i familiari più stretti non siano in condizioni di prendersi cura di un minore con disabilità, a non tralasciare alcuno sforzo per assicurare una sistemazione alternativa all'interno della famiglia allargata e, ove ciò non sia possibile, all'interno della comunità in un contesto familiare.

L'articolo 24, dopo aver affermato in linea generale il diritto all'istruzione delle persone disabili, stabilisce che, nell'attuazione di tale diritto, gli Stati Parti devono assicurare che le persone con disabilità non siano escluse dal sistema di istruzione generale in ragione della disabilità e che i minori con disabilità non siano esclusi in ragione della disabilità da una istruzione primaria gratuita libera ed obbligatoria o dall'istruzione secondaria. La medesima disposizione prevede inoltre al comma 3 che gli Stati offrano alle persone con disabilità la possibilità di acquisire le competenze pratiche e sociali necessarie in modo da facilitare la loro piena ed uguale partecipazione al sistema di istruzione ed alla vita della comunità. In particolare si prevede che, a questo scopo, gli Stati garantiscano che le persone cieche, sorde o sordocieche, ed in particolare i minori, ricevano un'istruzione impartita nei linguaggi,

nelle modalità e con i mezzi di comunicazione più adeguati per ciascuno ed in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e la socializzazione.

In materia di tutela della salute delle persone disabili, la Convenzione, all'articolo 25, stabilisce che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sul loro particolare stato e che a tal fine gli Stati Parti adottino tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione, fornendogli i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani. L'articolo 28 della Convenzione stabilisce invece la necessità di assicurare adeguati livelli di vita e protezione sociale ai disabili e alle loro famiglie, prevedendo a tale scopo l'adozione da parte degli Stati di una serie di misure adeguate, ivi incluse quelle atte a garantire l'accesso delle persone con disabilità, e in particolare alle donne e alle minori disabili nonché alle persone anziane con disabilità, ai programmi di protezione sociale ed a quelli di riduzione della povertà. Infine, l'articolo 30 prevede che gli Stati debbano garantire il diritto dei minori con disabilità a partecipare, su base di uguaglianza con gli altri minori, alle attività ludiche, ricreative, agli svaghi al ballo ed allo sport, incluse le attività previste dal sistema scolastico.

Per quanto attiene alla normativa europea, si ricordano in particolare la Risoluzione del Consiglio e dei ministri dell'istruzione riuniti in sede di Consiglio, del 31 maggio 1990, sull'integrazione dei bambini e dei giovani minorati nel sistema scolastico normale¹⁵, nonché la Risoluzione del Consiglio del 5 maggio 2003 sulle pari opportunità per gli alunni e gli studenti disabili nel settore dell'istruzione e della formazione¹⁶. Con quest'ultima risoluzione si invitano gli Stati membri e la Commissione, nell'ambito delle rispettive competenze, "a favorire e a sostenere la piena integrazione dei bambini e dei giovani con esigenze specifiche nella società impartendo loro l'istruzione e la formazione adeguate e il loro inserimento in un sistema scolastico [...] adattato alle loro esigenze".

Sempre per quanto riguarda la dimensione europea, occorre far riferimento alla *Strategia europea sulla disabilità (2010-2020)*¹⁷, che definisce un programma per rinforzare la posizione delle persone con disabilità, pari a circa 80 milioni – 1/6 della popolazione europea complessiva -, in modo che possano esercitare pienamente i loro diritti fondamentali e partecipare alla vita sociale ed economica su una base di uguaglianza con gli altri. La strategia si basa sulla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) e integra inoltre Europa 2020¹⁸ e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea di cui al Trattato di Lisbona.

La strategia individua otto punti chiave per azioni congiunte tra l'UE e i Paesi UE in settori quali l'accessibilità, la partecipazione, l'uguaglianza, l'accessibilità, la partecipazione, l'occupazione, l'istruzione e la formazione. Per quanto riguarda quest'ultimo punto, si ricorda che si vuole garantire che gli allievi disabili possano beneficiare di un sistema di istruzione accessibile e di programmi di apprendimento permanente. Peraltro, la Commissione europea ha già lanciato diverse iniziative concernenti l'istruzione, quali, ad esempio, l'*Agenzia europea di sviluppo dell'insegnamento per alunni aventi esigenze specifiche*. Altri settori in cui porre in essere azioni congiunte sono costituiti da quelli della protezione sociale, della salute e delle azioni esterne. Per una migliore attuazione della strategia, le istituzioni e i paesi dell'UE devono lavorare insieme al fine di sensibilizzare sulle questioni relative

¹⁵ Gazzetta ufficiale C 162 del 3.7.1990.

¹⁶ Gazzetta ufficiale C 134 del 7.6.2003.

¹⁷ Cfr. la Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni: *Strategia europea sulla disabilità 2010-2020: Un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere* [COM(2010) 636 def. del 15.11.2010] COM(2010) 636 def. del 15.11.2010.

¹⁸ La strategia dell'UE per la crescita intelligente, sostenibile e inclusiva.

alla disabilità; offrire possibilità di finanziamento; migliorare i dati statistici e garantire l'applicazione dell'UNCRPD.

Si evidenzia che, il 3 febbraio 2017, la Commissione europea ha presentato la relazione sullo stato di avanzamento dell'attuazione della Strategia europea sulla disabilità 2010-2020, in cui si è rilevato come, nonostante i progressi registrati in tutti gli otto ambiti della strategia¹⁹, resti ancora molto da fare. In sede di presentazione del citato documento, la Commissaria per l'occupazione, gli affari sociali, le competenze e la mobilità dei lavoratori, Marianne Thyssen, ha commentato: "La relazione sullo stato di avanzamento dell'attuazione della strategia indica che i suoi obiettivi decennali continuano ad essere pienamente pertinenti. Entro il 2020 circa 120 milioni di europei avranno una disabilità. L'azione dell'UE ha avuto un impatto rilevante negli ultimi anni, ma non può avere successo senza l'aiuto degli Stati membri. Dobbiamo proseguire con gli sforzi a tutti i livelli per rimuovere gli ostacoli che impediscono alle persone con disabilità di partecipare pienamente alla società e ai mercati del lavoro. L'adozione imminente di un pilastro europeo dei diritti sociali contribuirà a sostenere il nostro impegno per un'Europa più sociale e inclusiva per tutti". Sono state quindi citate iniziative di rilievo in tale contesto come la *direttiva sull'accessibilità del web*, che renderà i siti *web* pubblici accessibili a tutti e il progetto di tessera europea d'invalidità sperimentato in 8 Stati membri, tra cui l'Italia, che agevolerà i viaggi delle persone con disabilità tra i Paesi partecipanti, nonché pari accesso a vantaggi specifici, soprattutto nel campo della cultura, del tempo libero, dello sport e sarà riconosciuta reciprocamente dai paesi dell'UE che partecipano al sistema, su base volontaria. Si è rilevato infine come, nonostante questi risultati positivi, restino tuttavia questioni da risolvere legate in particolare al generale invecchiamento della popolazione dell'UE, che determinerà un progressivo aumento di cittadini europei con disabilità.

Si ricorda, infine, che la Strategia europea sulla disabilità è il principale strumento per sostenere l'attuazione da parte dell'UE della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD), che ha celebrato il suo decennale nel dicembre 2016.

2. La normativa nazionale con particolare riferimento ai minori: dall'*handicap* alla disabilità

L'assistenza ai disabili, nel nostro ordinamento, fonda i suoi presupposti giuridici sul dettato costituzionale di cui agli articoli 3 (principio di eguaglianza formale e sostanziale dei cittadini; rimozione degli ostacoli limitativi della libertà) e 38 (diritto all'educazione e all'avviamento professionale di inabili e minorati).

Con il termine invalidità, *handicap* e disabilità ci si riferisce a *status* diversi. Tuttavia le norme che si sono succedute in materia nell'ultimo trentennio, hanno creato spesso confusione terminologica, in particolare con riferimento al concetto di disabilità di cui non esiste un'unica ed uniforme definizione. Peraltro, i termini disabilità ed *handicap* sono e sono stati utilizzati spesso alla stregua di sinonimi.

In linea generale, per invalidità si intende la difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione a causa di una menomazione o di un *deficit* fisico, psichico o intellettuale, della vista o dell'udito.

Nell'ambito della normativa nazionale si evidenzia che mentre la nozione di "invalidità" è piuttosto risalente, essendo contenuta in leggi approvate tra la fine degli anni '60 e i primi anni '70, il concetto di "disabilità" è molto più recente essendo stato codificato soltanto alla fine degli anni '90.

Si ricorda che tra le prime disposizioni concernenti gli invalidi vi sono quelle contenute nella legge n. 482 del 1968, recante *Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private*. La normativa richiamata elencava una serie di soggetti aventi diritto ad assunzione obbligatoria presso le aziende private e le amministrazioni dello Stato, anche ad ordinamento autonomo, le amministrazioni regionali, provinciali e comunali, le aziende di Stato e

¹⁹ Cfr. SWD(2014) 182 final del 5.6.2014.

quelle municipalizzate, nonché le amministrazioni degli enti pubblici in genere e degli istituti soggetti a vigilanza governativa. I soggetti destinatari della normativa erano gli invalidi di guerra, militari e civili, gli invalidi per servizio, gli invalidi del lavoro, gli invalidi civili, i ciechi, i sordomuti, gli orfani e le vedove dei caduti in guerra o per servizio o sul lavoro, gli ex-tubercolotici e i profughi.

Successivamente, la legge 30 marzo 1971, n. 118²⁰, recante *Nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili*, fornisce una nozione più dettagliata di invalidità, definendo all'articolo 2, i soggetti aventi diritto ad una serie di nuove prestazioni previste dalla legge stessa.

Ai fini della richiamata legge “si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da minorazione congenita e/o acquisita (comprendenti) gli esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo, o se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età”. L'invalidità è civile quando non deriva da cause di servizio, di guerra o di lavoro.²¹

Tale normativa assume grande interesse in quanto ha disposto in favore di tali soggetti una serie di prestazioni aggiuntive sia di tipo economico, sia di tipo socio-sanitario.

A livello giuridico il concetto di disabilità si riconduce alla legge n. 104 del 1992, *legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate* che, all'articolo 3, comma 1, utilizza il termine “persona handicappata” – e non disabile – che definisce come “colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”.

Si rileva che la legge n. 104 reca una serie di norme di grande interesse nell'ambito delle disabilità dei minori, tra cui si ricorda innanzitutto l'articolo 6 in materia di prevenzione e diagnosi precoce delle minorazioni infantili, che stabilisce come tale tipo di interventi si attuino nel quadro della programmazione sanitaria, prevista dalla normativa istitutiva del sistema sanitario nazionale²².

Al riguardo si prevede la necessità che le regioni disciplinino, nell'ambito delle proprie competenze determinati aspetti quali:

a) l'informazione e l'educazione sanitaria della popolazione sulle cause e sulle conseguenze dell'*handicap*, nonché sulla prevenzione in fase preconcezionale, durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale e nelle varie fasi di sviluppo della vita, e sui servizi che svolgono tali funzioni;

b) l'effettuazione del parto con particolare rispetto dei ritmi e dei bisogni naturali della partoriente e del nascituro;

c) l'individuazione e la rimozione, negli ambienti di vita e di lavoro, dei fattori di rischio che possono determinare malformazioni congenite e patologie invalidanti;

d) i servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale e precoce per la prevenzione delle malattie genetiche che possono essere causa di *handicap* fisici, psichici, sensoriali di neuromotulazioni;

e) il controllo periodico della gravidanza per la individuazione e la terapia di eventuali patologie complicanti la gravidanza e la prevenzione delle loro conseguenze;

f) l'assistenza intensiva per la gravidanza, i parti e le nascite a rischio;

g) nel periodo neonatale, gli accertamenti utili alla diagnosi precoce delle malformazioni e l'obbligatorietà del controllo per l'individuazione ed il tempestivo trattamento dell'ipotiroidismo congenito, della fenilchetonuria e della fibrosi cistica;

²⁰ Cfr. la l. n. 118/1971 recante *Conversione in legge del d.l. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili*.

²¹ L'art. 2, comma 2-bis, prevede che: “Ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, si considerano mutilati ed invalidi i soggetti ultrasessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Sono esclusi gli invalidi per cause di guerra, di lavoro, di servizio, nonché i ciechi e i sordomuti per i quali provvedono altre leggi. Il presente comma è stato aggiunto dall'art. 6, d.lgvo 23.11.1988 n. 509 (G.U. 26.11.1988, n. 278).

²² Cfr. in tal senso gli artt. 53 e 55 della l. 23 dicembre 1978, n. 833.

h) un'attività di prevenzione permanente che tuteli i bambini fin dalla nascita anche mediante il coordinamento con gli operatori degli asili nido, delle scuole materne e dell'obbligo, per accertare l'inesistenza o l'insorgenza di patologie e di cause invalidanti e con controlli sul bambino entro l'ottavo giorno, al trentesimo giorno, entro il sesto ed il nono mese di vita e ogni due anni dal compimento del primo anno di vita. A tal fine è istituito un libretto sanitario personale su cui sono riportati i risultati di tali controlli ed ogni altra notizia sanitaria utile a stabilire lo stato di salute del bambino;

i) gli interventi informativi, educativi, di partecipazione e di controllo per eliminare la nocività ambientale e prevenire gli infortuni in ogni ambiente di vita e di lavoro, con particolare riferimento agli incidenti domestici.

Infine, la citata norma (art. 6) dispone che lo Stato promuova misure di profilassi atte a prevenire ogni forma di *handicap*, con particolare riguardo alla vaccinazione contro la rosolia.

Si ricorda altresì che la legge n. 104 del 1992 reca una serie di norme di grande importanza in materia di diritto all'educazione, all'istruzione e all'integrazione scolastica.

L'articolo 12 in particolare prevede anzitutto la garanzia dell'inserimento scolastico negli asili nido al bambino disabile da 0 a 3 anni. Il diritto all'istruzione del bambino "handicappato" è garantito anche successivamente nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie.

Si stabilisce altresì che l'integrazione scolastica abbia come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione e che l'esercizio del diritto all'educazione non possa essere impedito da difficoltà di apprendimento né di altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse *all'handicap*.

Di grande rilievo anche la previsione di un piano educativo individualizzato, alla cui definizione provvedono congiuntamente, con la collaborazione dei genitori della persona handicappata, gli operatori delle unità sanitarie locali e, per ciascun grado di scuola, personale insegnante specializzato, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico individuato secondo criteri stabiliti dal Ministro dell'istruzione. Si precisa che tale piano viene elaborato sulla base di un profilo dinamico-funzionale che indica le caratteristiche fisiche, psichiche e sociali ed affettive dell'alunno e pone in rilievo sia le difficoltà di apprendimento conseguenti alla situazione di *handicap*, sia le possibilità di recupero, sia le capacità possedute che devono essere sostenute, sollecitate e progressivamente rafforzate e sviluppate nel rispetto delle scelte culturali della persona handicappata.

Dopo l'elaborazione del profilo dinamico-funzionale iniziale seguono, con il concorso degli operatori delle unità sanitarie locali, della scuola e delle famiglie, verifiche periodiche per controllare gli effetti dei diversi interventi e l'influenza esercitata dall'ambiente scolastico. Tale profilo viene successivamente aggiornato a conclusione della scuola materna, della scuola elementare e della scuola media e durante il corso di istruzione secondaria superiore.

Ai minori handicappati soggetti all'obbligo scolastico, temporaneamente impediti per motivi di salute a frequentare la scuola, sono comunque garantite l'educazione e l'istruzione scolastica attraverso l'istituzione, per i minori ricoverati, di classi ordinarie quali sezioni staccate della scuola statale, alle quali possono essere ammessi anche i minori ricoverati nei centri di degenza, per i quali, pur non avendo specifici *handicap*, sia accertata l'impossibilità della frequenza della scuola dell'obbligo per un periodo non inferiore a trenta giorni di lezione.

Ulteriori aspetti in materia di integrazione scolastica sono previsti all'articolo 13 della legge n. 104, in cui si prevede che essa si realizzi anche attraverso una programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli sanitari, socio-assistenziali, culturali, ricreativi, sportivi e con altre attività sul territorio gestite da enti pubblici o privati.

A tale scopo gli enti locali, gli organi scolastici e le unità sanitarie locali, nell'ambito delle rispettive competenze, stipulano specifici accordi di programma. Le scuole e le università devono inoltre essere dotate di attrezzature tecniche e di sussidi didattici, ferma restando la dotazione

individuale di ausili e presidi funzionali all'effettivo esercizio del diritto allo studio, anche mediante convenzioni con centri specializzati, con funzione di consulenza pedagogica, di produzione e adattamento di specifico materiale didattico.

La legge n. 517 del 1977, in materia di valutazione degli alunni nell'ambito scolastico²³, detta invece specifiche norme per l'integrazione specialistica, il servizio psico-pedagogico e le forme particolari di sostegno con la prestazione di insegnanti specializzati per gli alunni disabili.

Successivamente, la legge n. 68 del 1999, *Norme per il diritto al lavoro dei disabili*, ha rivisto la nozione di disabilità a fini lavorativi²⁴. L'articolo 1, in materia di "collocamento dei disabili" dà una definizione di aventi diritto, comprendendovi gli invalidi civili, del lavoro e di altra causa, i non vedenti e sordomuti.

I destinatari della normativa in esame sono quindi, ai sensi della citata disposizione, "le persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e i portatori di *handicap* intellettuale, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45 per cento, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile in conformità alla tabella indicativa delle percentuali di invalidità per minorazioni e malattie invalidanti²⁵.

La legge n. 68 del 1999, utilizzando il termine "disabile" e non più "invalido" come faceva invece la precedente legge n. 482 del 1968, e superando altresì il termine "persona handicappata" di cui alla legge n. 104 del 1992, ha optato per un concetto dalla connotazione meno negativa rispetto al termine "invalido", utilizzando un vocabolo che rimandasse alle abilità della persona, aprendo la strada ad un'interpretazione più moderna della disabilità e allineandosi così alle definizioni adottate in sede internazionale.

Occorre poi rilevare che la legge n. 328 del 2000 - *legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali* - ha specificato che tale sistema si realizza attraverso politiche e prestazioni coordinate nei diversi settori della vita sociale, integrando servizi alla persona e al nucleo familiare con eventuali misure economiche.

Con tale normativa vengono indicati - ferme restando le competenze del SSN in materia di prevenzione, cura e riabilitazione, nonché le disposizioni in materia di integrazione sociosanitaria²⁶ gli interventi che costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali erogabili sotto forma di beni e servizi, secondo le caratteristiche ed i requisiti fissati dalla pianificazione nazionale, regionale e locale, nei limiti del Fondo nazionale per le politiche sociali.

Tra tali interventi previsti dall'articolo 22, comma 2, si segnalano, per quanto qui interessa, in particolare:

- lett. b): misure economiche per favorire la vita autonoma e la permanenza nel proprio domicilio di persone totalmente dipendenti o incapaci di compiere gli atti propri della vita quotidiana;
- lett. d): misure per il sostegno delle responsabilità familiari, ai sensi dell'articolo 16, per favorire l'armonizzazione del tempo di lavoro e di cura familiare;
- lett. f): interventi per la piena integrazione delle persone disabili ai sensi dell'articolo 14. In base a tale norma, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, per realizzare la piena integrazione delle persone disabili - come definite all'articolo 3 della L. 104/1992 - nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica e professionale e del lavoro, sono chiamati a predisporre, su richiesta dell'interessato, un progetto a carattere individuale.

²³ Cfr. la l. 4 agosto 1977 n. 517, recante *Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico* (Cfr. part. gli artt. 2 e 7).

²⁴ Si ricorda che la legge n. 68 del 1999 ha abrogato integralmente la l. n. 482 del 1968, recante *Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private*. Si ricorda che il dpcm 13 gennaio 2000 *Atto di indirizzo e coordinamento in materia di collocamento obbligatorio dei disabili, a norma dell'art. 1, comma 4, della legge 12 marzo 1999, n. 68* ha dato attuazione alla l. 68/99.

²⁵ Si ricorda che la predetta tabella è stata approvata, ai sensi dell'articolo 2 del d.lgvo 23 novembre 1988, n. 509, dal Ministero della sanità sulla base della classificazione internazionale delle menomazioni elaborata dall'OMS.

²⁶ Cfr. il d.lgvo n. 502 del 1992.

Ai sensi della normativa sopra richiamata devono inoltre essere definiti ogni tre anni, da parte del Governo, i corrispondenti piani a livello nazionale e a livello regionale per la predisposizione di programmi integrati volti, tra l'altro, alla tutela e qualità della vita di minori e giovani, e per il sostegno alle responsabilità familiari, anche in riferimento all'obbligo scolastico e per l'inserimento sociale delle persone con disabilità e con limitazione dell'autonomia fisica e psichica²⁷.

Tra le prestazioni assistenziali previste per i disabili assumono particolare rilievo quelle di tipo economico, suddivise in prestazioni continuative e prestazioni temporanee e *una tantum*, erogate principalmente, per quanto qui interessa, dalle regioni²⁸. Tra queste prestazioni si segnala, in particolare, l'indennità di accompagnamento, prevista dalla legge n. 508 del 1988²⁹, per gli inabili totali per affezioni fisiche o psichiche che si trovino nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore e che necessitano di assistenza continua.

In proposito, si segnala che, da ultimo, la legge 114 del 2014³⁰ ha stabilito che al minore titolare di indennità di accompagnamento per invalidità civile, o cecità o di comunicazione per sordità sono attribuite al compimento della maggiore età le prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni, senza ulteriori accertamenti sanitari.

Inoltre, la legge n. 289 del 1990³¹ all'articolo 1 prevede, per i disabili minori, un'indennità mensile di frequenza, che viene erogata limitatamente ai mesi del ciclo scolastico. L'assegno spetta anche agli studenti con età superiore ai 18 anni purché sia dimostrata la frequenza scolastica. L'indennità di frequenza non è cumulabile, ma è concessa l'opzione per il trattamento più favorevole tra l'indennità di accompagnamento, l'indennità speciale dei ciechi parziali o l'indennità di comunicazione dei sordomuti³².

Il beneficio si estende anche ai cittadini di uno degli Stati membri dell'Unione europea se residenti in Italia. Per gli apolidi o i cittadini di Stati extraeuropei, sussiste una situazione particolare, in quanto, per ottenere il riconoscimento e l'accertamento del requisito sanitario, è sufficiente il possesso del permesso di soggiorno di durata non inferiore ad un anno³³, mentre per la concessione ed erogazione della prestazione economica assistenziale, occorre la carta di soggiorno³⁴.

È prevista inoltre la possibilità di prestazioni economiche di carattere straordinario, a carico degli enti locali. Si tratta generalmente di contributi a sostegno del nucleo familiare, regolamentati da leggi regionali o comunali. In tal caso gli accertamenti medici vengono effettuati dalle unità sanitarie locali mediante commissioni mediche, integrate da un operatore sociale e da esperti nella tipologia dei casi da esaminare, dipendenti dalle medesime unità sanitarie³⁵. In base all'articolo 3, comma 3, della legge 104 del 1992, inoltre, possono essere accertati stati di gravità, che determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

In materia di assistenza domiciliare e presidi sanitari, l'articolo 9 della legge 104, prevede servizi definiti di aiuto personale di competenza delle unità sanitarie locali o dei servizi sociali dei comuni, nei limiti delle proprie ordinarie risorse di bilancio. L'assistenza domiciliare è un servizio diretto ai cittadini in temporanea o permanente grave limitazione della autonomia personale non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici informatici, protesi o altre forme di sostegno volte a

²⁷ Cfr. sul punto l'art. 18 comma 3, lett. o) l. 328/2000.

²⁸ Per invalidi civili, ciechi e sordomuti, come definiti dall'articolo 2 della l. 118/1971.

²⁹ *Norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti.*

³⁰ Cfr. l'art. 25, co. 6, della l. 11 agosto 2014, n. 114 *Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 24 giugno 2014, n. 90, recante misure urgenti per la semplificazione e la trasparenza amministrativa e per l'efficienza degli uffici giudiziari.*

³¹ *Modifiche alla disciplina delle indennità di accompagnamento di cui alla legge 21 novembre 1988, n. 508, recante norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti e istituzione di un'indennità di frequenza per i minori invalidi.* Si ricorda che l'importo aggiornato al 2017 è di 279,47€ mensili, purché entro il limite di reddito personale di 4.800€.

³² L'indennità di frequenza non viene erogata nella provincia autonoma di Bolzano, dove è invece prevista, a favore dei minori invalidi, la concessione di uno specifico assegno mensile.

³³ Cfr. l'art. 39 della l. 40/1998.

³⁴ Cfr. l'art. 80, comma 19, l. 388/2000, legge finanziaria per il 2001.

³⁵ Le commissioni mediche sono disciplinate dall'art. 1, della l. 295/1990.

facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione dei cittadini stessi. Comprende inoltre il servizio di interpretariato per i cittadini non udenti.

Per quanto riguarda i presidi sanitari, la legge 328 del 2000 prevede peraltro la possibilità dell'inserimento dei disabili in centri diurni o strutture residenziali, la concessione di servizi di trasporto riservato a persone disabili impossibilitate a raggiungere con mezzi propri le scuole, i centri diurni o i centri riabilitativi, nonché un servizio di assistenza educativa individuale e altri servizi finalizzati all'inserimento e all'integrazione lavorativa.

Specifici interventi di competenza territoriale e locale sono poi previsti dal combinato disposto delle leggi n. 104 del 1992 e n. 162 del 1998³⁶ con riferimento alle persone disabili gravi. In particolare si prevede che le regioni possano provvedere, sentite le rappresentanze degli enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio, nei limiti delle risorse di bilancio: a definire, mediante accordi di programma, le modalità di coordinamento e di integrazione dei servizi e delle prestazioni individuali con altri servizi sociali, sanitari, educativi, anche d'intesa con gli organi periferici del Ministero dell'istruzione (uffici scolastici regionali) e con le strutture prescolastiche o scolastiche e di formazione professionale, anche per mettere a disposizione attrezzature, operatori o specialisti per le diverse attività di prevenzione, diagnosi e riabilitazione;

- a definire le modalità di intervento nel campo delle attività assistenziali e quelle di accesso ai servizi;
- programmare interventi di sostegno alla persona e familiare come prestazioni integrative degli interventi realizzati dagli enti locali a favore delle persone con *handicap* di particolare gravità, con forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale, anche della durata di 24 ore, provvedendo, tra l'altro, all'istituzione di servizi di accoglienza per periodi brevi e di emergenza;
- a disciplinare, per le persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia.

Si segnala in proposito che il DPCM 12 gennaio 2017 che disciplina i nuovi Livelli essenziali di assistenza (LEA) ha previsto, nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria, una serie di prestazioni per minori, con specifica evidenza dei casi di disabilità, che il SSN deve garantire, nell'ambito dei percorsi assistenziali integrati³⁷. Specifiche tutele vengono altresì previste per le persone con disturbi dello spettro autistico³⁸. Infatti, ai sensi della legge n. 134 del 2015³⁹ che regola tale specifica assistenza, il SSN garantisce ai soggetti interessati le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche. Per l'illustrazione specifica dei nuovi LEA (*v. infra*).

In materia di fornitura di protesi e ausili, si ricorda che la legge n. 833 del 1978, istitutiva del SSN, prevede l'assistenza protesica ai disabili, che è stata peraltro ribadita nei nuovi LEA⁴⁰. Esiste un nomenclatore delle protesi regolato nell'ambito dei nuovi LEA che contiene gli elenchi delle prestazioni e delle tipologie di dispositivi, inclusi i dispositivi provvisori, temporanei e di riserva che sono erogabili dal SSN⁴¹. Ai sensi dell'articolo 18 del decreto sui LEA, hanno espressamente diritto alle prestazioni di assistenza protesica i minori che necessitano di un intervento di prevenzione, cura e riabilitazione di un'invalidità grave e permanente.

³⁶ Cfr. la legge 21 maggio 1998, n. 162 *Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave*.

³⁷ Cfr. gli art. 21 e ss.

³⁸ Cfr. l'art. 60 del dpcm.

³⁹ Cfr. la legge 18 agosto 2015, n. 134 *Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie*.

⁴⁰ Cfr. l'art. 26 delle l.833/1978 e l'art. 17 del dpcm 12 gennaio 2017.

⁴¹ Cfr. l'allegato 5 del dpcm.

Per quanto attiene invece ai permessi retribuiti per assistenza ai disabili, la legge 104 del 1992, all'articolo 33, regola i permessi retribuiti per assistenza a persone disabili non ricoverate a tempo pieno, cui sia riconosciuta la situazione di gravità. Deve trattarsi, in particolare, di un parente o affine entro il secondo grado ovvero del coniuge. Il beneficio consiste in 3 giorni di permesso mensile retribuito ovvero di 2 ore giornaliere, a seconda dell'esigenza del lavoratore, modificabili da un mese all'altro⁴².

Si ricorda inoltre che la legge n. 388 del 2000 ha introdotto la possibilità per i genitori di disabili riconosciuti in situazione di gravità, di poter usufruire di congedi retribuiti per un massimo di due anni nell'arco della vita lavorativa⁴³. La misura è alternativa ai permessi fruibili dai genitori ai sensi della legge n. 104 del 1992.

Infine, in materia sanitaria, si ricorda che gli invalidi civili, tra i quali rientrano anche i minori disabili, hanno diritto, in determinati casi individuati dal DM 1° febbraio 1991, a prestazioni esenti dal pagamento del *ticket*, per esami di diagnostica strumentale, di laboratorio o altre prestazioni specialistiche.

Nel corso dell'audizione della Ministra della salute, Beatrice Lorenzin, svoltasi il 28 febbraio 2017, sono state approfondite nel dettaglio le novità introdotte in tema di riabilitazione dal decreto di aggiornamento dei nuovi LEA⁴⁴, ed è stata da subito evidenziata l'attenzione dedicata all'individuazione precoce e proattiva del disturbo nonché alla presa in carico, alla riabilitazione, all'assistenza e all'integrazione sociosanitaria delle persone con disabilità, con un decisivo passo in avanti rispetto alla disciplina previgente.

Come sottolineato dalla Ministra, tale attenzione è “resa ancora più evidente dal fatto che i nuovi LEA garantiscono la fornitura di protesi, ortesi e ausili tecnologici, del tutto nuovi e finalmente rispondenti alle esigenze dei minori affetti da queste patologie”.

Passando alla specifica area sociosanitaria domiciliare, ambulatoriale, residenziale e semiresidenziale, gli elementi fondamentali dell'assistenza ai disabili sono rappresentati dalla valutazione diagnostica multidisciplinare, effettuata tramite strumenti standardizzati e scientificamente validati, dalla definizione di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato, in collaborazione con la persona e la sua famiglia, e dalla realizzazione del programma attraverso l'erogazione di tutte le prestazioni necessarie, eseguite mediante metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche⁴⁵.

Nel corso del programma, in base alle specifiche necessità, è assicurata la gestione delle problematiche mediche specialistiche. Infatti, se la disabilità deriva da o si accompagna a specifiche problematiche cliniche, è garantita la presenza del medico e del personale sanitario per gestire direttamente tali problematiche o fornire ai familiari e al *caregiver* gli strumenti per far fronte direttamente alle necessità più frequenti o riconoscere le urgenze. In particolare, ci si riferisce al trattamento di supporto psicologico o psicoterapeutico per la gestione del disagio che accompagna la disabilità, specie in alcune fasi della vita, sia nella persona disabile sia nei familiari, nonché al *training* e al sostegno alla famiglia nella gestione dei sintomi e nell'uso degli ausili e delle protesi. L'uso delle protesi e degli ausili richiede, infatti, specifiche abilità, sia da parte del disabile sia da parte dei familiari, tanto maggiori quanto più sofisticate sono le tecnologie impiegate nella costruzione

⁴² Al riguardo si ricorda che l'articolo 19 della legge 53 del 2000 ha stabilito il riconoscimento, ai fini pensionistici, della contribuzione figurativa, per evitare effetti penalizzanti in capo ai fruitori dei permessi. Cfr. inoltre la circolare INPS - 17 luglio 2000, n. 133 *Beneficiari a favore delle persone handicappate. Legge 8 marzo 2000, n. 53. Art. 33, commi 1, 2, 3 e 6 della legge n. 104/92*, che ha chiarito molti aspetti applicativi, coordinati con la legge n. 53/2000 sui congedi parentali.

⁴³ Cfr. l'art. 80, co.2.

⁴⁴ dpcm 12 gennaio 2017, *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*.

⁴⁵ Cfr. gli artt. 27 e 30 del dpcm.

dell'ausilio. È necessario pertanto che il disabile e il *caregiver* abbiano la possibilità di imparare perfettamente la modalità del loro uso.

Vengono, poi, garantiti trattamenti specificatamente abilitativi e riabilitativi, intensivi (per almeno tre ore al giorno) ed estensivi (almeno un'ora al giorno), in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche e psichiche e finalizzati al recupero e al mantenimento dell'autonomia in tutti gli aspetti della vita. “È evidente che quest'aspetto, che riguarda in generale l'assistenza e il *training* per una persona disabile, è essenziale nella diagnosi precoce e nell'intervento sul minore e sul bambino, perché riuscire ad agire tempestivamente, in seguito alla diagnosi, permette, in tutto ciò che riguarda la riabilitazione, un recupero funzionale molto importante e, a volte determinante, nella formazione del bambino e nelle fasi successive”.

È stato poi sottolineato come i nuovi LEA non potessero specificare il metodo riabilitativo o la tecnica riconosciuta più efficace per una specifica disabilità, in quanto il dibattito in merito a quale sia la tecnica migliore deve svolgersi in ambito scientifico e la risposta può variare nel corso del tempo, con l'evoluzione delle conoscenze. “La mancanza di un riferimento esplicito nel nuovo decreto dei LEA - come riferito dalla Ministra - non può diventare, però, un alibi per i servizi sanitari pubblici e privati accreditati per non offrire trattamenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche”.

Nei nuovi LEA, una particolare attenzione è dedicata agli interventi psicoeducativi e socioeducativi, di supporto all'attività della vita quotidiana. Non può infatti non rilevarsi che l'obiettivo principale di un intervento, nei confronti della persona con disabilità, soprattutto del minore, è la conquista della massima autonomia possibile, innanzitutto nella gestione della propria vita quotidiana e delle attività di base. Naturalmente, le attività di base si differenziano a seconda che si tratti di un bambino, di un adolescente, di un adulto o di un anziano, ma identico è l'obiettivo, ossia la conquista della propria autonomia e anche della dignità, che deve essere garantita durante la malattia a qualsiasi età.

L'importanza e l'attenzione riservate al tema della disabilità dei minori sono evidenziate dall'aggiornamento del nomenclatore delle protesi e degli ausili tecnologici. Al riguardo la Ministra ha sottolineato come, mentre per la popolazione adulta l'assistenza protesica è riservata alle persone con disabilità grave e permanente ed è riconosciuta dalle commissioni mediche per l'invalidità civile, per i minori di diciotto anni si prevede il diritto alla fornitura di una protesi, un'ortesi o un ausilio anche per la prevenzione della disabilità grave, quindi non soltanto nella terapia, ma anche in via preventiva.

“È stato dunque compiuto un grande sforzo per aggiornare l'elenco dei dispositivi inclusi nel nomenclatore, con l'inserimento di prodotti su misura e di serie, che sono di elevata tecnologia e di forte significato per la conquista dell'autonomia”. Sono stati introdotti nuovi ausili informatici, di comunicazione e di controllo ambientale, tra i quali comunicatori a sintesi vocale, *display* e sensori di comando e sistemi di riconoscimento vocale.

Per tutti i disabili con gravi o gravissime difficoltà di movimento o di comunicazione, sono stati previsti: ausili per la mobilità personale, come i sollevatori mobili e fissi che consentano ai *caregiver* di spostarli con maggiore facilità, per esigenze di igiene personale o per il trasferimento in altri ambienti; ausili per la cura e l'adattamento alla casa; apparecchi acustici di ultima generazione per le persone con sordità preverbale e periverbale. A tale ultimo proposito, è stata dedicata specifica attenzione all'individuazione delle caratteristiche degli apparecchi destinati ai minori. Come rilevato, “si tratta di uno degli aspetti più sollecitati anche dalle associazioni dei pazienti, su cui il confronto, anche con i genitori e con gli utilizzatori, è stato molto importante”.

Non meno rilevanti sono le novità introdotte dai nuovi LEA in materia di assistenza ai disabili e nelle altre aree assistenziali. In particolare, per quanto riguarda l'assistenza specialistica ambulatoriale, nell'area della medicina fisica e della riabilitazione, sono state ridefinite ed elencate tutte le prestazioni di valutazione della disabilità, indispensabili per costruire un adeguato programma riabilitativo. Si ricorda al riguardo la valutazione del livello di autonomia nelle attività di vita domestica e aree di vita principale oppure la valutazione del livello di autonomia nella cura della propria persona.

Sono state quindi ridefinite ed elencate tutte le prestazioni di rieducazione: rieducazione motoria in disabilità complesse; rieducazione motoria mediante apparecchi di assistenza robotizzati ad alta tecnologia; rieducazione del linguaggio; rieducazione delle funzioni mentali globali e delle funzioni mentali specifiche; rieducazione individuale alle attività della vita quotidiana. Tutte le prestazioni indicano la durata minima del trattamento e il numero minimo utile di sedute.

Per quanto concerne l'esenzione dal pagamento del *ticket*, il provvedimento individua le categorie di malati cronici destinatari di queste specifiche tutele. Per i minori in particolare, oltre a quelli affetti da specifiche malattie croniche o rare, si prevede l'esenzione totale per tutti i soggetti nati con condizioni di grave *deficit* fisico, sensoriale o neuropsichico, per i neonati prematuri e immaturi e i neonati a termine con ricovero in terapia intensiva neonatale o per i soggetti affetti da pluripatologie, che abbiano determinato grave e irreversibile compromissione di più organi o apparati e riduzione dell'autonomia personale correlata all'età.

Infine, nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria ai minori, alle donne, alle coppie e alle famiglie, è stato ricordato come il SSN garantisca tra l'altro: consulenza e assistenza a favore degli adolescenti, anche in collaborazione con le istituzioni scolastiche; prevenzione, valutazione, assistenza e supporto psicologico a minori in situazioni di disagio, in stato di abbandono o vittime di maltrattamenti o abusi; psicoterapia individuale, di coppia, familiare e di gruppo; supporto psicologico e sociale a nuclei familiari in condizioni di disagio; prevenzione, individuazione precoce e assistenza nei casi di violenza di genere sessuale.

2.1 L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Sempre in materia di normativa nazionale, si ricorda che la legge n. 18 del 2009 di autorizzazione alla ratifica ed esecuzione della Convenzione ONU del 2006 sui diritti dei disabili (UNCRPD) ha nel contempo istituito presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali l'*Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità* (OND) - in conformità all'obbligo previsto dall'articolo 33, comma 2, della Convenzione medesima - "allo scopo di promuovere la piena integrazione delle persone con disabilità, in attuazione dei principi sanciti dalla Convenzione [...] nonché dei principi indicati nella legge 5 febbraio 1992, n. 104"⁴⁶.

L'Osservatorio, attivo dai dicembre del 2010, è presieduto dal Ministro del lavoro ed è composto da quaranta membri⁴⁷, dura in carica tre anni ed ha una serie di funzioni tra cui si ricordano:

a) la promozione dell'attuazione della Convenzione di cui all'articolo 1 e l'elaborazione di un rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'articolo 35 della stessa Convenzione, in raccordo con il Comitato interministeriale dei diritti umani;

b) la predisposizione di un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale;

c) la promozione della raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità, anche con riferimento alle diverse situazioni territoriali;

d) la predisposizione entro il 15 aprile di ogni anno della relazione biennale sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità⁴⁸;

e) la promozione della realizzazione di studi e ricerche che possano contribuire ad individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione dei diritti delle persone con disabilità.

⁴⁶ Cfr. l. 18/2009, art. 3, co. 1.

⁴⁷ Si ricorda che nella composizione dell'OND è rispettato il principio di pari opportunità tra donne e uomini ed in esso sono rappresentati le amministrazioni centrali coinvolte nella definizione e nell'attuazione di politiche in favore delle persone con disabilità, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le autonomie locali, gli Istituti di previdenza, l'Istituto nazionale di statistica, le organizzazioni sindacali maggiormente rappresentative dei lavoratori, dei pensionati e dei datori di lavoro, le associazioni nazionali maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e le organizzazioni rappresentative del terzo settore operanti nel campo della disabilità, nonché esperti di comprovata esperienza nel campo della disabilità, designati dal Ministro del lavoro, in numero non superiore a cinque.

⁴⁸ Ai sensi dell'art. 41, co. 8, l. 104/92, come modificato dall'art. 3, co. 8, della l. 18/2009.

Tre mesi prima della scadenza del termine di durata, l'Osservatorio presenta una relazione sull'attività svolta al Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, che la trasmette alla Presidenza del Consiglio dei ministri, ai fini della valutazione congiunta della perdurante utilità dell'organismo e dell'eventuale proroga della durata, per un ulteriore periodo comunque non superiore a tre anni. Attualmente l'Osservatorio deve essere ricostituito.

L'Osservatorio nella prima fase di attività dalla sua costituzione, ha elaborato una serie di documenti di grande rilievo tra cui si ricordano: la prima Relazione sull'attività svolta⁴⁹, il primo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità⁵⁰; la *Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione delle politiche per la disabilità in Italia* (anni dal 2006 al 2008)⁵¹; ed, infine, il *Documento conclusivo della Quarta Conferenza nazionale sulle politiche per la disabilità svoltasi a Bologna dal 12 al 13 luglio 2013*⁵².

Quanto al merito di tali documenti, si segnala per quanto di interesse in questa sede l'analisi, contenuta nella prima Relazione al Parlamento, sull'integrazione scolastica delle persone con disabilità, con dati relativi agli iscritti che evidenziano le esatte dimensioni del fenomeno, nel triennio 2006-2008, nonché, per quanto riguarda l'integrazione universitaria, dati analitici suddivisi per Regione.

Quanto al primo Programma di azione biennale, adottato con DPR 4 ottobre 2013⁵³, in esso si evidenzia anzitutto "l'importanza di definire politiche di *mainstreaming* in tutti gli ambiti della vita sociale, in cui le persone con disabilità incontrano barriere, ostacoli e pregiudizi., che si cristallizzano in uno stigma sociale che spesso preclude a tali soggetti l'accesso al mondo del lavoro, alla piena mobilità, alla possibilità di contribuire allo sviluppo della comunità in cui vivono e di beneficiare di beni e servizi come gli altri cittadini. Individua inoltre le aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in una prospettiva coerente ed unitaria alla politica nazionale e locale, al fine di contribuire al raggiungimento degli obiettivi generali della Strategia europea sulla disabilità 2010-2020 e della Convenzione dell'ONU (UNCRPD).

Si ricorda da ultimo che, il 13 luglio 2016, è stata approvata la seconda Relazione sull'attività svolta per il triennio 2014-2016⁵⁴, in cui si è dato conto delle tematiche approfondite, tra cui, per quanto di interesse in questa sede, se ne segnalano alcune non dedicate esclusivamente all'infanzia ma ai disabili in quanto tali: come il Progetto PRO.V.I: linee guida per la vita indipendente; l'amministrazione di sostegno (modelli attuativi regionali e progettazione di un sistema informativo sull'utilizzo dell'istituto); la progettazione personalizzata e il *budget* di salute.

Si segnala inoltre che il 16 e 17 settembre 2016 si è svolta a Firenze la V Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità, evento promosso dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, in cui è stata esaminata la proposta del II Programma biennale di Azione sulla disabilità⁵⁵, elaborato dall'Osservatorio nazionale e approvato definitivamente nell'ottobre 2016. La Conferenza è stata anche l'occasione per discutere dell'attuazione, da parte del Governo, del precedente Programma nonché, più in generale, dello stato delle politiche in favore delle persone con disabilità.

Il II Programma d'Azione, recando le linee guida della politica nazionale in materia di disabilità, rappresenta un *continuum* rispetto al primo programma e non può quindi che ispirarsi agli

⁴⁹ http://www.osservatoriodisabilita.it/images/documenti/TREATY_DEF_Italia.pdf

⁵⁰ http://www.osservatoriodisabilita.it/images/documenti/programma_d_azione.pdf

⁵¹ Senato della Repubblica, Doc LXXIX, n. 1, XVI Leg.

⁵² Senato della Repubblica, Doc LXXIX-bis, n. 1, XVII Leg.

⁵³ [http://www.lavoro.gov.it/documenti-e-](http://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2013/Decreto_del_Presidente_della_Repubblica_4_ottobre_2013.pdf)

[norme/normative/Documents/2013/Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013.pdf](http://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2013/Decreto_del_Presidente_della_Repubblica_4_ottobre_2013.pdf)

⁵⁴Cf. http://www.osservatoriodisabilita.it/index.php?option=com_content&view=article&id=309:seconda-relazione-sull-attivita-svolta-dall-osservatorio-nazionale-sulla-condizione-delle-persone-con-disabilita-triennio-2014-2016&catid=37&lang=it&Itemid=881. Si fa presente che nelle conclusioni della citata relazione si conviene unanimemente sulla positiva valutazione della perdurante utilità dell'organismo e sulla opportunità della proroga della sua durata per un ulteriore periodo di tre anni.

⁵⁵ http://www.osservatoriodisabilita.it/images/PDA_Disabilita_2016_DEF_-dopo-DG_dic2016.pdf

stessi principi, tra cui si segnala, in materia di politiche per l'infanzia, anzitutto "il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità". In esso sono peraltro delineate una serie di azioni che si sostanziano in interventi di tipo legislativo, amministrativo generale, programmatico e operativo, atte ad assicurare il necessario raccordo tra i diversi livelli di responsabilità decisionale, programmatica, organizzativa e operativa in relazione alle tipologie di intervento previste.

Venendo allo specifico contenuto relativo alle politiche per i minori disabili, si evidenzia nell'ambito dei processi formativi e di inclusione scolastica una linea di intervento incentrata su una ricca serie di azioni che "vanno tutte nel senso di consolidare e rendere più efficace il processo di inclusione scolastica, di cui il Paese è guida a livello internazionale, anche con un maggiore impegno di monitoraggio e controllo da parte degli organi preposti".

Tra gli interventi innovativi, si distinguono i progetti per l'ingresso precoce dei bambini con disabilità nel sistema formativo, l'estensione su base di eguaglianza dell'educazione domiciliare per gravi impedimenti alla frequenza; le proposte per garantire una uniforme erogazione del servizio di assistenza nelle scuole.

Si considera altresì l'importanza della formazione non solo degli insegnanti di sostegno ma dell'intero personale scolastico. Altro tema di grande interesse fatto proprio dal Programma d'Azione è quello della continuità tra orientamento /formazione e transizione al lavoro e l'accesso degli adulti con disabilità a percorsi d'istruzione e formazione permanente.

Per quanto attiene al raccordo con il primo Programma d'Azione in materia di riconoscimento della condizione di disabilità, si rileva innanzitutto la necessità di un'azione per la riforma del sistema di inclusione scolastica per gli alunni e studenti con disabilità, che impegna il Governo alla revisione delle modalità e dei criteri relativi alla certificazione degli stessi, e che deve essere volta a valorizzare le loro potenzialità, da sviluppare attraverso percorsi individuati di concerto con tutte le figure che, a vario titolo, li seguono e con essi interagiscono⁵⁶. Altro punto critico rispetto al quale appare necessario intervenire è costituito dalla mancata separazione e specializzazione dei percorsi di valutazione e accertamento per i minori rispetto agli adulti e agli anziani con disabilità.

Sembra opportuno soffermarsi brevemente sulla parte del Programma d'Azione dedicata alla linea di intervento in materia di inclusione scolastica e processi formativi⁵⁷, che come vedremo è stata in gran parte recepita nel decreto legislativo sull'inclusione scolastica dei disabili (*v. infra*).

Per quanto attiene allo scenario e alle opzioni generali per l'intervento, si evidenzia che, rispetto al Programma d'Azione precedente, risulta valorizzata l'azione relativa alla promozione di reti tra scuole, sulla base di accordi tra autonomie scolastiche di un medesimo ambito territoriale, definiti "accordi di rete", prevista nella legge 107/2015 di riforma del sistema nazionale di istruzione scolastica, per l'utilizzo dei docenti nella rete a sostegno dell'inclusione degli alunni con disabilità. Si ricorda inoltre che il decreto del Ministro dell'istruzione 16 giugno 2015 n. 435 all'articolo 1, comma 2, definisce l'assegnazione di fondi ai Centri Territoriali di Supporto (CTS) da destinare all'inclusione scolastica degli alunni con disturbi dello spettro autistico e per attività di supporto delle scuole che essi frequentano⁵⁸.

Molte altre azioni del Programma licenziato nel 2013 non risultano ancora attuate, anche se la legge n. 107 del 13 luglio 2015 offre opportunità importanti di miglioramento dell'inclusione degli alunni con disabilità, prevedendo, tra le altre cose, l'istituzione di percorsi di formazione obbligatoria iniziale e in servizio del personale scolastico sull'educazione inclusiva degli alunni con disabilità, l'istituzione di ruoli specifici per il sostegno, un piano per l'alternanza scuola-lavoro nelle scuole secondarie di secondo grado.

In tale contesto sono evidenziate una serie di criticità:

⁵⁶ Cfr. l'art. 1 comma 181 lett. c), n. 5 della legge n. 107/2015.

⁵⁷ Cfr. cap. 6, linea di intervento 4, p. 38 e ss.

⁵⁸ http://www.istruzioneveneto.it/wpusr/wp-content/uploads/2016/08/DM_435_2015-1.pdf

- permane alto il livello del contenzioso per gli studenti con disabilità, tanto che l'8,5% delle famiglie di alunni con disabilità nella scuola primaria e il 6,8% nella secondaria di I grado hanno presentato ricorso all'Autorità giudiziaria, e i tassi di occupazione dei giovani con disabilità all'uscita dalla scuola permangono molto bassi (3,5%). In particolare, i giovani con disabilità psichica rischiano di rimanere permanentemente esclusi dal sistema produttivo. Si tratta di circa 5 milioni (38%) di persone tra 15 e 64 anni con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi che non lavorano e non sono iscritte a corsi di alcun tipo;

- permane irrisolto il problema della discontinuità didattica, con un numero consistente di alunni che hanno cambiato insegnante di sostegno da un anno all'altro o anche durante lo stesso anno scolastico. Al riguardo si segnala che nella legge 107/2015 è inserita una specifica previsione normativa in ordine alla continuità educativa e didattica;

- non è stata ancora prevista l'attuazione e la regolamentazione dei corsi di formazione per gli assistenti per l'autonomia, gli assistenti per la cura e l'igiene personale e gli assistenti alla comunicazione, a cura degli Enti competenti; inoltre, a seguito dell'entrata in vigore della L. 7 aprile 2014 n. 56⁵⁹, che prevede la redistribuzione delle funzioni amministrative tra le Regioni, le Città metropolitane, le Province e i Comuni, non tutte le regioni hanno provveduto all'erogazione tempestiva dei servizi di assistenza nelle scuole, ostacolando il godimento del diritto allo studio degli studenti con disabilità;

- non è stata ancora attuata né avviata la modifica della L. 104/92 per implementare l'azione volta ad "introdurre nella legislazione corrente il termine di accomodamento ragionevole e la sua definizione";

- è ancora da realizzare un piano di adeguamento di tutti gli edifici scolastici alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche, secondo i principi della progettazione universale, compresi i dispositivi elettronici e di emergenza;

- per quanto riguarda l'accesso agli studi universitari, la normativa relativa al servizio di *tutoring* nelle Università consente un'ampia discrezionalità di applicazione a seconda della disponibilità dichiarata di fondi.

Sono state inoltre identificate altre criticità nell'accesso al diritto all'istruzione, non considerate nel precedente Programma d'Azione:

- nel mondo della scuola non esiste una progettazione specifica relativa all'orientamento per gli alunni con disabilità figli di migranti. Le azioni o i provvedimenti messi in campo riguardano separatamente o l'aspetto della provenienza estera o la disabilità; la formazione unilaterale (o solo per la disabilità o solo per la migrazione) del personale scolastico non tiene conto della dimensione multiculturale;

- la delega alle regioni e agli enti locali dell'organizzazione e gestione dei servizi per la prima infanzia rende difficile la raccolta di dati attendibili relativi all'accesso dei bambini e delle bambine con disabilità agli asili-nido e ai servizi integrativi per la prima infanzia a livello nazionale. Il sostegno accordato alle classi dei nidi d'infanzia che accolgono bambini con disabilità varia da regione a regione, e talvolta da città a città della stessa regione, sulla base di regolamenti regionali e/o comunali. Parallelamente variano da regione a regione i requisiti per l'accoglienza dei bambini con disabilità nei nidi, da un generico obbligo di non esclusione o non discriminazione sulla base della disabilità a politiche di non discriminazione positiva;

- la natura facoltativa, non obbligatoria, dell'accettazione degli alunni con disabilità nelle scuole italiane all'estero;

- l'accesso all'istruzione domiciliare limitato da un *Vademecum* del Ministero dell'istruzione, università e ricerca (MIUR), ripreso dalla Circolare MIUR 60/2012, che prevede l'attivazione dell'istruzione domiciliare solo "in casi di necessità e per periodi temporanei", compresa la preventiva

⁵⁹ Cfr. <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2014/4/7/14G00069/sg>: Disposizioni sulle città metropolitane, sulle province, sulle unioni e fusioni di comuni.

ospedalizzazione dell'alunno, escludendo in tal modo gli alunni con impedimenti oggettivi a recarsi a scuola o a rimanere in aula.

Tra le proposte programmatiche da trasfondersi in specifiche azioni positive figurano pertanto: il miglioramento della qualità dell'inclusione scolastica e dell'istruzione degli studenti con disabilità attraverso il miglioramento delle competenze del personale scolastico; la garanzia dell'uniformità dell'erogazione del servizio di assistenza nelle scuole senza disparità territoriali; il miglioramento dell'accessibilità delle scuole e la garanzia di accomodamenti ragionevoli.

Al riguardo si segnala che appare di particolare gravità quanto risultante dall'Anagrafe degli edifici scolastici, pubblicata il 7 agosto 2015, che evidenzia la necessità di realizzare un piano di adeguamento di gran parte (30-50%) degli edifici scolastici alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche, secondo i principi della progettazione universale, compresi i dispositivi elettronici e di emergenza.

Ulteriori azioni consistono nel: garantire l'accesso all'istruzione domiciliare agli alunni e studenti con disabilità, in presenza di oggettivi gravi impedimenti alla frequenza; garantire agli alunni con disabilità l'accesso alle scuole italiane all'estero, estendendo la disciplina vigente nelle scuole presenti sul territorio nazionale alle scuole italiane all'estero, adeguando lo statuto delle scuole italiane all'estero alla normativa nazionale relativa all'inclusione degli alunni con disabilità; monitorare la qualità dell'istruzione degli studenti con disabilità.

Si ricorda che gran parte delle criticità evidenziate nel II Programma d'Azione poc'anzi richiamate sono state affrontate nel decreto legislativo recante "*Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107*".

Il provvedimento in particolare mira a garantire una scuola sempre più accogliente alle alunne e agli alunni con disabilità, rafforzando il ruolo delle famiglie e delle associazioni nei processi di inclusione e coinvolgendo - anche e soprattutto attraverso la formazione in servizio - tutte le componenti del personale scolastico.

Al fine di disporre di insegnanti sempre più preparati, viene rivista la formazione iniziale dei docenti di sostegno della scuola dell'infanzia e primaria, attraverso l'istituzione di un Corso di specializzazione *ad hoc* a cui si accede dopo aver conseguito la laurea in Scienze della formazione primaria, comprensiva di 60 crediti sulla didattica dell'inclusione. Tutti i futuri docenti, anche dell'istruzione secondaria, avranno nel loro percorso di formazione iniziale materie che riguardano le metodologie per l'inclusione e ci sarà una specifica formazione anche per il personale della scuola, ATA compresi.

Si precisa altresì che coinvolgere tutto il personale nella formazione non vuol dire immaginare una riduzione dei docenti di sostegno, bensì una maggiore partecipazione di tutte le componenti sul tema dell'inclusione, perché questa possa realizzarsi concretamente. Si prevede infatti che la proposta di quantificazione del personale sul sostegno venga fatta dal dirigente scolastico sulla base del Progetto educativo individualizzato (PEI) di ciascuna alunna e ciascun alunno con disabilità e in coerenza con il Piano dell'inclusione di ciascuna scuola.

Il provvedimento introduce inoltre l'obbligo di tenere conto della presenza di alunne e alunni diversamente abili per l'assegnazione del personale ATA alle scuole. Nel processo di valutazione delle istituzioni scolastiche viene introdotto il livello di inclusività. Ogni scuola dovrà predisporre, nell'ambito del Piano triennale dell'offerta formativa, un Piano specifico per l'inclusione. Vengono poi rivisti, razionalizzati e rafforzati nelle loro funzioni gli organismi che operano a livello territoriale per il supporto all'inclusione, con un maggiore coinvolgimento di famiglie e associazioni.

Le commissioni mediche per l'accertamento della disabilità si arricchiscono di nuove professionalità: ci saranno un medico legale e due medici specialisti scelti fra quelli in pediatria e in neuropsichiatria infantile. Per la prima volta i supplenti potranno avere contratti pluriennali. In caso di

un rapporto positivo con l'alunna o l'alunno e su richiesta delle famiglie i docenti con contratto a termine potranno essere riconfermati per più anni senza passare dalle annuali trafale di assegnazione della supplenza. Viene rafforzato l'Osservatorio permanente per l'inclusione insediato presso il MIUR.

Come riferito dalla Ministra dell'istruzione, Valeria Fedeli, in occasione del via libera definitivo del Consiglio dei ministri sui decreti legislativi attuativi della Buona Scuola: "Si tratta di decreti che qualificano ulteriormente il sistema di Istruzione del nostro Paese".

In conclusione, in materia di inclusione scolastica degli alunni con disabilità, occorre evidenziare che il nostro Paese si pone all'avanguardia rispetto a molti altri paesi europei, in cui "facciamo didattica", in quanto garantisce che "la scuola sia aperta a tutti", ai sensi dell'articolo 34 della Costituzione, prevedendo l'inclusione scolastica nelle scuole "normali" dei bambini con disabilità.⁶⁰

⁶⁰ Cfr. sul punto le considerazioni espresse in tal senso dal prof. Ferrari, nel corso della sua audizione del 31 gennaio 2017.

3. Le disabilità dei minori in cifre

Nel corso delle audizioni, la Commissione ha avuto modo di acquisire un'ampia serie di dati sulla disabilità dei minori, notando che, al contrario di quanto ci si potrebbe aspettare grazie ai progressi nella scienza medica, l'incidenza della disabilità nella fascia giovanile, come evidenziato da molti auditi e dai dati ISTAT, ha subito in linea generale un incremento, destinato ad aumentare, sia in valori assoluti che percentuali, invece che una contrazione.

Questo sembra dovuto a fattori di vario genere. In parte dipende da una migliorata rilevazione dei dati e da un più valido e approfondito *screening* nelle scuole, oltre che da strumenti di analisi divenuti più efficienti nel corso del tempo e dalla maggior capacità dei medici di individuare le patologie attraverso dei programmi precoci di *analisi*. Questi progressi tecnici non spiegano però tutto, ed entrano in gioco fattori diversi ed ulteriori, come l'incremento dell'età dei genitori, l'aumento della percentuale delle nascite premature e dei bambini che sopravvivono, nonché elementi ambientali, ed in particolare l'inquinamento.

Riguardo al settore scolastico, si può paradossalmente notare che norme positive, favorendo l'integrazione dei ragazzi con disabilità, ne hanno, ovviamente, fatto aumentare la presenza nelle scuole.

“L'ISTAT è impegnato da alcuni anni nella costruzione dell'informazione statistica sulla disabilità. [...] Si è dovuto costruire un quadro numerico risolvendo tutte le disomogeneità delle informazioni disponibili, a partire dalla definizione stessa del concetto di disabilità. [...] Si ha a che fare con due punti di vista estremamente diversi: quello che si riferisce alla mera menomazione fisica o mentale e quello che prende in considerazione, oltre a queste limitazioni, anche gli aspetti legati all'integrazione ed alla partecipazione sociale delle persone con disabilità. [...] È stato superato il vecchio schema che vedeva la disabilità come un processo lineare che partiva dalla malattia, passava per la menomazione che essa causava e finiva con la condizione di disabilità ed *handicap*. Il nuovo punto di vista proposto con l'ICF è più generale e prende in considerazione anche i contesti socioculturali e ambientali di vita degli individui, al fine di valutarne le interrelazioni con le condizioni di salute e l'impatto sull'inclusione sociale delle persone con disabilità”⁶¹.

In particolare, riguardo all'ambito del settore scolastico, si rileva che “a partire dagli anni '70, si assiste in Italia, a livello normativo, ad un graduale passaggio dal concetto di inserimento a quello di integrazione degli alunni con disabilità nella scuola statale. [Dopo] l'emanazione della legge n. 577 del 1977, che ha dato avvio al processo di integrazione [...], si può affermare che i risultati conseguiti mostrano livelli elevati di inserimento, nel senso che sono aumentati considerevolmente gli iscritti con disabilità. L'integrazione scolastica è un concetto che va al di là del mero aumento di iscritti nelle scuole. [...] Una misura del livello di integrazione scolastica può essere determinata da indicatori che descrivano sia le risorse umane messe in campo sia la presenza di strutture scolastiche adeguate; che forniscano informazioni sui livelli di attuazione di tutte le procedure amministrative previste; che permettano la verifica sia degli obiettivi stabiliti all'inizio del percorso scolastico, sia la rispondenza degli interventi ai bisogni dei singoli; infine che consentano il monitoraggio dei costi”.

Passiamo all'esame dei dati riportati in alcune tabelle statistiche, ricavate dal sito “Disabilità in cifre” dell'ISTAT⁶², che contiene un'ampia messe di informazioni sulla materia. Si premette che la selezione è stata operata nel senso di estrarre i dati relativi ai minori, in particolare a quelli in età scolastica, dalla scuola d'infanzia a quella secondaria di secondo grado.

⁶¹ http://www3.istat.it/dati/catalogo/20100513_00/arg_09_37_la_disabilita_in_Italia.pdf *La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale*, uno studio del 2009, edito dall'ISTAT nel 2010.

⁶² <http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp>

Nella prima tabella, sono contenute le variazioni del numero degli alunni con disabilità dal 2007 al 2015, sia in valori assoluti che percentuali, con l'indicazione del totale generale e con il dato parziale della scuola secondaria di secondo grado.

Si può rilevare un aumento costante, che non necessariamente denota un peggioramento delle condizioni di disabilità, ma può dipendere dai metodi di rilevazione utilizzati. Il minor valore percentuale degli studenti con disabilità nella scuola secondaria di secondo grado è probabilmente dovuto al fatto che non tutti gli studenti provenienti dal primo grado della scuola secondaria riescono ad accedervi.

Alunni con disabilità (dalla scuola d'infanzia alla secondaria di II grado)

Anno	Valori assoluti	Valori per 100 alunni con le stesse caratteristiche	Secondaria di II grado	
			Valori assoluti	Valori per 100 alunni con le stesse caratteristiche
2007	187.567	2,1	40.783	1,5
2008	188.713	2,1	42.931	1,6
2009	192.997	2,2	45.095	1,7
2010	200.462	2,2	47.002	1,7
2011	208.489	2,3	48.649	1,8
2012	216.013	2,4	50.489	1,9
2013	222.917	2,5	52.658	2,0
2014	227.018	2,6	55.259	2,1
2015	233.477	3,2	58.621	2,2

(Tabella 1)

Nella tabella successiva si dà conto del numero di alunni con disabilità distinti secondo i diversi ordini di insegnamento. Anche in questo caso può notarsi un aumento costante e progressivo dei casi, con delle piccole eccezioni che comunque non contrastano la tendenza generale. Si rileva quindi che nella scuola d'infanzia si ha una diminuzione degli alunni con disabilità di 17 unità tra il 2013 e il 2014; più consistente la diminuzione tra il 2007 e il 2008 nella scuola primaria (556 unità) e in quella secondaria di primo grado (724 unità). Non è noto in che misura queste parziali diminuzioni siano dovute a migliorate condizioni di salute e quanto invece ad abbandono scolastico. Si può anche notare, tra scuola primaria e secondaria di secondo grado, una progressiva diminuzione del numero assoluto degli alunni con disabilità che frequentano.

Alunni con disabilità (valori assoluti) per ordine scolastico

Anno	Infanzia	Primaria	Secondaria I grado	Secondaria II grado	Totale
2007	18.656	71.381	56.747	40.783	187.567
2008	18.934	70.825	56.023	42.931	188.713
2009	19.313	71.620	56.969	45.095	192.997
2010	20.151	73.964	59.345	47.002	200.462
2011	20.793	77.924	61.123	48.649	208.489
2012	20.821	81.147	63.556	50.489	216.013
2013	21.283	83.892	65.084	52.658	222.917
2014	21.266	84.930	65.563	55.259	227.018
2015	22.319	86.266	66.271	58.621	233.477

(Tabella 2)

I dati ISTAT distinguono anche i diversi tipi di disabilità; purtroppo, però, tali dati non sono omogenei, né per tipologia, né per periodi di rilevazione. Nella tabella 1 sono riportati i dati relativi agli alunni con disabilità psicomotoria negli anni dal 2007 al 2011; dal 2012 al 2015 si dispone invece di dati distinti tra alunni con disabilità intellettiva e con disabilità motoria; infine, nella tabella che copre il periodo temporale più ampio (dal 2007 al 2015), sono contenuti i dati relativi agli alunni con disabilità uditiva e visiva.

È possibile formulare alcune osservazioni su tali dati che, in parte, si differenziano da quelli generali precedentemente riportati. Dal 2007 al 2011 si ha un aumento continuo di alunni con disabilità psicomotoria, in linea con i dati precedenti; però dal 2013 al 2014 si ha una certa diminuzione di alunni con disabilità intellettiva (-2300), che non sappiamo a cosa possa essere dovuto, tanto più che poi l'anno seguente si registra un notevole incremento numerico (+6130).

Costante e accentuata invece la diminuzione degli alunni con disabilità motoria, che quasi si dimezza tra il 2012 e il 2015. Meno accentuata ma ugualmente costante è dal 2007 al 2015 la diminuzione di alunni con disabilità uditiva, con l'eccezione di un aumento di 120 alunni tra il 2010 e il 2011. È possibile supporre che tale diminuzione sia dovuta ad un miglioramento sia dello *screening* che dei mezzi tecnologici correttivi di questo tipo di disabilità.

Alterna è invece l'incidenza di alunni con disabilità visiva, che vede un aumento costante da 2007 al 2011, e poi un avvicinarsi di diminuzioni e aumenti. In particolare si rileva dal 2011 in poi una diminuzione costante. Globalmente, si rileva che in 8 anni, dal 2007 al 2015 si ha un aumento, ma piuttosto lieve, di circa 240 alunni.

Anno	Alunni con disabilità psicomotoria
2007	176.888
2008	178.344
2009	182.444
2010	188.687
2011	197.797

(Tabella 3)

Anno	Alunni con disabilità intellettiva	Alunni con disabilità motoria
2012	147.146	9.524
2013	148.715	9.133
2014	146.420	8.484
2015	152.551	5.822

(Tabella 4)

Anno	Alunni con disabilità uditiva	Alunni con disabilità visiva
2007	6.951	3.399
2008	6.903	3.466
2009	6.843	3.710
2010	6.769	3.747
2011	6.892	3.800
2012	6.544	3.633
2013	6.467	3.763
2014	6.372	3.701
2015	6.217	3.638

(Tabella 5)

Dal rapporto ISTAT «Integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado», del dicembre 2016⁶³, relativo all'anno scolastico 2015-2016, risulta che gli alunni con disabilità nella scuola primaria sono 88.281 (pari al 3% del totale degli alunni), nella scuola secondaria di I grado 67.690, (pari al 4% del totale). Nella scuola primaria si stima che l'8% degli alunni con disabilità non sia autonomo in nessuna delle seguenti attività: spostarsi, mangiare o utilizzare i servizi igienici. Nella scuola secondaria di primo grado tale quota è pari al 6%. La disabilità intellettiva, i disturbi dell'apprendimento e quelli dello sviluppo rappresentano i problemi più frequenti negli alunni con disabilità in entrambi gli ordini scolastici considerati.

Gli insegnanti di sostegno rilevati dal MIUR sono più di 82 mila, 1 ogni 2 alunni con disabilità. Nelle regioni del Mezzogiorno si registra il maggior numero di ore medie di sostegno settimanali assegnate. Circa l'8% delle famiglie di alunni della scuola primaria e il 5% della secondaria ha presentato negli anni un ricorso per ottenere l'aumento delle ore di sostegno. Il 16% degli alunni con disabilità della scuola primaria ha cambiato insegnante di sostegno durante l'anno scolastico, il 19% nella scuola secondaria di primo grado. Il 42% degli alunni della scuola primaria ha cambiato l'insegnante di sostegno rispetto all'anno precedente, mentre nella scuola secondaria di primo grado ciò accade nel 36% dei casi.

Gli assistenti educativi culturali o gli assistenti *ad personam* svolgono, in media, circa 10 ore settimanali in entrambi gli ordini scolastici, con forti differenze tra Nord e Sud. Sono in media il 10% gli alunni con disabilità che non partecipano alle uscite didattiche brevi senza pernottamento organizzate dalla scuola. La partecipazione alle gite d'istruzione con pernottamento risulta ancora più difficoltosa: nella scuola secondaria di primo grado non partecipano il 20% degli alunni con sostegno; nella scuola primaria la percentuale si attesta all'8%. Generalmente più critica nel Meridione è anche la situazione delle scuole messe a norma per le necessità dei disabili.

Degno di nota è il costante aumento della presenza di alunni con disabilità nella scuola primaria, pari al 3,1% del totale degli alunni, mentre erano il 2,1% nell'anno scolastico 2001-2002, e il 3,9% nella scuola secondaria di primo grado, contro il 2,6% nel 2001-2002.

Più problematica si rileva la situazione del Meridione, con una maggiore percentuale di ragazzi non autonomi.

Ripartizione geografica	Non autonomo nello spostarsi	Non autonomo nell'andare in bagno	Non autonomo nel mangiare
Scuola primaria			
Nord	10,7	15,8	8,1
Centro	13,7	18,3	10,3
Mezzogiorno	15,2	23,5	11,1
Italia	12,9	19,1	9,6
Scuola secondaria di primo grado			
Nord	8,3	9,3	5,0
Centro	11,5	13,0	6,8
Mezzogiorno	15,7	18,9	8,1
Italia	11,6	13,4	6,5

(Tabella 6)

⁶³ https://www.istat.it/files/2016/12/Statisticareport_alunni-con-disabilit%C3%A02015-16.pdf?title=Integrazione+degli+alunni+con+disabilit%C3%A0+-+21%2Fdic%2F2016+-+Statisticareport_alunni+con+disabilit%C3%A02015-16.pdf

La Proposta di II Programma d'Azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 5, co. 3, della legge 3 marzo 2009, n. 18, del luglio 2016⁶⁴, conferma per l'anno scolastico 2014-15 il trend in crescita degli alunni con disabilità - da 228.017 nel 2013-14 a 234.788 nel 2014-15 (+2,97%) -, mentre nello stesso periodo il numero di insegnanti di sostegno è aumentato del 6,8%. I problemi più frequenti sono rappresentati dalla disabilità intellettiva (41,9% degli alunni con disabilità nella scuola primaria e il 49,8% nella secondaria di I grado) e dai disturbi dello sviluppo (rispettivamente 26% e 21,4%). Gli alunni con disabilità rappresentano il 2,7% del totale. Il 9,5% degli alunni con disabilità si trova nella scuola dell'infanzia, il 37% nella scuola primaria, il 28,5% nella secondaria di I grado, il 25% nella secondaria di II grado. Nel passaggio dalla scuola secondaria di I grado a quella di II grado si registra una diminuzione della percentuale di alunni con disabilità dal 2,7% al 2,2% del totale degli alunni, si presume per abbandono⁶⁵, mentre nel Sistema d'istruzione e formazione professionale (IeFP) di competenza regionale, la percentuale di studenti con disabilità sul totale degli iscritti si attesta al 6,5%, con notevoli disequaglianze su base geografica⁶⁶.

Sono in crescita gli alunni stranieri con certificazione di disabilità: nel 2014-2015 l'incidenza degli alunni con disabilità di origine straniera è pari al 12% del totale degli alunni certificati⁶⁷ (+0,4% rispetto all'anno precedente), con una presenza maggiore in Lombardia (21,1%), Emilia Romagna (21%), provincia di Trento (20,8%), Veneto (20,5%): in queste regioni 1 alunno con disabilità su 5 è di origini non italiane.

Interessanti sono anche i dati forniti dal Sistema statistico del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, nella pubblicazione già citata in nota⁶⁸.

Di tali dati si propongono alcune tabelle, di cui la prima ripercorre l'andamento della presenza nel sistema scolastico di alunni con disabilità negli ultimi 10 anni; seguono altre tabelle che riportano i dati delle presenze di alunni con disabilità nelle varie regioni e nei vari ordini scolastici, in termini assoluti e percentuali.

⁶⁴ http://www.lavoro.gov.it/notizie/Documents/PDA_Disabilita_2016_Agosto2016.pdf

⁶⁵ MIUR, servizio statistico: *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, Anno scolastico 2014 2015* http://www.istruzione.it/allegati/2015/L'integrazione_scolastica_degli_alunni_con_disabilit%C3%A0_as_2014_2015.pdf

⁶⁶ ISFOL: *Rapporto sul sistema IeFP*, 2016.

⁶⁷ ISTAT: *L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado*, 2015.

⁶⁸ V. nota 65 in questa stessa pagina.

Alunni con disabilità e totale alunni: la dinamica degli ultimi 10 anni⁶⁹

	a.s. 2004/2005	a.s. 2013/2014	a.s. 2014/2015	var. % 2013/14 - 2014/15	var. % 2004/05 - 2014/15
Totale scuole					
Alunni con disabilità	167.804	228.017	234.788	3,0	39,9
Totale alunni	8.882.334	8.876.176	8.845.984	-0,3	-0,4
% alunni con disabilità / totale alunni	1,9	2,6	2,7		
Scuole statali					
Alunni con disabilità	155.657	212.944	218.905	2,8	40,6
Totale alunni	7.664.980	7.757.847	7.753.202	-0,1	1,2
% alunni con disabilità / totale alunni	2,0	2,7	2,8		
Scuole non statali					
Alunni con disabilità	12.147	15.073	15.883	5,4	30,8
Totale alunni	1.217.354	1.118.329	1.092.782	-2,3	-10,2
% alunni con disabilità / totale alunni	1,0	1,3	1,5		
di cui: Scuole paritarie					
Alunni con disabilità	7.536	11.862	12.211	2,9	62,0
Totale alunni	988.713	989.769	961.002	-2,9	-2,8
% alunni con disabilità / totale alunni	0,8	1,2	1,3		

(Tabella 7)

⁶⁹ Per l'a.s. 2004/2005 i dati relativi alla provincia di Bolzano sono di fonte "MIUR - Rilevazione Integrative" e sono relativi a tutti gli ordini di scuola; per l'a.s.2013/2014 e l'a.s.2014/2015 sono di fonte "Istat – Indagine sull'integrazione degli alunni con disabilità nella scuola primaria e sec. di I grado" e sono relativi alla sola scuola primaria e secondaria di I grado. Fonte: MIUR - DGCASIS - Ufficio Statistica e Studi – Rilevazioni sulle Scuole

Totale alunni e alunni con disabilità per ordine scuola e regione - a.s.2014/2015
(Scuola dell'infanzia e primaria)

Regioni	Scuola dell'infanzia		Scuola primaria	
	Totale alunni	Alunni con disabilità	Totale alunni	Alunni con disabilità
Nord Ovest	423.613	5.951	730.410	23.056
Piemonte	112.740	1.322	191.290	5.004
Lombardia	271.694	4.068	471.505	15.826
Liguria	35.594	516	61.658	2.088
Valle d'Aosta	3.585	45	5.957	138
Nord Est	295.341	3.691	538.175	15.664
Veneto	134.126	1.585	232.953	6.704
Trentino A.A.	16.373	205	53.010	1.601
Friuli V.G.	30.582	330	51.703	1.391
E. Romagna	114.260	1.571	200.509	5.968
Centro	307.525	5.575	539.561	17.653
Toscana	93.274	1.260	162.111	4.156
Umbria	23.287	290	39.495	1.165
Marche	41.505	717	68.330	2.204
Lazio	149.459	3.308	269.625	10.128
Mezzogiorno	594.448	7.102	1.010.430	30.612
Abruzzo	35.550	643	57.043	2.057
Molise	7.154	95	12.466	359
Campania	180.868	2.098	312.006	9.123
Puglia	114.002	1.425	195.292	5.462
Basilicata	14.128	143	24.765	551
Calabria	58.319	482	92.064	2.470
Sicilia	142.928	1.709	250.200	8.672
Sardegna	41.499	507	66.594	1.918
ITALIA	1.620.927	22.319	2.818.576	86.985

(Tabella 8)

Totale alunni e alunni con disabilità per ordine scuola e regione - a.s.2014/2015
(Scuola secondaria di primo e secondo grado)

Regioni	Scuola sec. di I grado		Scuola sec. di II grado	
	Totale alunni	Alunni con disabilità	Totale alunni	Alunni con disabilità
Nord Ovest	441.115	19.209	623.642	12.803
Piemonte	117.169	4.441	170.584	4.178
Lombardia	281.825	12.948	386.529	6.906
Liguria	38.518	1.703	61.057	1.583
Valle d'Aosta	3.603	117	5.472	136
Nord Est	322.336	11.514	458.122	8.947
Veneto	140.905	5.205	207.457	3.485
Trentino A.A.	31.762	1.393	21.730	314
Friuli V.G.	31.679	994	47.796	754
E. Romagna	117.990	3.922	181.139	4.394
Centro	323.408	12.939	515.015	12.835
Toscana	97.951	3.206	155.591	3.943
Umbria	23.349	914	37.266	941
Marche	41.484	1.482	71.298	1.880
Lazio	160.624	7.337	250.860	6.071
Mezzogiorno	649.915	23.201	1.072.928	24.036
Abruzzo	35.129	1.649	58.943	1.892
Molise	8.089	301	14.894	417
Campania	200.035	6.863	327.923	6.376
Puglia	127.334	4.259	214.128	5.056
Basilicata	16.505	425	30.371	603
Calabria	58.145	1.768	100.566	1.871
Sicilia	161.394	6.313	252.256	6.054
Sardegna	43.284	1.623	73.847	1.767
ITALIA	1.736.774	66.863	2.669.707	58.621

(Tabella 9)

**Alunni con disabilità in percentuale sul totale degli alunni per ordine scuola e regione -
a.s.2014/2015**

Regioni	Scuola dell'infanzia	Scuola primaria	Scuola sec. di I grado	Scuola sec. di II grado
Nord Ovest	1,4	3,2	4,4	2,1
Piemonte	1,2	2,6	3,8	2,4
Lombardia	1,5	3,4	4,6	1,8
Liguria	1,4	3,4	4,4	2,6
Valle d'Aosta	1,3	2,3	3,2	2,5
Nord Est	1,2	2,9	3,6	2,0
Veneto	1,2	2,9	3,7	1,7
Trentino A.A.	1,3	3,0	4,4	1,4
Friuli V.G.	1,1	2,7	3,1	1,6
Emilia Romagna	1,4	3,0	3,3	2,4
Centro	1,8	3,3	4,0	2,5
Toscana	1,4	2,6	3,3	2,5
Umbria	1,2	2,9	3,9	2,5
Marche	1,7	3,2	3,6	2,6
Lazio	2,2	3,8	4,6	2,4
Mezzogiorno	1,2	3,0	3,6	2,2
Abruzzo	1,8	3,6	4,7	3,2
Molise	1,3	2,9	3,7	2,8
Campania	1,2	2,9	3,4	1,9
Puglia	1,2	2,8	3,3	2,4
Basilicata	1,0	2,2	2,6	2,0
Calabria	0,8	2,7	3,0	1,9
Sicilia	1,2	3,5	3,9	2,4
Sardegna	1,2	2,9	3,7	2,4
ITALIA	1,4	3,1	3,8	2,2

(Tabella 10)

A fronte di tali dati generali, in Italia, poche realtà regionali producono dei registri di malattia specifici, a differenza di quanto avviene in altri paesi europei ed extraeuropei⁷⁰. A volte, solo utilizzando questi dati esteri, che mostrano percentuali simili di determinate patologie (ad esempio disturbi dello spettro autistico e disturbo da deficit di attenzione/iperattività, ADHD) nelle varie nazioni, si può dedurre una analoga incidenza in Italia, nonostante la carenza di dati possa far credere sia minore.

In un suo appello, la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) chiede che la Conferenza Stato-Regioni istituisca in tutto il territorio nazionale degli aggiornati registri di malattia. Per supplire a tale carenza ed integrare in prospettiva i dati territoriali, gli IRCCS hanno creato una struttura di rete per mettere insieme i registri di alcune malattie più frequenti tra tutti gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico.

In un recente lavoro sul mondo anglosassone di Annette Karmiloff-Smith è riportata una lista di disturbi che riguardano il sistema nervoso: dai disturbi estremamente rari fino a quelli relativi a udito e linguaggio che sono, invece, piuttosto frequenti, e riguardano il 10% dei ragazzi. Il dato è molto variabile nella letteratura internazionale (4-17%), a seconda delle metodologie di rilevazione: in Italia, i

⁷⁰ Cfr. Giovanni Cioni, ordinario di neuropsichiatria infantile e Direttore della scuola di specializzazione di neuropsichiatria infantile dell'Università di Pisa, in *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 21 febbraio 2017.

disturbi dello sviluppo neuropsichico riguardano circa il 10% della popolazione tra 0 e 18 anni (corrispondente a oltre un milione di ragazzi), come si può rilevare dal citato Rapporto ISTAT.

Molto più stabili sono i dati relativi alla fascia intermedia di gravità (2-2,5 %, corrispondenti a 220-270.000 ragazzi in Italia) e agli utenti che presentano problematiche multiple, gravi e complesse e limitazioni significative delle autonomie (0,5%, corrispondente a circa 50.000 in Italia: un numero più ridotto, ma molto rilevante per la programmazione sanitaria ed assistenziale). Nella loro totalità, questi dati mostrano una problematica riguardante un bambino su cinque.

L'altro punto che va sottolineato è la continua crescita dei casi di disabilità. Un lavoro pubblicato di recente su *Pediatrics*, mostra come, negli Stati Uniti, nell'arco di una dozzina d'anni vi sia stato un incremento totale delle disabilità dell'età evolutiva dal 12 al 15%, in un sistema di organizzazione sanitaria apparentemente avanzato.

Esistono una serie di disturbi del neurosviluppo come l'autismo, il deficit di attenzione e di iperattività, il disturbo ossessivo compulsivo, la sindrome di *Tourette*, che sono prevalentemente psichiatrici. In tre Paesi, Svezia, Finlandia e Danimarca, tra i bambini nati nel 1990 e nel 2000 l'incidenza è aumentata, per ognuno dei disturbi e nei vari paesi, in misura variabile, ma costante.

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) riferisce che il peso delle malattie di tipo psichiatrico o neurologico è attualmente pari a circa il 15%. Tuttavia, ogni anno l'OMS aggiorna tali dati a livello mondiale e rileva che il peso dei disturbi neuropsichici è sempre maggiore nell'ambito dei problemi di salute, superando ampiamente le malattie cardiovascolari.

Un dato importante è che tra i disturbi principali del neurosviluppo ci sono quelli dello spettro autistico, con una prevalenza inferiore ad uno su 100: uno studio degli Stati Uniti parla di un bambino su 67, dovuto a cause genetiche e ambientali. Purtroppo questo tipo di dati non sono disponibili per l'Italia.

Un altro disturbo di rilevante e di grande frequenza è la paralisi cerebrale infantile che ha più di 17 milioni di persone affette nel mondo e più di 90.000 solo in Italia: ogni anno nascono 1.000 bambini con questa problematica.

Si rileva la mancanza dei registri di malattia per l'autismo e per altre patologie, che c'è solo in Piemonte ed Emilia-Romagna; la rilevazione iniziata in Lombardia è stata poi interrotta⁷¹.

Negli Stati Uniti, una ricerca sull'autismo è stata svolta dal 2000, con l'ultima indagine nel 2012. Nel 2000, la quantità di bambini con autismo rilevati in 11 diversi Stati era di 7,5 su 1.000, mentre nel 2010, quindi a distanza di dieci anni, è raddoppiata, diventando dell'1,5%, cioè di 15 su 1.000. Nell'anno successivo (2011) i dati sono rimasti invariati, cioè pari a 15 su 1.000.

A cosa è dovuto tale aumento? Il *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) europeo, che si trova in Danimarca, afferma che il 60% è provocato dalla maggiore attenzione e dal miglioramento nella diagnosi, ma non è chiaro il dato relativo al restante 40%, anche se si possono supporre quali cause i fattori ambientali, come l'inquinamento. In Emilia-Romagna, sui bambini con disabilità si è constatato un aumento del 4% l'anno circa, e si possono supporre valori analoghi per le altre regioni.

In assenza di dati globali a livello nazionale, si riportano quelli della *Brain Injury Association* degli Stati Uniti⁷². Nella fascia da 0 a 14-15 anni, tutte le età possono essere colpite con caratteristiche, eziologie, modalità e gravità diverse, comunque il 50% è rappresentato da traumatizzati cranici, e questo deve far riflettere sulla prevenzione, in quanto si tratta quasi sempre di conseguenze di comportamenti inadeguati degli adulti o di un ambiente non idoneo nel quale i minori si muovono. I maschi sono il doppio delle femmine e il 71% sono casi da incidente stradale, sia passeggeri in auto che pedoni o ciclisti. Il 3% sono traumi sportivi, in aumento soprattutto nei Paesi anglosassoni ma anche in Italia, dove però non ci sono dati precisi; il 4% sono da violenza, cioè da abusi e maltrattamenti domestici; il 2% infine dipendono da altre cause. Per quanto riguarda il trauma, tutte le gravi

⁷¹ Cfr. Carlo Hanau, membro del Comitato scientifico dell'Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA), in *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 21 febbraio 2017.

⁷² Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 17 gennaio 2017.

cerebrolesioni in bambini piccolissimi sono da abusi fisici: i due terzi dei bambini che li hanno subiti presentano anche trauma cranico; nei bambini da 1 a 2 anni prevalgono le cadute, mentre i passeggeri in automobile sono bambini da 1 a 5 anni. In età scolare cominciano ad aversi bambini investiti sulle strisce pedonali, ciclisti, vittime di incidenti come passeggeri e nello sport. Gli adolescenti invece hanno incidenti conseguenti alla guida di ciclomotori o come passeggeri di ciclomotori di amici.

Le casistiche statunitensi riportano un'incidenza di lesioni neurologiche gravi da trauma cranico di varia entità: a seconda delle casistiche 155-220 eventi per 100.000 abitanti; in Italia (dai dati ISTAT per il 1999) ci attestiamo sui 272 ogni 100.000 abitanti, quindi abbiamo una media abbastanza elevata. Al primo posto si trovano i traumi da incidenti stradali e al secondo le cadute. Un fattore di rischio significativo è rappresentato dalle condizioni socio-economiche disagiate, caratterizzate cioè da un reddito familiare al di sotto della soglia di povertà, con un rischio di 71 a 1. I bambini che vivono in un ambiente socio-culturale disagiato mostrano un'incidenza elevatissima per ignoranza, disattenzione o violenza.

Le morti, come i feriti, da incidente stradale sono soprattutto tra i 15 e i 19 anni, quindi nella fase adolescenziale. Gli incidenti domestici rappresentano la prima causa di morte di bambini di età compresa fra 0 e 4 anni e il 20% dei ricoveri pediatrici negli ospedali; a più alto rischio, la fascia da 2 a 4 anni.

Esistono anche dati su sport e trauma cranico gravi in età pediatrica: praticamente il 20% di bambini di età superiore agli 8 anni che subisce un trauma cranico grave, cioè considerato tale da provocare esiti, lo subisce giocando a calcio. Altri traumi sono causati per il 5% degli adolescenti dal *football* americano, dalla *boxe* e dall'equitazione: il 17% di tutti i traumi da equitazione sono traumi cranici e non c'è sufficiente prevenzione anche in questo senso.

Poi ci sono le gravi cerebrolesioni non traumatiche, che rappresentano il 30% di tutte le cause di grave cerebrolesione acquisita del bambino. Sono da danno anossico cerebrale, da annegamento, da arresto cardiaco, da folgorazione, da malattie cerebrali infantili, che sono le minori come entità, da *ictus* cerebrale, che è sempre legato a malformazioni cerebrali o a patologie di altro genere, perché il bambino sano ovviamente non vi è soggetto; invece l'avvelenamento è una tipica causa di danno cerebrale da incuria domestica, ingestione di sostanze tossiche o farmaci, inalazione di ossido di carbonio. Si dispone anche di informazioni riferite dai reparti di rianimazione, che hanno riportato nel lavoro sulle linee guida per la gestione di tali patologie che i casi trattati nel corso del 2004 erano per il 48% su base anossica in bambini fino a 2 anni, e poi patologie infettive, emorragiche, ischemiche e altro.

I bambini che arrivano in rianimazione sono per il 50% sofferenti di patologie di tipo ipoanossico, di cui il 48% da annegamento o semi-annegamento. In Italia nel 44% dei casi l'annegamento avviene in territori che non presentano accesso al mare, dove i bimbi non hanno imparato a nuotare, quindi vanno nei fiumi, nei laghetti; nella maggior parte dei casi è da attribuire a malore soprattutto negli adolescenti, mentre nei bambini più piccoli a imperizia. Negli Stati Uniti i soccorsi più capillari e tempestivi fanno sì che su otto eventi solo uno abbia esito mortale, mentre in Italia su otto eventi quattro esitano in un decesso, quindi il ruolo del personale di salvataggio sulle spiagge o in altri ambienti è fondamentale. Su 800 eventi all'anno, il 55% subisce un ricovero, mentre gli altri decedono; al riguardo un dato positivo è che la mortalità è passata da 1.200-1.300 morti negli anni '70 a 400 nel biennio 2007-2008, quindi ci sono più bambini che sanno nuotare⁷³.

C'è poi il problema dell'arresto cardiaco, le morti improvvise fra i giovani da 1 a 24 anni. Nel 2009 in Italia sono stati 191, di questi 21 avevano un'età compresa tra 1 e 4 anni, 32 sopra i 5 e 138 preadolescenti. Negli adolescenti e giovani l'incidenza di arresto cardiaco durante la pratica di attività sportive è molto elevata, e complessivamente tre volte superiore in chi fa sport rispetto a bambini e adolescenti sedentari, quindi anche qui è necessario un lavoro di selezione dei bambini che possono

⁷³ 43° Rapporto CENSIS sulla situazione sociale del Paese.

avvicinarsi ad attività sportive di tipo agonistico, con le necessarie precauzioni. Spesso le certificazioni sono generiche oppure, siccome si tratta di bambini, non viene fatto l'elettrocardiogramma sotto sforzo.

Da segnalare anche l'assenza di strumenti d'indagine sull'area della disabilità sotto i sei anni, perché la rilevazione viene fatta attraverso la ricaduta scolastica e, quindi, sulle richieste relative alla legge 104 del 1992 e sulla necessità di accompagnamento.

Dalle proiezioni effettuate è emerso che dal 2005 al 2035 ci sarà un incremento esponenziale dei casi di disabilità in generale in Italia, anche nell'area infantile⁷⁴, questo determinerà un aumento dei costi e della necessità di risorse. È possibile spiegare il prevedibile aumento della disabilità (in particolare la paralisi cerebrale, che incide oggi con più di un nato ogni 500, e l'autismo, che ne interessa uno su 250) come problema dei paesi con sistemi sanitari avanzati, mentre nei paesi in via di sviluppo la mortalità neonatale ne riduce l'incidenza⁷⁵. Ad un miglioramento dell'assistenza durante la gravidanza e il parto corrisponde un maggior numero di sopravvissuti, molto spesso portatori di disabilità; oggi le maggiori cause di disabilità infantili sono proprio i parti prematuri, con sopravvivenza di neonati che sono intorno alle 23-24 settimane di gestazione e sotto i 500 grammi di peso; ovviamente l'indice di sopravvivenza con conseguenze per questi bambini è proporzionale all'età gestazionale. Un altro fattore è l'innalzamento dell'età materna: tecnicamente si parla di «primipare attempate», perché l'età della prima gravidanza si sta spostando in avanti. Infine, ci sono anche i problemi legati alla fecondazione assistita, che spesso determina un aumento di gravidanze gemellari.

Come ha confermato la dottoressa Antonia Madella Noja⁷⁶, Segretario generale della Fondazione *Together to go* (TOG) Onlus, il dato epidemiologico della lesione cerebrale infantile non *post*-traumatica è invariato dagli anni '60 ad oggi (3 o 4 bambini su 1.000 nati vivi colpiti da lesione cerebrale o da sindrome genetica con ritardo mentale): negli anni '60 ne nascevano molti perché si usava il forcipe e/o la ventosa, ma ugualmente tanti ne nascono oggi nonostante prevenzioni, controlli e tecnologie avanzatissime soprattutto a causa della maggiore sopravvivenza neonatale di bambini molto prematuri e di peso bassissimo a cui la tecnologia neonatale ha permesso di far sopravvivere.

4. Le varie forme di disabilità dei minori

Le varie forme di disabilità dell'età evolutiva sono state affrontate dalla Commissione nel corso di una serie di audizioni alle quali sono stati chiamati a partecipare alcuni dei più importanti esperti di tali tematiche presenti sia sul territorio nazionale, sia all'estero.

Si ricordano tra queste l'audizione congiunta del professor Giovanni Cioni, ordinario di neuropsichiatria infantile, Direttore della scuola di specializzazione di neuropsichiatria infantile dell'Università di Pisa, nonché direttore scientifico dell'IRCCS "Stella Maris" di Pisa - unico Istituto di ricovero e cura dedicato ai disturbi neurologici e psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza - e del professor Carlo Hanau, membro del Comitato scientifico dell'Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA), già docente di programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari all'Università di Modena, Reggio Emilia e Bologna⁷⁷, nonché le audizioni del professor Federico Bianchi di Castelbianco, Direttore Generale dell'Istituto di Ortofonia (IdO) e della dottoressa Diletta Valentini, Responsabile del Centro di Alta Specializzazione per la Sindrome di *Down* presso l'UOC Pediatria generale e malattie infettive dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma⁷⁸.

⁷⁴ Cfr. Laura Beccani, fisioterapista presso l'IRCCS Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia, in *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 31 gennaio 2017.

⁷⁵ Cfr. Adriano Ferrari, *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 31 gennaio 2017.

⁷⁶ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 17 gennaio 2017.

⁷⁷ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 21 febbraio 2017.

⁷⁸ Cfr. le audizioni del 9 e del 16 maggio 2017 in *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza*.

La classificazione dei disturbi del neurosviluppo dell'età infantile⁷⁹ comprende le disabilità intellettive, i disturbi della comunicazione, i disturbi dello spettro autistico, il disturbo da iperattività e deficit dell'attenzione, disturbi specifici dell'apprendimento ed infine i disturbi neuromotori.

Tra le patologie più ricorrenti che sono state approfondite, si segnalano: la sindrome di *Down*, l'autismo, la paralisi cerebrale infantile, la sindrome dell'X fragile⁸⁰, la sindrome di Rett⁸¹, l'epilessia, la sindrome di *Asperger*⁸², la distrofia di *Duchenne*⁸³, la sordità e cecità infantili. Tra i disturbi più frequenti dell'età evolutiva: l'*Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder* (ADHD), la dislessia e gli altri disturbi del linguaggio.

Occorre preliminarmente rilevare che non tutti questi disturbi si sostanziano in specifiche forme di disabilità, in quanto i disturbi meno gravi dell'età evolutiva, come possono essere i disturbi dell'apprendimento (DSA), la dislessia, ed altri, pur rendendo necessario l'intervento di un riabilitatore professionista per la loro correzione, non sempre si configurano nella legislazione vigente come specifica causa di invalidità e non danno luogo - se non nei casi di conclamata gravità - a particolari forme di sostegno economico da parte dello Stato.

Le patologie che danno luogo a gravi disabilità compaiono prevalentemente nei primi anni di vita e sono determinate da cause genetiche complesse ed ambientali. Per tali ragioni la diagnosi e il trattamento precoce sono di fondamentale importanza. Gli esperti auditi dalla Commissione hanno infatti rilevato come la prognosi sia possibile in alcuni casi e per determinate patologie sin dalle prime settimane o mesi di vita e sia necessaria per iniziare un intervento precoce e valutarne poi i risultati.

In questo senso i primi mille giorni di vita sono determinanti precoci della salute mentale, così come evidenziato dalla Società Italiana di neuropsichiatria infantile (SINPIA). I primi mille giorni del cervello, infatti, sono un'avventura straordinaria e terribilmente importante e comprendono sia quelli prenatali del feto sia i primi tre anni di vita, come rilevato dal professor Cioni.

La gran parte di tali disturbi è di tipo genetico, anche se nei disturbi psichiatrici o nei disturbi neurologici si tratta di una genetica complessa, ossia di una genetica di predisposizione.

Presso l'Istituto "Stella Maris", specializzato sia nell'attività di ricerca, sia in quella di assistenza dei principali disturbi del sistema nervoso dei bambini e degli adolescenti, è possibile fare l'analisi dell'esoma⁸⁴, grazie ad una attrezzatura recentemente acquisita. Si tratta di un esame, non molto diverso da altri, come l'*array-CGH*⁸⁵, con un costo relativamente basso, intorno ai 1300 euro, con cui è possibile analizzare un elevato numero di frammenti di DNA in parallelo, fino ad ottenere la sequenza di molti geni in contemporanea o addirittura dell'intera regione codificante di un individuo⁸⁶.

È stato tuttavia osservato che, trattandosi di analisi di ultima generazione (nuove tecnologie di sequenziamento), tra "quest'analisi e la possibilità di dire come il gran numero di centinaia di migliaia di geni e le loro varianze relativamente benigne possano interferire nel percorso di un disturbo autistico

⁷⁹ Tale classificazione è contenuta nel *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* (V Ed. DSM-5) dell'*American Psychiatric Association*.

⁸⁰ Cfr. sul punto <http://www.xfragile.net/la-sindrome-x-fragile>: è una condizione genetica ereditaria, causa di disabilità cognitiva, problemi di apprendimento e relazionali; l'incidenza è stimata in 1 caso su 4000 maschi e 1 su 7000 femmine. Il gene FMR1 aiuta altri geni a organizzare la propria attività attraverso la produzione della proteina FMRP; se non è più in grado di effettuare la sua abituale funzione di produzione della proteina, questa mancanza influenza il normale funzionamento anche di altri geni.

⁸¹ Cfr. sul punto <http://www.airett.it/sindrome-rett>: è una patologia progressiva dello sviluppo neurologico che colpisce quasi esclusivamente le bambine, riconosciuta come la seconda causa di ritardo mentale nelle bambine, con un'incidenza stimata di circa 1/10.000 nati femmina. Le pazienti presentano uno sviluppo prenatale e perinatale normale; dopo un periodo di 6-18-24 mesi però, presentano un arresto dello sviluppo seguito da una regressione, con la perdita delle abilità precedentemente acquisite.

⁸² V. *infra* 4.8.

⁸³ Cfr. sul punto <https://www.osservatoriomalattierare.it/distrofia-muscolare-di-duchenne>: è un disordine neuromuscolare caratterizzato da degenerazione progressiva dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci, che genera debolezza muscolare diffusa. Colpisce prevalentemente i maschi.

⁸⁴ <https://bredagenetics.com/analisi-del-genoma-whole-genome-sequencing/?lang=it>

⁸⁵ Il principio su cui si basa la tecnica dell'*Array CGH* è la comparazione quantitativa del DNA in esame o DNA test (estratto dalle cellule fetali, in caso di diagnosi prenatale, o dal prelievo ematico del paziente, in caso di diagnosi post-natale) e del DNA genomico di riferimento proveniente da un soggetto sano (*reference DNA*).

⁸⁶ <https://bredagenetics.com/analisi-dellesoma-exome-sequencing/?lang=it>

o di un disturbo ossessivo compulsivo o di un disturbo della condotta alimentare ci vorrà molto tempo, perché ci vorrà una disciplina che ancora quasi non esiste, che è la bioinformatica”.

Il professor Cioni ha poi evidenziato come recentemente si stia scoprendo che, nel cervello di qualche bambino autistico (e solo nel cervello, non nel sangue), ci sono dei geni che sono mutati, quindi pur svolgendo l'*array-CGH* più complicato del sangue o l'esame del genoma⁸⁷, ci si accorge che i geni non sono più quelli, perché si tratta di geni mutati solo in una parte del tessuto cerebrale.

Nell'ambito del gruppo di patologie che presentano sindromi genetiche con grave ritardo mentale, vi sono, tra le altre, la sindrome di *Down*⁸⁸, la sindrome di *Williams*⁸⁹, la sindrome di *Noonan*⁹⁰, cioè il gruppo delle malattie genetiche rare che hanno una ricaduta dal punto di vista dell'organizzazione cerebrale.

4.1 La sindrome di Down

La sindrome di *Down* può essere rilevata alla nascita o anche prima con lo *screening* prenatale, data la caratteristica degli occhi e altre caratteristiche somatiche tipiche. Si tratta di una delle pochissime sindromi che possono essere diagnosticate alla nascita, perché tutte le altre si rilevano quando il bambino, crescendo insieme agli altri di pari età, comincia a manifestare delle differenze rispetto ai propri coetanei.

Le caratteristiche specifiche della Sindrome di *Down* sono state approfondite nel corso dell'audizione della dottoressa Diletta Valentini, Responsabile del Centro di alta specializzazione per la Sindrome di *Down* presso l'UOC di Pediatria generale e malattie infettive dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.⁹¹

La sindrome di *Down*, o trisomia 21, è la più comune causa genetica di disabilità intellettiva ed è dovuta alla presenza, parziale o totale, di un cromosoma 21 in sovrannumero. Sebbene costituisca un quadro sindromico di rara entità, in molti paesi occidentali l'incidenza è diminuita in modo significativo con il diffondersi delle indagini prenatali. Si stima che l'attuale prevalenza nella popolazione generale vari tra 1:700-1000 nati.

Per quanto riguarda le cause, può dirsi che nel 95% dei casi la trisomia 21 è libera: in tutte le cellule dell'organismo vi sono tre cromosomi 21 anziché due. Ciò si verifica per un errore casuale durante la fecondazione. Nella sindrome definita da “traslocazione” (3-4% dei casi) il cromosoma 21 in più, o meglio una parte di esso, è attaccato ad un altro cromosoma (generalmente il 14 o il 22). Questa forma di sindrome di *Down* può essere dovuta ad un errore casuale oppure essere una forma di tipo ereditario. Infine, l'anomalia più rara, è il mosaicismo (1-2%): nell'organismo della persona con la sindrome sono presenti sia cellule normali con 46 cromosomi, sia cellule con una copia *extra* del cromosoma 21 e quindi con 47 cromosomi.

⁸⁷ <https://bredagenetics.com/analisi-del-genoma-whole-genome-sequencing/?lang=it>: L'analisi del genoma intero (*Whole-Genome Sequencing* – WGS) consta nel sequenziamento dell'intero genoma, cioè di tutto quanto il DNA contenuto nel nucleo cellulare (3 miliardi di nucleotidi). Il sequenziamento del genoma include il sequenziamento dell'intero esoma (cioè di tutte le regioni codificanti di ogni gene, dette esoni) e di tutte le regioni intergeniche, cioè le sequenze interposte fra un gene e l'altro e che, da un punto di vista quantitativo, rappresentano la stragrande maggioranza del DNA (ben il 98%).

⁸⁸ Cfr. sul punto <http://aipd.it/le-persone-con-la-sindrome-di-down/cose-la-sindrome-di-down> su cui si veda *infra* n. 4.1.

⁸⁹ <http://www.telethon.it/ricerca-progetti/malattie-trattate/williams-sindrome>: nota anche come sindrome di *Williams-Beuren* è una rara malattia genetica che si manifesta già dalla nascita o dalla prima infanzia con diverse caratteristiche come cardiopatie congenite, difetti dei vasi sanguigni (principalmente stenosi sopravvalvolare dell'aorta) e un aspetto particolare del volto (testa piccola, fronte larga, labbra grosse, aspetto “pieno” delle guance e dei tessuti intorno agli occhi). I bambini colpiti manifestano ritardo psicomotorio, difficoltà nella coordinazione dei movimenti e presentano un'estrema variabilità nel grado di sviluppo mentale, con ritardo più o meno grave. Hanno buone capacità di linguaggio, soffrono spesso di disturbi della vista e ai denti, possono sviluppare disturbi renali e una certa tendenza all'ipertensione.

⁹⁰ <http://www.telethon.it/ricerca-progetti/malattie-trattate/noonan-sindrome-di>. La sindrome di *Noonan* è una malattia genetica dalle caratteristiche cliniche particolarmente variabili, con un'incidenza stimata di un caso ogni 1000-2500 nati. Le manifestazioni più frequenti includono cardiopatie congenite (nel 70% dei pazienti), bassa statura, un aspetto caratteristico del volto (abbassamento delle palpebre, occhi distanziati, orecchie grandi e ruotate posteriormente), malformazioni del torace, *deficit* cognitivi variabili, tendenza al sanguinamento e criptorchidismo (mancata discesa dei testicoli nello scroto).

⁹¹ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* della seduta del 16 maggio 2017.

Non si conoscono le cause che determinano la sindrome di *Down*. È noto come la possibilità di avere un figlio con tale sindrome aumenti con l'avanzare dell'età materna. Questo non esclude che anche donne giovani possano avere figli affetti da essa.

I segni clinici più significativi includono sin dalla nascita ipotonia e lassità articolare, associate ad un aspetto peculiare del capo e del volto con: viso rotondeggiante e piatto, occhi "a mandorla", radice del naso infossata, lingua voluminosa, padiglioni auricolari piccoli e impiantati in basso. Il collo è spesso tozzo; le mani sono usualmente piccole con dita corte.

È stato inoltre evidenziato come circa il 50% delle persone con Sindrome di *Down* presenti una cardiopatia congenita e frequentemente altre malformazioni congenite, in particolare, a carico dell'apparato gastroenterico. La disabilità intellettiva è costante, ma di grado variabile. Infine si possono presentare problemi alla tiroide, malattie del sangue, disturbi a carico della vista e/o dell'udito, deficit sensitivi e neurologici, malattie autoimmuni, tendenza a sviluppare sovrappeso e disturbi respiratori nel sonno. Le persone affette da tale sindrome hanno inoltre una maggiore predisposizione a sviluppare infezioni, poiché affette da deficit del sistema immunitario.

La diagnosi esatta nel sospetto clinico di Sindrome di *Down* è confermata attraverso un esame genetico, l'esame del cariotipo. L'esame si svolge attraverso un semplice prelievo di sangue ed è in grado di confermare la presenza della copia *extra* del cromosoma 21. È possibile, come prima accennato, una diagnosi prenatale attraverso metodiche non invasive (translucenza nucale, ecografia fetale, analisi del DNA fetale circolante nel sangue materno) ed invasive, in quanto prevedono il prelievo di tessuti fetali (villocentesi, amniocentesi) con un rischio di aborto spontaneo di circa l'1%.

Per quanto riguarda le eventuali complicanze per l'aumentato rischio che i bambini con la sindrome di *Down* hanno di sviluppare patologie autoimmuni ed endocrinologiche (patologie tiroidee, celiachia, alopecia, diabete mellito), obesità, disturbi del sonno, alterazione degli organi di senso (ipoacusia, vizi di refrazione, cataratta, glaucoma, malocclusione), esistono una serie di protocolli, come stabilito dalle Linee guida dell'*American Academy of Pediatrics*, diversificati in base all'età del paziente, per il monitoraggio della condizione e delle eventuali complicanze che possono insorgere, migliorando significativamente la prognosi e la qualità di vita. Inoltre i bambini affetti da sindrome di *Down* possono manifestare problemi a carico dell'apparato gastrointestinale come stipsi o perdita di feci, nonché instabilità atlante-assiale, ossia un'instabilità a livello delle ossa del collo o della colonna vertebrale.

L'evoluzione della Sindrome di *Down* è condizionata da un invecchiamento precoce e dalla comparsa della malattia di *Alzheimer*, costante dopo i 40 anni, nonché da un aumentato rischio relativo di sviluppare una leucemia, circa 10-20 volte superiore rispetto alla popolazione generale.

È stato ricordato come le persone con Sindrome di *Down* presentino uno sviluppo della crescita differente da quello della popolazione generale, che deve essere valutato con curve di crescita dedicate. Nelle ultime due decadi, si è assistito ad un incremento sostanziale della sopravvivenza (oltre i 55 anni) e ad un netto decremento della mortalità, per un migliore ed efficace trattamento neonatale delle anomalie congenite associate.

Si è sottolineato come gli interventi di tipo abilitativo e riabilitativo debbano essere intrapresi precocemente a supporto di tutte le tappe dello sviluppo psicomotorio, secondo protocolli individualizzati mirati a potenziare le capacità motorie, comunicativo-linguistiche e cognitive. Ciò al fine di garantire a tali soggetti il raggiungimento del massimo grado possibile di autonomia. Sono inoltre fortemente raccomandate tutte le vaccinazioni (obbligatorie e facoltative) per ridurre il rischio di infezioni e le loro complicanze.

In materia di prevenzione, è stato sottolineato come essa sia possibile solo con la diagnosi prenatale svolta su base volontaria. Ogni bambino può essere affetto da sindrome di *Down*, indipendentemente dall'etnia, dallo status socio-economico o dal paese di nascita.

Il rischio di avere un bambino con trisomia 21 aumenta nelle donne di età superiore ai 35 anni al momento del concepimento. Sebbene le donne più giovani abbiano un rischio minore, esse rappresentano la metà di tutte le madri con bambini affetti da sindrome di *Down*, in quanto

complessivamente presentano un tasso di natalità superiore. Nei genitori di bambini con sindrome di *Down* da traslocazione, è utile effettuare un esame genetico - il cariotipo - in quanto il rischio di avere un secondo figlio affetto dalla medesima sindrome è elevato.

Per migliorare la qualità della vita è importante eseguire controlli periodici soprattutto al fine di intercettare l'insorgenza di patologie concomitanti ed intervenire con terapie mirate. I bambini con la sindrome di *Down* camminano, saltano, chiacchierano, giocano, vanno a scuola, hanno amici, praticano sport. È fondamentale riconoscere che ogni bambino con la sindrome di *Down* è differente dagli altri: può raggiungere le varie tappe di sviluppo come gli altri bambini, ma è importante rispettare i suoi tempi e le sue necessità.

Risulta, pertanto, necessario nella crescita e nello sviluppo del bambino il supporto familiare, la terapia riabilitativa (che deve essere iniziata fin dai primi mesi di vita) e quella occupazionale. Tutto ciò può far raggiungere un buon livello di autonomia personale, sociale e relazionale. Attualmente molti giovani ed adulti affetti da sindrome di *Down* hanno un lavoro e sono in grado di acquisire competenze in numerosi campi professionali e sportivi.

L'Associazione italiana persone *Down*, rappresenta un valido supporto per le famiglie per acquisire informazioni sui diritti e sui progetti di autonomia.

4.2 Cenni sui disturbi dello spettro autistico

Per quanto riguarda l'autismo si tratta, nella stragrande maggioranza dei casi, di un disturbo genetico. La scoperta è stata fatta vent'anni fa, quando sono uscite le prime pubblicazioni scientifiche sull'argomento ed è stata definitivamente superata la tesi che derivasse da una forma di mancanza di affetto da parte della madre nei confronti del figlio⁹². Più recentemente si è scoperto che nell'autismo c'è un danno a monte, che pare avvenga in gravidanza e questa nuova ipotesi è allo studio degli esperti⁹³.

Tale forma di disabilità, classificata come una delle più gravi ed invalidanti a livello sociale, di cui purtroppo si registra una continua crescita in tutti i paesi del mondo, è stata approfondita dalla Commissione nel corso di varie audizioni, che hanno contribuito a fornire dati ed approfondimenti sia di tipo medico-scientifico, sia quantitativi, sia terapeutici.

Tra queste si ricorda quella del professor Carlo Hanau, che ha citato al riguardo uno studio del 2014 svolto dalla Fondazione "Cesare Serono" e dal CENSIS su *Le disabilità oltre l'invisibilità istituzionale. Percezioni, vissuti, offerta di cura e di assistenza*⁹⁴, alla quale ha collaborato anche l'Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA), e dalla quale si evince che tra le quattro sindromi messe a confronto - sindrome di *Down*, autismo, malattia di *Parkinson* e sclerosi multipla - l'autismo è tra tutte la peggiore.

Dal citato rapporto risulta che l'autismo ha un costo sociale elevatissimo che, nella maggior parte dei casi, nel nostro Paese, grava sulle famiglie. Infatti, in Italia, come in pochi altri paesi dell'UE, tra cui la Grecia e il Portogallo, la famiglia ancora tiene e si assume moltissimi dei costi che all'estero sono sostenuti dallo Stato. La famiglia rappresenta infatti "la più grande azienda sanitaria esistente". Si calcola che per una vita intera di un soggetto con autismo grave si spendano sui 3 milioni di euro, ben lontani dai 4 milioni e mezzo, 5 milioni di sterline stimati in uno studio inglese,⁹⁵ soltanto perché la famiglia italiana è quella che dedica più tempo e risorse al malato, con un risparmio enorme per il SSN, ma non certo di dolore per le famiglie stesse; mentre all'estero, molto spesso, la famiglia affida il figlio

⁹² Come rilevato dal prof. Cioni, nella seduta del 21.2.2017.

⁹³ Cfr. sul punto le considerazioni del dott. Federico Bianchi di Castelbianco, Direttore Generale dell'Istituto di Ortofonia (IdO in *Atti parl. XVII leg. Resoconto stenografico della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 9 maggio 2017).

⁹⁴ Cfr. la pubblicazione del CENSIS *Note & commenti*, n. 1/2 gennaio/febbraio 2014.

⁹⁵ Da uno studio statistico britannico si evince che il costo *life time* di una persona con disturbi dello spettro autistico sia pari a più di 4 mln di sterline per un disturbo autistico a basso funzionamento, in cui c'è anche una problematica di ritardo mentale e di quasi 5 milioni di sterline per un disturbo ad alto funzionamento.

con disabilità all'istituto. Tale situazione peraltro è comune all'Europa centrale, all'Europa del nord e all'Europa orientale.

Dalla ricerca del CENSIS si evincono peraltro gli enormi problemi che queste famiglie devono affrontare e risolvere quotidianamente. Basti pensare alle madri che smettono di andare a lavorare per badare al bambino o al padre che riduce le proprie potenzialità lavorative. Peraltro accade spesso che tra i primi sintomi segnalati ai pediatri e la diagnosi effettiva passino anche 3 anni, che è un tempo infinitamente lungo.

Per quanto riguarda la diagnosi dell'autismo, si è fatto riferimento al *test* usato in tutto il mondo per la valutazione del bambino autistico denominato ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*). Si tratta di un *test* molto variegato, complesso e ricco, che è utilizzato come metro della gravità del disturbo. Per semplificare, se si ottiene un punteggio da 1 a 6 si rientra nella norma, da 6 a 14 si ha un problema, da 14 a 25 si ha un autismo conclamato.

Sempre in materia di diagnosi, è stato anche ricordato come sia stata avanzata da più parti, al fine di una diagnosi precoce, la proposta di utilizzo da parte dei pediatri della *check list autism toddlers* (CHAT), che è un semplice *test* di verifica di una serie di *item* molto semplici della durata di venti minuti che si fa col bambino e il genitore vicino. Al riguardo è stato ribadita la richiesta alla Ministra della salute di prevedere nella nuova convenzione dei pediatri l'obbligo di eseguire questo *test*, che permetterebbe una diagnosi precoce nonché un monitoraggio complessivo del fenomeno⁹⁶.

Per quanto attiene alla terapia, è stato rilevato come la farmacologia psichiatrica sia relativamente avanzata in Italia, come nel resto del mondo. In materia si è fatto riferimento alle linee guida dell'Istituto superiore di sanità del 2011, che contempla in particolare due farmaci, tra quelli maggiormente sperimentati, il risperidone e il metilfenidato, per l'autismo, mentre per i disturbi psichiatrici vi sono molte altre possibilità. Peraltro, il risperidone è un farmaco che non è stato inventato per l'autismo, anche se viene utilizzato per tale patologia, sperando che dia gli stessi risultati ottenuti per altri tipi di patologie psichiatriche, cioè ridurre auto ed etero-aggressività.

Per tali ragioni è difficile valutare i risultati, anche in termini di medicina basata sull'evidenza, che sono molto scarsi. Ciò dipende dal fatto che le ricerche fatte sui bambini nell'ambito della psicofarmacologia sono pochissime, in quanto le industrie farmaceutiche hanno paura a fare ricerca in questo settore, non solo perché i risultati sarebbero premiati con introiti modesti, ma anche perché i rischi legati ad una sperimentazione di psicofarmaci su bambini sono enormi.

Si è inoltre evidenziato come lo stesso farmaco utilizzato su persone che hanno avuto problemi dopo l'adolescenza, quindi da adulti, ha dato risultati che sono stati controllati e convalidati nel corso di tantissime esperienze in Italia e nel mondo. Da tali dati è anche emerso che in Paesi in cui i farmaci sono utilizzati solo in momenti di crisi per motivi economici, la situazione dei malati psichiatrici è migliore che non nei Paesi ricchi, come da noi, dove si danno farmaci continuativamente.

La somministrazione prolungata nel tempo di farmaci come il risperidone, con inizio dell'assunzione ad un'età piuttosto bassa, può avere conseguenze non del tutto positive, come quelle messe in luce nel film *Elle s'appelle Sabine*, in cui la regista e attrice francese Sandrine Bonnaire, fa vedere la condizione della sorella alla quale sono stati somministrati tali farmaci per vent'anni. Quei farmaci infatti non riescono neanche più a eliminare l'aggressività dopo un lungo periodo di somministrazione. Secondo gli esperti auditati dalla Commissione, peraltro, per i disturbi dello spettro autistico i farmaci non sono del tutto efficaci, ciò che serve è la terapia mediata dai genitori e i trattamenti comportamentali⁹⁷.

Per quanto riguarda il percorso previsto per i bambini affetti da sindrome autistica, è stato rilevato come esista una specie di prassi che prevede un'ora di psicomotricità e un'ora di logopedia alla settimana che, pur non essendo dannosa, "non è assolutamente giustificata sulla base delle linee guida dell'ISS", come rilevato dal professor Hanau. Infatti quello che si dice nelle linee guida è che occorre

⁹⁶ Cfr. sul punto le considerazioni del professor Hanau.

⁹⁷ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della Comm. parl. infanzia e adolescenza* l'audizione del prof. Stefano Vicari, Responsabile UO di neuropsichiatria infantile del Dipartimento di neuroscienze e neuroriabilitazione OPBG di Roma.

un'educazione speciale di questi bambini fin da piccolissimi, in modo che imparino quello che da soli non riuscirebbero a fare.

Si è infatti rilevato che, per questi bambini essere sottoposti a 20-25 ore di terapia a settimana è un delirio, non è un aiuto, perché è una ripetizione di esercizi, non è una progressione, una costruzione o una progettualità. È stato al riguardo ricordato come, alla ricerca di una soluzione che non sempre si può trovare, si è diffuso un movimento molto forte fra i genitori dei soggetti autistici secondo cui tutto ciò che era psicologico era negativo e tutto ciò che era fare esercizi era positivo.

Tale movimento di pensiero è nato sulla scia del metodo, ABA - *Applied Behavioral Analysis* - ideato dal professor Lovaas, dell'Università della California nel 1970, che mise a punto, sulla falsariga di un metodo di "addestramento" per ragazzi effeminati al fine di mascolinizzarli, un analogo metodo per curare l'autismo, basato sullo stesso principio stimolo-risposta. In concreto si chiedeva al bambino di fare qualcosa, se non lo faceva gli si dava una scossa elettrica⁹⁸.

È chiaro che talvolta l'"addestramento" può avere un certo valore, come ad esempio nell'ipotesi in cui si insegna ad un bambino a non farsi male, come nel caso di un bimbo autistico che sbatte la testa al muro. Tuttavia, non è questo che cura, o perlomeno questo può essere un aiuto, ma non è una soluzione.

È stato infatti ricordato dal professor Federico Bianchi di Castelbianco che dopo otto mesi questi risultati spariscono o perlomeno restano stabili, perché in tutte le terapie con i bambini deve esserci un'elaborazione da parte del soggetto per poter crescere. Il bambino deve elaborare, e per elaborare, deve partecipare; se deve partecipare deve avere una motivazione, non gli si può imporre di ripetere delle cose solo perché gli si dice di farle. La terapia che si svolge con i bambini presso l'IDO è basata sulla relazione e, quindi, sul gioco. All'interno del gioco si riesce ad arrivare a un risultato. Il gioco è un elemento fondamentale che rende il bambino partecipe, perché con i bambini non funziona la richiesta, funziona la partecipazione. E questo anche con quelli "normodotati".

Rispetto all'impostazione del "fare" per sviluppare l'intelligenza, l'approccio seguito consiste nell'arrivare ad un buono sviluppo dell'intelligenza partendo dall'affettività. Al riguardo è stato ricordato come anche il professor Vittorio Gallese, medico neurologo, ordinario dell'Università di Parma (del gruppo del professor Rizzolatti su cui *v.infra*), uno dei massimi studiosi dell'autismo nel mondo, abbia anch'egli recentemente suggerito l'opportunità di abbandonare l'"addestramento", per passare alla relazione corporea e psicomotoria, per conseguire dei risultati. Tutto il lavoro che viene svolto con i bambini all'IDO è di natura corporea, di natura relazionale. Vengono costituiti gruppi molto piccoli ai quali partecipano mamma e bambino insieme, con tre o quattro operatori psicoterapeuti. Vengono anche fatti laboratori con gli animali. Ed è stato scelto l'asino con l'Università di Palermo con cui è stata messa a punto questa ricerca, perché l'asino, a dispetto dell'immagine popolare, è uno degli animali più intelligenti e più affettivi.

Gli esiti avuti sono stati molto incoraggianti e sono stati pubblicati i risultati sulle riviste internazionali. Dopo quattro anni di terapia, su un campione di 80 bambini dai 4 ai 14 anni si è avuta l'«uscita dall'autismo» per il 30 per cento, che è un risultato molto incoraggiante. Saranno pubblicati nel mese di settembre i progressi conseguiti su un campione di trenta bambini, sotto i cinque anni e l'esito finale sembra attestarsi su un'uscita dall'autismo al 40 per cento, che è ancora maggiore. Il criterio seguito per comprendere i risultati è che la valutazione del bambino deve essere fatta globalmente e non sul segmento che è più o meno in difficoltà, perché non funziona. È stato quindi evidenziato che il termine «uscire dall'autismo» non vuol dire guarire, ma significa che il bambino non presenta più sintomi e manifestazioni di difficoltà che lo riconducono a un quadro di autismo.

Riguardo al sistema scolastico, occorre rilevare che, mancando ai bambini con autismo la capacità di mettersi in relazione con gli altri, quindi di imitare gli altri, non è opportuno inserirli, senza prima prepararli, in una classe normale perché ciò potrebbe recare danno al bambino e agli altri. Infatti

⁹⁸ È stato ricordato come negli Stati Uniti sono ancora in atto le cause per i bambini trattati all'epoca con le scosse elettriche perché non rispondevano allo stimolo.

per i bambini con disabilità gravi c'è bisogno di un percorso speciale. Mentre per quelli con disabilità mentale lieve e medio-lieve, un sistema integrato in una scuola normale può dare ottimi risultati.

Per i bambini autistici sono previste mediamente 25 ore, tra insegnante di sostegno, educatore e assistente alla comunicazione, in rapporto 1 a 1, senza contare il fatto che la classe con un bambino con disabilità, da 25 alunni, si riduce a 20, quindi c'è un enorme dispendio di mezzi e risorse. Purtroppo, l'unica terapia oggi possibile, cioè l'educazione speciale, non è fatta dal medico, ma dall'insegnante di sostegno e dall'educatore, che spesso non hanno la formazione necessaria.

Si può pensare che, prima di immettere un bambino autistico in una classe normale, nel caso di diagnosi precoce vi sono tre o quattro anni di tempo per prepararlo, anche se ciò non dà alcuna garanzia che il bambino diventi come gli altri, perché, a parte alcuni casi che sconfinano nel miracolo, "quelli che raccontano che riescono a guarire i bambini con autismo sono dei ciarlatani"⁹⁹.

A tale ultimo riguardo si è fatto riferimento ad una serie di terapie "capestro" come, ad esempio, l'utilizzo della camera iperbarica, l'idrocolonterapia, ossia lavaggi intestinali¹⁰⁰, il ricambio del sangue, la chelazione¹⁰¹, l'omo-tossicologia, per rimediare ai presunti danni da vaccino. Si tratta di "pratiche miracolistiche" che non funzionano, possono essere dannose, ma vengono proposte a dismisura e sono anche particolarmente costose.

Occorre quindi investire nella ricerca e nella formazione pedagogica per evitare sia terapie sia modalità di intervento che non hanno la valutazione scientifica della medicina basata sull'evidenza.

Infine, non può non citarsi una delle più importanti scoperte nel campo delle neuroscienze degli ultimi anni quella dei neuroni specchio, fatta in Italia dal gruppo di ricercatori dell'Università di Parma, coordinato dal professor Giacomo Rizzolatti nel 1995.

I neuroni specchio sono una classe di neuroni che si attivano selettivamente sia quando si compie un'azione (con la mano o con la bocca) sia quando la si osserva mentre è compiuta da altri (in particolare da conspecifici). I neuroni dell'osservatore "rispecchiano" quindi ciò che avviene nella mente del soggetto osservato, come se fosse l'osservatore stesso a compiere l'azione. Questi neuroni sono stati individuati nei primati, in alcuni uccelli e nell'uomo. Per quanto di interesse in questa sede, si ricorda che è in fase di studio il collegamento tra il sistema specchio e le patologie della conoscenza e della comunicazione, ed in particolare dei disturbi dello spettro autistico.

Da ultimo sono stati ricordati gli enormi passi in avanti fatti per l'autismo nel nostro Paese negli ultimi dieci anni: nel 2005 le linee guida della SINPIA¹⁰², nel 2011 le linee guida dell'Istituto superiore di sanità¹⁰³ e, nel 2012, le linee di indirizzo sull'autismo del Ministero della salute, nonché l'approvazione nel 2015 di specifiche disposizioni normative da parte del Parlamento.

La Ministra della salute, Beatrice Lorenzin, nel corso della sua audizione¹⁰⁴, ha dedicato grande attenzione alla tematica dei disturbi dello spettro autistico, nella consapevolezza dell'elevata complessità del fenomeno e delle sue implicazioni sul tessuto familiare, sociale ed economico,

Al riguardo è stato sottolineato come le caratteristiche proprie di tale disturbo abbiano richiesto un impegno urgente e concreto da parte delle istituzioni, centrali e regionali, ma anche del Parlamento, che si è espresso in modo molto autorevole, in stretto raccordo con le associazioni dei familiari.

Tali considerazioni e l'esigenza di dare appunto sostegno a tali interventi hanno portato il Ministero a elaborare, in collaborazione con l'ISS e in raccordo con le regioni, le *Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei*

⁹⁹ Cfr. sul punto le considerazioni di C. Hanau.

¹⁰⁰ Cfr. sul punto le considerazioni di Castelbianco che ha riferito di una clinica di Firenze che effettua l'idrocolonterapia su bambini autistici; mentre altri partono per l'Argentina con le famiglie per andare a fare il ricambio del sangue, come se questo potesse portare dei giovamenti.

¹⁰¹ La chelazione consiste nel liberare l'organismo dai metalli pesanti ma essa viene praticata anche a bambini autistici che non hanno la quota di piombo o di mercurio o di altri metalli pesanti in misura superiore ai limiti previsti a livello internazionale. È stato ricordato – Cfr. sul punto C. Hanau – come per ogni fleboclisi si spendano più di 100 euro a seduta.

¹⁰² <http://www.sinpia.eu/atom/allegato/148.pdf>

¹⁰³ <http://www.diversamenteonlus.org/wp-content/uploads/2015/02/LINEA-GUIDA-21-ISS.pdf>

¹⁰⁴ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* della seduta del 28 febbraio 2017

*disturbi pervasivi dello sviluppo (DPS), con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico*¹⁰⁵. Tale documento, approvato come accordo in Conferenza unificata il 22 novembre 2012, si configura come un vero e proprio piano di azioni per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi nel settore. Si tratta di un documento ormai pienamente operativo, in quanto già recepito dalla maggior parte delle regioni.

In particolare, il Piano fornisce indicazioni omogenee per la programmazione, attuazione e verifica dell'attività per i minori e adulti affetti da autismo, per consolidare la rete dei servizi e migliorare le prestazioni, favorendo il raccordo e il coordinamento fra tutte le aree operative coinvolte.

Per meglio supportare l'applicazione del Piano sull'autismo, il Ministero ha chiesto all'ISS di avviare nel 2013, in raccordo con gli assessori alla sanità regionali, un'indagine conoscitiva sulla rete dei servizi, che operano sul territorio nazionale a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico e delle loro famiglie, al fine di creare una mappa dinamica dell'esistente. Tutto ciò permetterà di orientare meglio le strategie di programmazione sociosanitaria nazionale, regionale e locale.

Il tema dell'autismo è stato inserito anche tra le priorità del *Piano di azione nazionale per la salute mentale*, approvato in Conferenza unificata il 24 gennaio 2013, appunto per la necessità di integrare i diversi approcci istituzionali, organizzativi e clinici del problema e anche per garantire la continuità della cura nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Nell'ambito delle azioni programmatiche per la tutela della salute mentale nell'infanzia e nell'adolescenza, il Piano raccomanda gli interventi precoci e tempestivi nei confronti di disturbi psichici, adolescenziali e giovanili, cioè per fascia di età tra i quindici e ventuno anni, anche attraverso l'elaborazione di progetti sperimentali, che prevedano la creazione di *équipe* integrate e dedicate alla prevenzione e alla presa in carico precoce.

Un ulteriore impegno in questa direzione, al fine di favorire l'importanza della promozione e del potenziamento della ricerca in quest'area, è certamente il finanziamento dedicato dal Ministero nell'ambito del Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie e nell'ambito della ricerca finalizzata.

Si è fatto inoltre riferimento al sostegno del progetto di rete *«Italian autism spectrum disorders. Network: filling the gaps in the national health system care»*¹⁰⁶, presentato nell'ambito del bando della ricerca finalizzata del 2013 e interamente dedicato alla diagnosi e all'intervento precoce dei disturbi dello spettro autistico, ma anche al progetto finanziato con i fondi del Centro mondiale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM 2012), dal titolo *«Network italiano per il riconoscimento precoce dei disturbi dello spettro autistico»*, mirato all'istituzione di un *network* nazionale per l'individuazione precoce di atipicità evolutiva in una popolazione a rischio di disturbi dello spettro autistico e per prevenire o moderare le successive anomalie socio-comunicative e comportamentali. Questo *network*, come è stato ricordato dalla Ministra, è costituito dai più importanti centri clinici di ricerca italiani, coinvolti in progetti nazionali ed europei, finalizzati alla diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico.

È stato poi evidenziato, come sempre ai fini dell'individuazione precoce dei disturbi del neurosviluppo, con particolare riguardo ai disturbi dello spettro autistico, il Ministero abbia finanziato nel 2015 un progetto finalizzato alla costituzione di un Osservatorio nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico, i cui obiettivi specifici sono la stima di prevalenza di disturbi dello spettro autistico a livello nazionale e la costituzione di una rete di pediatria e neuropsichiatria infantile per l'individuazione precoce dei disturbi del neurosviluppo, tra cui, in particolare, l'autismo.

Infine sono state ricordate le recenti specifiche disposizioni di legge in materia di autismo a dimostrazione della grande attenzione riservata al tema ed, in particolare, la legge n. 134 del 2015 recante *Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro*

¹⁰⁵http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?sessionid=E5YB4zsnEm668VIPHwPkwA_sgc3-prd-sal?anno=0&codLeg=45481&parte=1%20&serie=

¹⁰⁶http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4357_listaFile_itemName_18_file.pdf

autistico e di assistenza alle famiglie¹⁰⁷ e la legge n. 208 del 2015 (legge di stabilità per il 2016), che prevede l'istituzione del Fondo per la cura dei soggetti con disturbi dello spettro autistico presso il Ministero della salute, con una dotazione di 5 milioni di euro annui, a decorrere dall'anno 2016, nonché la predisposizione di un decreto ministeriale, volto a stabilire i criteri e le modalità di indirizzo di tale fondo, che è stato recentemente approvato in Conferenza unificata.

Infine, la Ministra ha ricordato come, sempre su questo tema, si stia provvedendo alla costituzione della cabina di regia, prevista dall'intesa acquisita in Conferenza unificata, che sarà operativa a breve e che avrà il compito di coordinare tutte le iniziative finalizzate a dare piena attuazione alle nuove disposizioni legislative, tra cui anche i LEA.

4.3 L'epilessia in età pediatrica

Nel corso dell'audizione del professor Bernardo Dalla Bernardina, Direttore del Dipartimento sperimentale di pediatria e dell'Unità operativa Neuropsichiatria infantile dell'Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona, è stata affrontata in modo specifico la questione delle epilessie tra le disabilità dello sviluppo¹⁰⁸. Al riguardo è stato rilevato come tale patologia si sostanzia in un disordine estremamente complesso e polimorfo, sia sul piano delle forme di manifestazione, sia delle caratteristiche cliniche e quindi del grado di severità delle crisi.

Al di là di essere definita per la ricorrenza delle crisi, l'epilessia è molto di più, poiché ha una serie di altri inconvenienti associati o conseguenti. «È indispensabile comprendere questo, quando si parla di epilessie, perché la semplificazione comporta degli inconvenienti negativi sul piano sia della capacità diagnostica, sia dell'approccio terapeutico, sia della presa in carico riabilitativa», dunque anche a livello sociale e delle prestazioni previste dalla legge.

Sotto il profilo normativo, infatti, l'invalidità per epilessia è considerata diversamente a seconda che le crisi siano plurisettimanali o settimanali, il che significa che il grado di invalidità è stabilito solo in base alla frequenza delle crisi, ma non tiene minimamente conto del come si manifestano e degli inconvenienti che possono comportare.

Infatti molte epilessie del bambino si caratterizzano per la ricorrenza di crisi «di caduta», nel senso che il bambino cade violentemente in terra, con il rischio di traumi importanti. È chiaro che se le crisi si manifestano anche solo quattro volte al mese la sua invalidità non è certo ininfluente sul piano delle possibilità di autonomia.

Per quanto attiene alle cause è stato rilevato come esistano delle forme di epilessia definite «idiopatiche», che sarebbero la condizione nella quale l'epilessia è la malattia in sé, cioè c'è solo l'epilessia, senza altre alterazioni che la sostengano dal punto di vista cerebrale. Presumibilmente, si tratta di forme su base genetica. Tuttavia, essendo su base poligenetica, sono poche le forme di cui si conosce la reale alterazione genetica.

La quota più importante è rappresentata dalle forme cosiddette «sintomatiche», il che significa che la crisi epilettica è il sintomo di una patologia cerebrale sottostante, quindi preesistente all'epilessia. Le forme sintomatiche possono essere di tipo strutturale o metabolico. In questo caso l'alterazione strutturale può essere congenita, quindi c'è una malformazione cerebrale, oppure derivante da un danno acquisito, cioè il cervello si è costruito normalmente, ma nella fase di costruzione, durante la gravidanza, al momento del parto o successivamente, per cause diverse, subisce un danno che provoca un'alterazione strutturale.

Una quota importante rimane, infine, da causa sconosciuta, il che significa che si riesce a fare diagnosi di epilessia, ma non si arriva a comprendere qual è la causa che la sostiene, quindi non si arriva nemmeno a sapere se è idiopatica o da danno cerebrale.

¹⁰⁷ <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/08/28/15G00139/sg>

¹⁰⁸ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 4 marzo 2017.

In ambito pediatrico, questa quota rappresenta circa il 30 per cento, quindi una condizione nella quale non sono mai finiti neanche gli accertamenti, per cui è impossibile fare delle valutazioni prognostiche.

Dal punto di vista dell'evoluzione, esistono delle forme cosiddette «benigne» – oggi il termine è stato sostituito da «*self limited*» – ovvero epilessie dovute a una predisposizione costituzionale, che insorgono in età pediatrica, ma di per sé vanno alla guarigione spontaneamente entro l'età dello sviluppo. In molti casi non hanno neanche bisogno di terapia, se le crisi non sono particolarmente frequenti. Indipendentemente dal loro andamento, le crisi spariscono e il soggetto guarisce spontaneamente.

Esistono inoltre delle forme cosiddette «farmaco sensibili». Ciò significa che se il soggetto prende dei farmaci ottiene il controllo delle crisi, però è destinato a prendere quel trattamento a lungo termine nella vita, perché ogni qualvolta cercasse di smettere ricomincerebbe ad avere delle crisi.

Purtroppo, esiste una quota, almeno del 30 per cento, di forme cosiddette «farmaco resistenti». Quindi, qualsiasi terapia venga fatta, le crisi continuano e non si riesce a ottenerne il controllo. Questa farmaco resistenza non è cambiata negli anni. Dal 1900, quando sono stati utilizzati i primi due farmaci, ovvero il fenobarbital e successivamente la difenilidantoina, nonostante farmaci di seconda e terza generazione, la quota delle epilessie farmaco resistenti, a oggi, è rimasta sostanzialmente invariata. Vi sono farmaci che riducono o minimizzano gli effetti collaterali, ma non ottengono un risultato maggiore.

La ricorrenza delle crisi epilettiche, di per sé, in alcuni casi, può produrre sia una compromissione dello sviluppo, sia un suo arresto, sia una regressione o una perdita delle acquisizioni fatte. Questo è possibile che si verifichi solo in conseguenza della ricorrenza delle crisi.

Tuttavia, nella maggioranza dei casi, là dove le epilessie sono sintomatiche, quindi c'è una patologia cerebrale sottostante la patologia di partenza, responsabile delle crisi, indipendentemente dalle crisi stesse, essa può produrre una comorbidità, ovvero la presenza di *deficit* di sviluppo, neurologici, cognitivi, comportamentali e così via.

Purtroppo, spesso succede che le due componenti contribuiscono insieme a dare degli inconvenienti, il che significa che un soggetto che ha delle crisi perché ha delle problematiche di ordine strutturale cerebrale e che di conseguenza, oltre alle crisi, ha una compromissione dello sviluppo, rischia di avere un'ulteriore compromissione dovuta all'andamento delle crisi.

Nei primi anni di vita le caratteristiche dell'epilessia sono essenzialmente sfavorevoli, perché predominano le forme sintomatiche, cioè quelle che, di per sé, hanno inconvenienti in comorbidità; predominano le epilessie farmaco resistenti, cioè quelle che purtroppo non rispondono ai farmaci e, di conseguenza, le epilessie con comorbidità, quindi con la presenza, fin dall'inizio, di altri disturbi associati, prevalentemente la disabilità intellettiva, le paralisi cerebrali infantili in senso lato e l'autismo.

Per fare un esempio, nel caso della paralisi cerebrale infantile, che è una delle cause più frequenti di disabilità cronica ad esordio infantile, la prevalenza dell'epilessia è cinque volte maggiore rispetto a quella dei bambini che sono neurologicamente normali.

Il 35,62 per cento dei bambini con paralisi cerebrale infantile sviluppa crisi epilettiche con la presenza dello «stato di male», che è la condizione nella quale la crisi, invece di arrestarsi entro 5-10 minuti prosegue per 30-60 minuti, quindi è una condizione nella quale la crisi, realizzando uno stato di male, è potenzialmente dannosa sul piano strutturale dal punto di vista cerebrale.

Il rischio di epilessia in presenza di disabilità intellettive è del 15-20 per cento. Di conseguenza, se le due cose si associano, aumenta il rischio. Inoltre, se la paralisi cerebrale infantile è dovuta a una causa post-natale, come un'encefalite o un danno qualsiasi avvenuto dopo la nascita, il rischio sale al 75 per cento.

L'*outcome* cognitivo e motorio delle autonomie è significativamente peggiore se, a parità di disturbo dello sviluppo cognitivo, è presente anche l'epilessia. In altri termini, due bambini con la stessa insufficienza mentale, uno con epilessia e l'altro no, nel corso dello sviluppo avranno un

andamento diverso nel tempo dal punto di vista cognitivo, per esempio in relazione all'inserimento scolastico.

Se si valuta ad esempio la probabilità che un bambino con paralisi cerebrale infantile arrivi a camminare, si rileva che i fattori predittivi favorevoli sono costituiti dall'arrivare a stare seduto in maniera autonoma ai due anni, dall'assenza di *deficit* visivi importanti, dall'assenza di disabilità intellettiva e di epilessia. Quando due disordini o più si associano, chiaramente diventa tutto più difficile dal punto di vista sia diagnostico, sia della gestione.

Dal punto di vista diagnostico, per esempio, diventa più difficile fare anche solo diagnosi di crisi epilettica: trattandosi di bambini che possono avere movimenti anomali più o meno parossistici associati alle crisi epilettiche, la distinzione tra la crisi epilettica e un fenomeno parossistico non epilettico spesso è clinicamente difficile, per cui bisogna passare attraverso esami come la video EEG poligrafica, che registra anche l'attività muscolare insieme a quella cerebrale per vedere la corrispondenza tra il movimento e l'attività elettrica cerebrale.

Inoltre, c'è una maggiore difficoltà terapeutica perché non esistono farmaci antiepilettici che in misura maggiore o minore non abbiano effetti collaterali. Là dove c'è un *handicap* motorio, cognitivo e così via, gli effetti collaterali rischiano di essere molto più pesanti rispetto a quelli che possono verificarsi in un bambino che non ha questi problemi.

Si hanno, dunque, una serie di conseguenze a cascata. La difficoltà di inclusione scolastica, che è già un problema significativo per bambini con crisi epilettiche senza *deficit*, diventa molto più complicata. Per esempio, la somministrazione dei farmaci e dei farmaci salvavita, nell'ambito della discrezionalità prevista dalla legge del 2005, comporta notevoli inconvenienti.

Un'altra associazione che ha una frequenza significativa è quella tra epilessia e autismo. La prevalenza dell'epilessia nei soggetti autistici è di circa il 25 per cento. La dirimente è la presenza di disabilità intellettiva. In altri termini, se il soggetto ha un autismo e una disabilità intellettiva, la percentuale di avere epilessia sale al 25 per cento. Se il soggetto ha un autismo senza insufficienza mentale, la probabilità di epilessia è ridotta al 6 per cento.

Pertanto, la diagnostica deve sempre analizzare nel dettaglio i diversi aspetti del soggetto: non basta fare una diagnosi di crisi epilettica o di condizione autistica, perché le cose sono completamente diverse a seconda di come i diversi fattori si associano o convivono.

L'associazione tra epilessia e autismo è frequente perché, presumibilmente, in molti casi c'è una comune base genetica, cioè c'è un disturbo genetico che da una parte dà epilessia e dall'altra dà autismo, come due fenomeni indipendenti, che non sono una conseguenza dell'altro. Tuttavia, esistono condizioni nelle quali un determinato andamento dell'epilessia può provocare una condizione di tipo autistico.

Sintetizzando, in relazione alle epilessie nella disabilità dello sviluppo, nello sviluppo precoce, in particolare nei primi tre anni di vita, c'è una maggiore incidenza di epilessie sintomatiche o di quelle a eziologia sconosciuta, di comorbilità, di farmaco resistenza, di effetti collaterali dei farmaci e, di conseguenza, di disabilità dello sviluppo.

Ciò comporta - come evidenziato dal professor Dalla Bernardina - un aumento delle difficoltà di diagnosi e una maggiore difficoltà dal punto di vista terapeutico e della valutazione dei risultati. Infatti, in un bambino che ha sia un'insufficienza mentale, sia delle crisi, fare un intervento per valutare quanto è migliorato, peggiorato o stabile dal punto di vista della sua condizione cognitiva, relazionale e di apprendimento diventa difficile.

In tali casi vi è, dunque, una difficoltà di presa in carico globale e di inclusione scolastica e un aumento significativo dei costi socio-sanitari.

Vi è quindi la necessità, per una corretta diagnosi, trattamento e presa in carico, di una maggiore competenza dei soggetti che si avvicinano a questi bambini nell'ambito dell'insieme dei disturbi del neurosviluppo, ovvero di una maggiore competenza e potenzialità diagnostica.

Per quanto attiene, infine, alla gestione dei minori affetti da forme di disabilità come l'epilessia, occorre valutare tutta una serie di criticità ancora esistenti nel nostro Paese tra cui sono state

evidenziate, anzitutto, le problematiche connesse alla somministrazione di farmaci salvavita in orario scolastico. Al riguardo è stata rilevata la necessità di rendere meno discrezionale l'applicazione delle Linee-guida del 25 novembre 2005¹⁰⁹ per la somministrazione di farmaci in orario scolastico (diverse regioni si stanno muovendo in questo senso, cercando di fare dei protocolli), che prevedono che il direttore scolastico scelga l'individuo disponibile a somministrare il farmaco indispensabile come salvavita al bambino in classe. Data la discrezionalità, i protocolli mirano a introdurre dei corsi di formazione per il personale che a vario titolo ha a che fare con questi bambini, a conclusione dei quali vengono individuate le persone incaricate di svolgere tale compito.

A tale riguardo, considerata l'incerta applicazione delle richiamate linee guida da più parti è stata chiesta l'elaborazione di un nuovo documento normativo per regolare tale somministrazione, di cui si sta occupando il Comitato paritetico nazionale per le malattie croniche¹¹⁰.

Sarebbe anche auspicabile una formazione specifica sulle epilessie impossibili e sulla loro gestione degli operatori scolastici, della riabilitazione e delle comunità.

Sotto il profilo legislativo, sarebbe necessario rivedere la definizione dell'invalidità per prevedere di *default* la non rivedibilità delle forme di epilessia farmaco resistenti e non guaribili, che non hanno alcuna possibilità documentata di poter vedere modificato il loro quadro negli anni.

Occorrerebbe anche un aggiornamento delle prestazioni esenti per epilessia. Infatti, una delle cose fondamentali, in certi contesti, è capire se il bambino ha realmente una crisi epilettica o meno. A tale scopo, è necessario avere il monitoraggio di come si muove e di come funziona l'attività elettrica in quel momento, ovvero quella che si chiama poligrafia. Tuttavia, nelle esenzioni per epilessia sono esenti tutti i tipi di registrazione EEG, ma manca proprio la poligrafia.

Sotto il profilo operativo, sarebbe invece necessario un potenziamento della rete ospedale-territorio, ovvero dei servizi che devono includere le diverse competenze per affrontare in maniera complessiva il problema della gestione pratica di tali soggetti.

Infine, meriterebbe di essere preso in considerazione l'aggiornamento di un raggruppamento omogeneo di diagnosi (*Diagnosis Related Group -DRG*), in quanto esiste un solo DRG in epilessia, con o senza perdita di coscienza.

4.4 Le disabilità neuromotorie: la paralisi cerebrale infantile

Tra le più gravi forme di disabilità infantili che possono colpire il sistema nervoso centrale vi sono la paralisi cerebrale infantile e la paralisi ostetrica. Quest'ultima è una lesione del sistema nervoso periferico dovuta ad uno stiramento del braccio durante il parto. Tale lesione può essere temporanea, ma possono esservi anche gravi lesioni, a seconda di quanto il plesso brachiale sia stato coinvolto, fino alla lesione completa. A volte, vengono fatti interventi di reinnesto del nervo nei casi più gravi. Tale forma di paralisi non è necessariamente dovuta ad operazioni sbagliate delle ostetriche, ma può dipendere anche dalle dimensioni o dalla posizione del bambino alla nascita¹¹¹.

In particolare, le cerebrolesioni congenite sono delle lesioni a livello del sistema nervoso centrale avvenute prima della nascita, al momento della nascita o immediatamente dopo il parto¹¹²; le cerebrolesioni acquisite sono invece tutte quelle lesioni del sistema nervoso che avvengono dopo la nascita per vari motivi, per esempio traumi cranici, neoplasie cerebrali, patologie vascolari¹¹³.

¹⁰⁹ Sulla somministrazione dei farmaci a scuola Cfr. le Linee guida del MIUR del 2005 in https://archivio.pubblica.istruzione.it/normativa/2005/allegati/linee_guida_farmaci.pdf.

¹¹⁰ Si ricorda inoltre che il Comitato paritetico nazionale per le malattie croniche e la somministrazione dei farmaci a scuola, istituito nel settembre del 2012, è composto da rappresentanti del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, del Ministero della Salute, della Conferenza Unificata, dell'Istat e da esperti.

¹¹¹ Cfr. l'audizione della dott.ssa Stefania Cruciani neurologa – Direttore sanitario, responsabile Unità riabilitativa adulti e dismorfismi dell'età evolutiva (URA) del centro di riabilitazione Vaclav Vojta di Roma, in *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza* dell'11 aprile 2017.

¹¹² In tal senso le nascite pretermine fanno aumentare questo tipo di problematiche, ma anche l'accanimento terapeutico nelle unità intensive, *ibidem nota prec.*

¹¹³ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza* del 21 marzo 2017.

Altre cause di disabilità possono essere le gravi deformità del sistema scheletrico, come l'osteogenesi imperfetta (*v. infra*).

Si ricorda che le paralisi cerebrali infantili sono la causa più comune di disabilità neurologica dell'infanzia, infatti si constata una ricorrenza di 2,36 per 1.000 bambini nati vivi. L'incidenza aumenta di 40 volte nei bambini pretermine, che sono il 10 per cento delle nascite¹¹⁴, nonché nei nati da fecondazione assistita¹¹⁵.

Per quanto riguarda l'incidenza della *cerebral palsy*, nei paesi occidentali, risulta che è più diffusa della sindrome di *Down*, del cancro e dei disturbi dell'udito. Si tratta di una patologia complessa che, nelle classificazioni attuali, comporta disturbi della comunicazione, del comportamento e dell'apprendimento cognitivi e sensoriali. La paralisi cerebrale infantile è conosciuta come un disturbo della funzione motoria e quindi anche negli Stati Uniti è in carico agli ortopedici, ai fisioterapisti, ma in realtà è un disturbo che si esprime come disturbo motorio nel primo anno di vita, perché lo sviluppo motorio è il primo, il più rapido a verificarsi, ma successivamente determina disturbi dell'apprendimento, del comportamento, visivi e percettivi, nonché problemi cognitivi complessi, quando anche lo sviluppo motorio si è completato.

L'aspetto più evidente è sicuramente la compromissione motoria, perché i bambini hanno difficoltà a sviluppare degli schemi motori corretti, a stare in piedi, a camminare, a muovere le mani, a manipolare, ad afferrare, ma come detto a tale aspetto si uniscono quasi sempre le disfunzioni cognitive. L'associazione di questi due problemi, compromissione motoria e disfunzione cognitiva, porta ad un'alterazione del livello di attività e partecipazione del bambino con paralisi cerebrale all'interno della comunità¹¹⁶.

Altri aspetti della comorbilità ricorrenti nei bambini con paralisi cerebrale infantile sono legati al dolore, alla displasia dell'anca, all'epilessia, ai disturbi del comportamento e ai problemi visivi. Ciò dimostra la complessità che accompagna le patologie del neurosviluppo, che quindi non interessano solo un'area, ma un po' tutte le funzioni adattive del soggetto.

La paralisi cerebrale infantile più diffusa è costituita dalla diplegia spastica del bambino prematuro, dovuta alla leucomalacia periventricolare. Dagli esami neonatali si può cogliere la differenza tra un bambino con un disturbo genetico, ovvero una mutazione di un gene che ha determinato una disabilità intellettiva, rispetto ad un neonato in cui vi sono zone, nella sostanza bianca, intorno ai ventricoli cerebrali, che presentano delle piccole lesioni cistiche.

È stato citato al riguardo un lavoro svolto da Iona Novak in cui vi è una sintesi di tutti i dati della letteratura mondiale nonché alcuni esempi delle varie patologie.

La forma più frequente è l'emiplegia congenita, spesso più frequente nei nati a termine per accidenti vascolari, la lesione unilaterale, che quindi interessa un emicorpo, che nel 99 per cento ha una buona prognosi per il cammino. Tutti i pazienti con emiplegia camminano e solo nell'1 per cento dei casi tale possibilità non si verifica.

La diplegia spastica, che ha una prognosi un po' peggiore per quanto riguarda il cammino, è la forma prevalente agli arti inferiori tipica dei bambini prematuri. La quadriplegia è la forma con prognosi peggiore, con interessamento di tutti e quattro gli arti, dovuta a lesioni più estensive e che, naturalmente, ha una prognosi diversa. Nell'ambito della quadriplegia, si distinguono varie forme: quelle spastiche, quelle discinetiche e atassiche, a seconda della sede cerebrale più coinvolta.

Nel 1820 l'ortopedico Little descrisse per primo in Gran Bretagna tali deformità agli arti inferiori, pur non comprendendo che erano dovute a cause di natura neurologica e da lesioni da parto.

¹¹⁴ Al riguardo è stato rilevato come i bambini provenienti da terapie intensive neonatali, nati con grave prematurità, presentino grave sofferenza del sistema nervoso centrale.

¹¹⁵ Cfr. sul punto le considerazioni della prof.ssa Elisa Maria Fazzi, Direttore U.O. di Neurologia e Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, ASST - Spedali Civili di Brescia e ordinaria di Neuropsichiatria infantile presso l'Università degli studi di Brescia, in *Atti parl. XVII leg. Res. sten della Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza* del 4 aprile 2017.

¹¹⁶ *Ibidem*

La prima citazione che si trova in letteratura, è nel Riccardo III di Shakespeare, che parlava della sua natura deforme, non finita, nata prima del termine.

È stato rilevato che ogni dieci anni il panorama clinico delle paralisi cerebrali infantili si trasforma, in quanto si sviluppano nuove forme, dovute in parte ai progressi della medicina che riesce a far sopravvivere bambini nati a termine con gravi affissie. Questo dal punto di vista riabilitativo pone dei problemi, perché vi sono pazienti che presentano delle problematiche sempre nuove¹¹⁷.

Per tali ragioni ci si deve affidare alla medicina basata sull'evidenza. Al riguardo è stata ricordata l'enorme quantità di lavori in letteratura che dimostrano come un intervento precoce nella paralisi cerebrale infantile può cambiare completamente la storia di un bambino, pur essendo difficile che possa non avere alcun disturbo motorio. È quindi fondamentale la prognosi funzionale ed è su questa che l'intervento precoce può avere un effetto straordinario¹¹⁸.

In tali casi l'impatto riabilitativo è di grande rilievo ad ogni livello: medico, familiare e sociale. Per tale ragione la presa in carico di un bambino con lesione neurologica, che sia congenita o acquisita, è un problema molto complesso. Al centro vi è il bambino disabile e la sua famiglia, ma intorno a tale nucleo ruotano una serie di altri aspetti come: i servizi sociali, il servizio educativo, domestico, l'ambiente, l'ambiente sanitario, i trasporti, il lavoro, la formazione; quindi il riabilitatore, che è un po' il regista dell'intero processo, deve essere in grado di gestire o almeno di far gestire tutti gli aspetti che coinvolgeranno la partecipazione sociale del bambino con disabilità.

Occorre tener presente che si tratta di patologie croniche per cui l'intervento riabilitativo dura tutta la vita e ciò sembrerebbe porsi in contrasto con quanto previsto dal Servizio sanitario nazionale che prevede che quando un bambino comincia ad avere 4, 5 o 6 anni e la paralisi cerebrale è più o meno stabilizzata, fruisca di cicli di dieci terapie per volta. Per questi piccoli pazienti occorre invece definire un percorso a lungo termine che si intraprende insieme ai suoi familiari¹¹⁹.

I bambini affetti da tale patologia devono essere valutati sotto tre aspetti fondamentali: quello motorio, che è il più riconoscibile ed immediato, su cui vengono fatte le classificazioni e in base al quale si parla di un tetraparetico piuttosto che di un emiplegico; quello percettivo, che coinvolge la sensorialità, la vista, l'udito e la percezione. Infine, c'è il terzo aspetto, che può essere definito «intenzionalità», «partecipazione», «propositività», «iniziativa», «determinazione», «coraggio». Si tratta di un elemento che non va confuso con l'«intelligenza», che dipende da quanto la persona partecipa al proprio processo di recupero. Per esempio, la depressione, che è presente anche nel bambino, è un ostacolo molto grande, perché il bambino depresso non riesce a partecipare appieno al processo riabilitativo¹²⁰.

A questo riguardo è stato rilevato che l'orizzonte sul quale valutare i pazienti non debba essere costituito solo dalla motricità, essendo molto più importanti altri aspetti, come l'integrazione sociale. Se un bambino ad esempio ha paura, è un bambino che non sperimenterà e, se non sperimenta, difficilmente acquisisce. I soggetti con lesioni cerebrali difficilmente conservano intatta la capacità di apprendimento; pertanto occorre capire come e cosa gli si possa insegnare. Inoltre, qualunque forma di terapia si proponga si è nell'ambito di trattamenti che si rivolgono alle funzioni corticali superiori, si prova cioè a dialogare col cervello, quindi occorre considerare qual è la capacità di apprendimento di quella persona. La relazione che esiste, per esempio, fra l'apparato locomotore (parliamo di organo effettore in senso generale) e il sistema nervoso centrale è un continuo dialogo.

È dunque fondamentale comprendere la necessità della multidisciplinarietà nel trattamento di questi pazienti: vi è bisogno del neurologo, dell'ortopedico, dello psicoterapeuta, del riabilitatore che devono lavorare in *team* perché «il bambino è uno intero e non lo possiamo spezzettare».

¹¹⁷ Cfr. in tal senso le considerazioni del prof. Ferrari, *Atti parl. XVII leg. Resoconto stenografico della Commissione parlamentare infanzia e adolescenza* del 31 gennaio 2017.

¹¹⁸ Cfr. Cioni *cit.*

¹¹⁹ Cfr. Sul punto Claudia Cervelli *cit.*

¹²⁰ Confronta sul punto le considerazioni del prof. Ferrari, *cit.*

Altro punto di grande importanza è comprendere che nel settore della riabilitazione la terapia non confuta la diagnosi: se un bambino ha una paralisi cerebrale, pur facendo le migliori terapie, resta un bambino con paralisi cerebrale. Sarà più efficiente, più autonomo, magari più capace di autodeterminazione.

Infine, come è stato ricordato nel nostro Paese sono state elaborate dalla SINPIA e dal SIMFER (Società italiana di medicina fisica e riabilitativa) le *Raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini con paralisi cerebrale*¹²¹, pubblicate recentemente sul “Giornale europeo di medicina fisica e riabilitativa”. Al riguardo è stato evidenziato come “siamo l’unico Paese che ha prodotto un documento di questo tipo” che attiene a tutto il percorso da seguire; mentre gli anglosassoni hanno delle linee guida su singoli aspetti come la tossina botulinica, le ortesi, gli interventi chirurgici¹²².

4.5 Altre forme di disabilità neuromotoria

Altra sindrome di tipo neuromotorio rientrante tra le malattie rare è quella “di *Ehlers-Danlos*”, che definisce un gruppo di malattie ereditarie che interessano il tessuto connettivo, quel complesso sistema che fornisce sostegno al nostro corpo integrandone i vari organi. La sindrome si presenta in almeno sei tipi differenti, classificati a seconda delle specificità sintomatiche e del difetto molecolare coinvolto. Comuni alle varie forme sono difetti nella produzione del collagene, componente fondamentale di tendini, fasce muscolari e altri componenti connettivi¹²³. La sindrome di *Ehlers-Danlos* di tipo classico è caratterizzata da tre manifestazioni principali: eccessiva lassità articolare, iperestensibilità della cute e formazione di cicatrici anomale sulla pelle, dovute a fragilità del tessuto. Caratteristiche minori comprendono ipotonia muscolare, affaticamento e tendenza ai crampi, nonché comparsa di lividi.

Questa particolare forma di disabilità, insieme anche all’osteogenesi imperfetta, è stata approfondita dalla Commissione nel corso dell’audizione di rappresentanti del centro “Vaclav Vojta di Roma”¹²⁴.

Si tratta di due malattie rare¹²⁵ fra le prevalenti in ambito europeo, inserite nel Piano nazionale delle malattie rare 2013-2016¹²⁶, in merito alle quali è stato evidenziato che costituiscono un problema di sanità pubblica, per l’impatto numerico sulla popolazione, oltre che naturalmente per le difficoltà diagnostiche e terapeutico-assistenziali e per gli esiti invalidanti, quindi per l’onerosità del trattamento.

Si è ricordato che dal 1990 è iniziato un primo interesse per le malattie rare, ma è nel 1999 che il Consiglio dell’Unione europea ha preso la decisione, verso gli Stati membri, di elaborare e attuare piani o strategie appropriate per le malattie rare, al fine di garantire alle persone affette l’accesso all’assistenza qualitativamente elevata, sia da un punto di vista diagnostico, sia da un punto di vista terapeutico.

In realtà, nella *timeline* della normativa delle malattie rare, si incontra spesso anche il termine assistenziale, fino ad arrivare nel 2011-2012, all’individuazione di centri di *expertise*, con la nascita anche dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali regionali. Quelli di *expertise* sono dei centri che, a livello di un’area geografica definita generalmente a livello nazionale, entrano a far parte dell’*European Reference Network*, cioè nel gruppo delle strutture specializzate da un punto di vista tecnico, ma anche per l’esperienza derivante dal numero di malattie rare trattate, che hanno contribuito e contribuiscono alla formazione scientifica e alla collaborazione con le associazioni sul territorio,

¹²¹ <http://www.sinpia.eu/atom/allegato/152.pdf>

¹²² Cfr. sul punto le considerazioni della prof.ssa Fazzi, *cit.*

¹²³ Cfr. sul punto <http://www.telethon.it/ricerca-progetti/malattie-trattate/ehlers-danlos-sindrome-di>.

¹²⁴ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l’infanzia e l’adolescenza* dell’11/04/17: si veda in particolare l’intervento della dott.ssa Maria Pia de Bari, fisioterapista (URA) e del dott. Vincenzo Cabala, fisioterapista - Unità riabilitativa età evolutiva (UREE).

¹²⁵ Si ricorda che vi sono due associazioni attive per queste malattie: l’Associazione italiana osteogenesi imperfetta (ASITOI) e la Clinica Ehlers Danlos Italia (CEDI).

¹²⁶ Cfr. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2153_allegato.pdf

quindi all'assistenza sanitaria pubblica. Successivamente, è stato predisposto dal Ministero della salute il Piano nazionale per le malattie rare 2013-2016, con l'obiettivo principale di sviluppare una strategia integrata, globale e di medio periodo per l'Italia sulle MR, centrata sui bisogni assistenziali della persona e della sua famiglia e definita con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse, tenuto conto delle esperienze già maturate e nel quadro delle indicazioni europee.

Quale strumento di governo del sistema, sarebbe necessaria l'istituzione di un Comitato Nazionale che veda la partecipazione di tutti i soggetti coinvolti (il Ministero della salute e gli altri Ministeri interessati, le Regioni, l'AIFA, l'ISS, Agenas e le Associazioni dei pazienti) con il compito sia di delineare le linee strategiche da attuare nei settori della diagnosi e dell'assistenza, della ricerca, della tutela e promozione sociale, della formazione e informazione, sia di indicare le priorità di impiego delle risorse dedicate alle MR e svolgere attività di monitoraggio.

L'incidenza della osteogenesi imperfetta in Italia è di un 1 caso su 10.000, anche se è molto controversa tale stima, in quanto potrebbe essere maggiore sia per i casi lievi non diagnosticati, sia per quelli letali in epoca perinatale, ma anche per i casi confusi con sindrome da maltrattamento. La sindrome di *Ehlers Danlos* ha un'incidenza un po' più elevata.

Al centro Vojta, a partire dal 2005 per la osteogenesi imperfetta e a partire dal 2013 per la sindrome di *Ehlers Danlos*, sono stati trattati: 128 pazienti con osteogenesi imperfetta, 66 con sindrome di *Ehlers Danlos* e altri venti casi fra sindrome di *Marfan*¹²⁷, sindrome di *De Barsy*¹²⁸ e altre sindromi molto più rare.

L'osteogenesi imperfetta è una patologia ereditaria che colpisce il tessuto connettivo e determina un difetto qualitativo e/o quantitativo della sintesi del collagene, che è il principale costituente delle ossa. Ciò comporta una fragilità ossea importante, con il verificarsi di fratture per traumi minimi. Nell'osteogenesi imperfetta di tipo grave, le fratture incorrono anche in utero, per cui anche il momento del parto è un momento molto pericoloso e difficile per il bambino.

Questo significa che una persona di trent'anni, nella vita, può aver avuto a causa di tale patologia anche più di 200 fratture in tutto il corpo e significa deformità della colonna vertebrale, delle ossa lunghe degli arti e della gabbia toracica. In una prognosi tutto ciò determina non solo scarsa mobilità, quindi l'utilizzo di carrozzine e ausili vari, ma anche compromissione delle funzioni viscerali e soprattutto respiratorie – in età giovanile, questa è la principale causa di morte – e, in casi molto gravi, problematiche neurologiche.

La sindrome di *Ehlers Danlos* è sempre una patologia del tessuto connettivo, però ha la sua massima estrinsecazione nei tessuti molli, quindi nei legamenti e nella cute. Questo provoca lussazioni molto frequenti, anche per movimenti minimi, ma anche fragilità di vasi e organi e iperelasticità cutanea.

La prognosi della sindrome di *Ehlers Danlos* si riassume in tre fasi. C'è quella dell'iper mobilità iniziale, difficilmente diagnosticabile anche in età infantile, essendo la lassità legamentosa una condizione di base nel bambino. Questa diventa instabilità articolare con dolore, inizialmente acuto per il trauma e successivamente cronico, che non risponde ai farmaci, neanche agli inibitori della serotonina, che sono degli antidepressivi, fino ad arrivare, nell'età adulta, a cronicizzazione del dolore e rigidità.

Nei bambini affetti da questo tipo di problematiche, soprattutto nell'osteogenesi imperfetta, è molto rara l'acquisizione del gattonamento, per cui i bambini lo sostituiscono con abilità residue, ma perfettamente funzionali, come ad esempio lo *scotting* (forma di locomozione del bambino da seduto).

¹²⁷ Cfr. <http://www.telethon.it/ricerca-progetti/malattie-trattate/marfan-sindrome-di>: malattia genetica che colpisce il tessuto connettivo, con manifestazioni a carico dell'apparato cardiovascolare (prolasso della valvola mitrale e dilatazione dell'aorta), scheletrico (statura molto alta, arti in proporzione molto più lunghi del tronco, articolazioni eccessivamente mobili, alterazioni dello sterno, piede piatto) e degli occhi (lussazione del cristallino, miopia).

¹²⁸ Cfr. <http://scienzaesalute.blogosfere.it/post/564380/sindrome-di-de-barsy-che-cose-sintomi-e-cure>: caratterizzata da dismorfismi facciali; *cutis laxa*, iperlassità articolare, ritardo della crescita pre- e postnatale, deficit cognitivo, ritardo dello sviluppo, opacità corneale e cataratta.

Spesso si parla di ricerca in ambito genetico, soprattutto per le malattie rare, e si pensa alla prevenzione, soprattutto in ambito riabilitativo, come a un qualcosa di secondario, quando, se si fa veramente prevenzione con questa specificità e con determinate competenze, si riescono a ottenere a un anno risultati importanti, che sono spendibili dal bambino e dalla famiglia. Nei bambini la prevenzione è un'arma vincente.

4.6 La sordità nel bambino

Tra le forme di disabilità approfondite nel corso dell'indagine conoscitiva, vi è il problema della sordità grave e profonda, intesa come sordità in grado di provocare gravi disturbi nell'acquisizione del linguaggio. "Con la perdita dell'udito – come osservato da Ramon Y Cajal, Nobel per la medicina - si chiude una delle porte più ampie aperte sul mondo, quella attraverso cui entrano la cultura e la socializzazione".

Tale forma di disabilità è stata approfondita nel corso dell'audizione del professor Umberto Ambrosetti, associato di audiologia e foniatria dell'Università di Milano, nonché Direttore f.f. dell'Unità operativa di audiologia presso la Fondazione Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e della dottoressa Eleonora Carravieri, logopedista presso la medesima struttura¹²⁹.

Per quanto riguarda l'approccio attuale alla sordità infantile, è stata evidenziata la necessità di fare una diagnosi precocissima, con test soggettivi di tipo audiometrico e con metodiche obiettive elettrofisiologiche. È fondamentale al riguardo lo *screening* neonatale, metodica semplice, a bassissimo costo, che si effettua nei punti nascita sui bambini di due o tre giorni. Il test si realizza registrando delle risposte obiettive alla presentazione di un suono.

Nel caso di dubbio di sordità, è necessario accedere a centri di secondo livello, che sono costituiti da centri di otorinolaringoiatria in grado di verificare e accertare l'eventuale sordità.

Nel caso di conferma, si passa al terzo livello, rappresentato dai centri ospedalieri universitari di audiologia, che in Italia sono molto pochi, dove si procede all'applicazione degli apparecchi acustici e alla precocissima riabilitazione.

Al riguardo è stato ricordato come verso la metà degli anni '60 comparvero i primi apparecchi acustici, vistosi e ingombranti che, tuttavia, hanno modificato radicalmente l'approccio alla riabilitazione, nonché la vita dei pazienti. Allo stato attuale, i nuovi apparecchi sono piccoli, molto performanti ed efficaci. Una volta applicato l'apparecchio, segue la riabilitazione di tipo oralista.

Nel corso della riabilitazione i bambini dovrebbero seguire un approccio multidisciplinare, con psicomotricità, musicoterapia e tutti gli ulteriori sostegni per sviluppare al massimo le proprie possibilità e capacità espressive, tanto da poter essere inseriti in scuole normali.

Dal 1992, vengono applicati impianti cocleari, che hanno radicalmente rivoluzionato l'approccio alla sordità infantile. Con la diagnosi precoce e l'applicazione dell'impianto cocleare bilaterale un bambino intorno al compimento dell'anno acquisisce una ottima competenza linguistica in tempi piuttosto brevi. Al riguardo è stato ricordato come molti dei bambini trattati presso la loro struttura, essendo di nazionalità straniera, parlano due o tre lingue a quattro o cinque anni di età.

Per quanto riguarda le cause della sordità infantile, è stato rilevato come esse si inquadrino nell'ambito della genetica o delle cause virali, tra le quali il principale è il *citomegalovirus*. Queste due cause sono responsabili dell'80/85 per cento di tutte quelle che producono sordità grave e profonda.

La necessità di identificare precocemente il *deficit* uditivo è determinata dal fatto che la sua mancata identificazione determina conseguenze molto gravi. Nel caso di *deficit* uditivo lieve o medio, la diagnosi deve essere ancora più raffinata, perché meno evidente e quindi diagnosticabile. È stato anche ricordato che spesso i bambini con una sordità pura e di tipo genetico hanno anche altri *handicap*, così come problematiche nell'acquisizione del linguaggio e della scrittura possono essere presenti anche in bambini non sordi.

¹²⁹ Cfr. Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza del 24 gennaio 2017.

Per quanto riguarda l'epidemiologia della sordità in Europa, è stato rilevato che non è ottimale, considerato che un bambino su mille, tutt'ora, nasce con problemi di sordità grave e profonda. Tale dato non ha subito modifiche dal 1998 ad oggi, attestandosi sempre intorno allo 0,8 o all'1/2 per cento, in quanto il 50/60 per cento delle cause da cui deriva è di tipo genetico.

In Italia, su una popolazione di circa sessanta milioni di abitanti, ogni anno si registrano circa cinquecento bambini con sordità grave e profonda, che necessitano di interventi riabilitativi e di protesizzazione. In Lombardia, con un tasso di natalità intorno all'8 per cento, ci si attende annualmente un numero compreso tra 90 e 100 pazienti. È stato rilevato come l'incidenza della sordità infantile di uno su mille, sia da considerarsi assolutamente significativa, tenuto conto che è tre volte maggiore di quella della sindrome di *Down*, sei volte maggiore di quella della spina bifida e cinquanta volte maggiore rispetto alla fenilchetonuria. Per quest'ultima, rientrando tra le malattie metaboliche, diagnosticate per legge alla nascita, vi è stata una estensione positiva dei LEA.

È stato ricordato come quaranta anni fa le diagnosi della sordità infantile si effettuavano intorno ai due anni di vita del bambino; allo stato attuale una diagnosi a quell'età è considerata un fallimento, in quanto tardiva, e avrà come conseguenza la mancanza di acquisizione di un linguaggio normale da parte del bambino.

L'approccio terapeutico in caso di sordità infantile, consiste nell'applicazione dell'apparecchio acustico digitale, che dovrebbe essere stata ricompresa nei LEA, e a seguire, la riabilitazione logopedica. Nel caso in cui le *performance* comunicative, dopo l'opportuna riabilitazione e protesizzazione, non siano ritenute dal medico, dallo specialista e dal logopedista idonee per l'età del bambino, intorno ai 12/24 mesi si applica l'impianto cocleare.

Allo stato attuale la procedura d'impianto prevista è di tipo bilaterale, nella stessa seduta operatoria. La riabilitazione logopedica, successivamente all'impianto, risulta molto più contenuta nel tempo, considerato che il bambino sordo viene inserito in classi normali e partecipa a tutte le attività sociali e relazionali, in quanto parla. I piccoli pazienti affetti da sordità comunicano verbalmente, senza alcuna necessità di utilizzare il linguaggio gestuale (LIS), se non in particolari e ristretti casi. La differenza tra impianto acustico e impianto cocleare è data dal fatto che il primo è un amplificatore, mentre il secondo è un elettrostimolatore che sostituisce *in toto* l'orecchio interno, interfacciandosi con il nervo acustico e trasferendo le sue informazioni al sistema nervoso centrale. L'impianto cocleare rappresenta un acceleratore di sviluppo psicofisico e intellettuale, tanto che dopo un impianto, bambini con difficoltà motorie nel giro di 15 o 20 giorni iniziano a camminare. L'applicazione della protesi è propedeutica all'impianto cocleare. Gli *step* sono quindi: diagnosi, riabilitazione, applicazione protesica, se questa non dovesse funzionare si passa all'impianto cocleare.

L'impianto è applicabile sempre quando anatomicamente c'è il nervo; in mancanza di esso si sopperisce con un dispositivo simile con delle *performance* un po' diverse¹³⁰. Per quanto attiene agli eventuali rischi di infezioni batteriche, è stato rilevato che tali casi sono stati piuttosto rari mentre si sono più frequentemente registrate rotture di tipo elettronico. Gli impianti di ultima generazione sono invisibili se il paziente non porta la parte esterna ed essendo impermeabili consentono al bambino di svolgere attività come il nuoto, in piena libertà. Tali apparecchi se impiantati in età precoce consentono al bambino di parlare nel giro di un anno con una seduta di riabilitazione settimanale.

Per quanto riguarda l'aspetto normativo, i LEA, recentemente approvati, hanno reso obbligatorio lo *screening* audiologico neonatale, mentre in passato era effettuato a macchia di leopardo. Gli auditi hanno anche auspicato che quando i LEA saranno resi operativi, si preveda di aumentare e finanziare il personale dei centri di secondo e terzo livello, anche per evitare nelle diagnosi tempi di attesa lunghi che non devono assolutamente esserci. In materia di impianto cocleare, pur trattandosi di una procedura efficace e internazionalmente riconosciuta, non vi sono norme regolatrici, ma soltanto una lettera del Ministero della s risalente a vent'anni fa, in cui si afferma che l'impianto non è

¹³⁰ In tal caso gli elettrodi non si interfacciano con il nervo ma sono appoggiati a livello del tronco.

pericoloso e può essere applicato. È stata quindi auspicata la rapida normazione della materia. Relativamente alla normativa regionale, si osserva che solo cinque regioni hanno legiferato in materia.

Per quanto attiene alla cosiddetta indennità di comunicazione, aiuto economico riconosciuto ai pazienti con sordità insorta prima dei 12 anni, pari almeno a 75 decibel, si registrano circa 40 mila casi, molti dei quali iscritti all'Ente nazionale sordi, pur trattandosi di circa la metà del totale.

Sull'importanza dell'udito nell'apprendimento del linguaggio, si è soffermata la dottoressa Carravieri che ha ricordato come per il sordo, sentire parlare e comunicare abbiano una ricaduta su tutti gli ambiti e i contesti correlati. L'udito consente infatti l'orientamento e determina lo sviluppo del linguaggio attraverso un allenamento continuo e involontario. L'acquisizione del linguaggio e della lingua prende avvio da due elementi: il bisogno comunicativo e la comprensione. L'udito non ha bisogno di essere controllato e il flusso linguistico è continuo, tanto che il bambino nella norma impara da solo, anche nel caso di limitazione uditiva. In quest'ultimo caso, tuttavia, si ha una ricaduta sulla qualità della voce che risulta non fluida, non modulata e con accentazione sbagliata, che determina difficoltà di comunicazione in ambito familiare, scolastico e successivamente nel mondo del lavoro.

La diagnosi, pertanto, necessita di una serie di figure multidisciplinari e multiprofessionali, quali l'audiometrista, l'audioprotesista, il logopedista, l'assistente alla comunicazione – fondamentale per la scuola e l'ambiente sociale - e da ultimo anche del mediatore linguistico, considerato il gran numero di pazienti extracomunitari. Occorre inoltre considerare che molti bambini affetti da sordità nel 25 per cento dei casi hanno altri *handicap* associati, che comportano ulteriori disabilità di apprendimento.

I metodi riabilitativi sono fondamentalmente due: l'oralismo, inteso fino a dieci anni fa e prima dell'impianto, come abilitazione all'ascolto, e l'integrazione visiva, intesa come interpretazione della mimica facciale e degli indizi fisici necessari per impostare i fonemi. Allo stato attuale, la terapia riabilitativa predilige l'udito, considerato che con l'impianto cocleare e la diagnosi precoce si sono ristretti molto i tempi rieducativi. Tuttavia in alcuni casi di sviluppi atipici è necessaria anche la lingua dei segni, la comunicazione aumentativa alternativa, e i metodi cognitivi, come il *Feuerstein*, che, lavorando su altre abilità, servono a strutturare il linguaggio.

Nell'oralismo i soggetti coinvolti sono tre: bambino, famiglia e logopedista, con l'obiettivo, in una visione dinamica della terapia, di crescita generale. Occorre poi considerare una serie di fattori intrinseci ed estrinseci che possono favorire la protesizzazione e la riabilitazione. Tra i fattori intrinseci, vi sono il livello del danno uditivo e la maturazione uditiva del soggetto, perché un bambino con diagnosi tardiva ha perso la memoria uditiva che va ricostruita. Occorre poi considerare lo stato neurologico, lo stato di salute generale, ma anche il potenziale cognitivo e l'età, nel senso che bisogna verificare se l'età anagrafica coincida con quella mentale.

Tra i fattori estrinseci, si annoverano la scelta del tipo di protesi o di impianto cocleare o di doppio impianto o di un impianto con una protesi, nonché la comunicazione ambientale del bambino, cioè se parla una o più lingue, e le sue esperienze educative.

Lo scambio comunicativo è fatto di fonemi, parole, strutture sintattiche, capacità di conversare stando nei tempi: un non udente rieducato tardi ha una latenza lunghissima con problemi di apprendimento che possono escluderlo dalla comprensione poetica, umoristica, ironica.

In materia di rieducazione, è stato rilevato come il non udente abbia bisogno di iniziare a leggere bene, anche prima dei tempi previsti, essendo la lettura molto più certa del flusso sonoro. Nell'intervento logopedico assume importanza anche l'aspetto formale, essendo necessario lavorare sull'articolazione, sulla produzione di parole, e sul modellamento morfosintattico. Occorre tuttavia rilevare che solo gli aspetti cognitivi del soggetto, come la sua evoluzione e la capacità di elaborare, permettono di sanare il gap tra quanto può essere insegnato e quanto si impara nella norma.

L'adolescenza rappresenta una fase delicata per il soggetto ipoacusico, considerato che la prima difficoltà che si trova ad affrontare è la velocità espressiva degli altri, che spesso non gli consente di capire e rispondere adeguatamente. Al riguardo è stato riportato l'esempio di soggetti rieducati prima oralmente, considerato che l'impianto cocleare è degli anni '90, che continuano ad avere difficoltà

espressive. Inoltre, l'adolescente vive in un mondo in cui il linguaggio è in continuo movimento, fatto di stereotipi e di espressioni lessicali, ed essendo ipoacusico ha dei ritmi scolastici molto più pesanti. Infine, è stata rilevata l'opportunità di verificare, nella fase di passaggio all'età adulta, il rischio di eventuali psicopatologie legate alle difficoltà incontrate nella crescita. La terapia deve essere quindi sempre adeguata alle necessità del paziente.

4.7 L'ipovisione in età pediatrica

La Commissione ha approfondito tale problematica attraverso un contributo prodotto dal dottor Riccardo Maggi, Responsabile del Centro di riabilitazione visiva dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù¹³¹. L'ipovisione è una condizione di ridotta capacità visiva, bilaterale e irreversibile, tale da condizionare l'autonomia dell'individuo.

È stato sottolineato come la maggior parte delle sensazioni che giungono al cervello sono di tipo visivo: in realtà, noi "vediamo" con la corteccia cerebrale.

Gli stimoli visivi che partono dall'occhio vengono tradotti in impulsi elettro-chimici e trasportati, attraverso le vie ottiche, fino al sistema nervoso centrale, dove, attraverso una operazione di elaborazione, integrazione e interpretazione, realizzano la percezione visiva.

Qualsiasi *noxa* patogena che si inserisca in questo complesso percorso può determinare ipovisione, interferendo con lo sviluppo emotivo, cognitivo e fisico del bambino.

Nei paesi industrializzati, la prevalenza della cecità è in calo, ma l'ipovisione associata a danno neurologico è in crescita, a causa dell'aumentata sopravvivenza di neonati estremamente prematuri.

Per quanto concerne le cause accertate di ipovisione in età pediatrica, è stato rilevato come esse possano essere primarie e secondarie, sistemiche o prettamente oculari e come possano variare a seconda dei continenti, delle nazioni, delle regioni e della componente socio-economica di ogni Stato. Ai fini della diagnosi degli errori refrattivi e dell'ambliopia¹³² è fondamentale l'esame della refrazione: infatti, degli occhiali ben prescritti consentono spesso una visione da vicino sufficiente per leggere un testo scolastico.

Tra le cause che determinano i vari tipi di patologie visive sono state citate l'ipossia-ischemia perinatale, i traumi, le infezioni e i disturbi metabolico-neurologici.

Tra le patologie più comuni in età infantile sono state ricordate la *cerebral visual impairment*¹³³ (CVI - ex cecità corticale), le varie forme di nistagmo¹³⁴, che si manifestano con movimenti orizzontali, verticali o rotatori del bulbo oculare e che determinano l'impossibilità di una fissazione stabile; la

¹³¹ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 16 maggio 2017, allegato. Si ricorda che il Centro di riabilitazione visiva OPBG, aperto alla fine del 2012, si rivolge a quei bambini ipovedenti affetti da gravi patologie visive già oggetto di diagnosi e trattamento fin dai primi mesi di vita e per le quali non esistano ulteriori possibilità di intervento e/o cura.

¹³² Cfr. <http://www.iapb.it/ambliopia>: patologia si sviluppa in età pediatrica, in cui la funzione visiva di un occhio è ridotta o assente senza che ci siano stati danni organici. Il cervello, non riuscendo a interpretare correttamente le informazioni, "disattiva" i segnali che provengono da un occhio. Nei bambini il danno è generalmente reversibile.

¹³³ Cfr. http://www.emedea.it/formazione/corsi_convegni/doc_convegni/cvi_conveglio_2013.pdf: Il Disturbo Visivo di Origine Centrale (DVOC) o *Cerebral Visual Impairment* (CVI) definisce l'alterazione delle funzioni visive controllate dalle strutture retrochiasmatiche. Condizioni congenite ed acquisite di danno della corteccia visiva e/o delle radiazioni ottiche, in assenza di anomalie dell'occhio e dei suoi annessi, si presentano nel 60-70% dei casi di paralisi cerebrale infantile.

¹³⁴ Cfr. <http://www.iapb.it/nistagmo>: oscillazione ritmica e involontaria degli occhi. Il nistagmo fisiologico è la modalità di visione degli oggetti in movimento (tipico l'esempio di una persona seduta su un treno in corsa). Il nistagmo patologico tende ad allontanare l'oggetto che si vuole osservare dal centro retinico, facendolo uscire dalla zona centrale del campo visivo.

retinopatia del prematuro (ROP)¹³⁵, il retinoblastoma bilaterale¹³⁶, la cataratta congenita, il glaucoma congenito, il cheratocono¹³⁷.

4.8 Brevi cenni su altre particolari sindromi

Per quanto attiene alla sindrome di *Rett*, può dirsi che si tratta di un disturbo similautistico dovuto a quattro geni possibili che mutano e danno microcefalia e disturbi devastanti, sia motori sia cognitivi, nelle bambine, perché colpisce quasi esclusivamente il sesso femminile¹³⁸. Come è stato rilevato, infatti, il maschio, essendo più debole geneticamente, muore prima di nascere, tranne rarissimi casi¹³⁹. Si tratta di una patologia genetica molto grave, con epilessia, con una percentuale altissima di comorbilità e una gravissima scoliosi¹⁴⁰.

La sindrome di *Rett*, per esempio, è all'interno dei disturbi classificati come F84 dall'ICD-10 dell'OMS, che fornisce la classificazione ufficiale. All'interno dell'F84, ci sono sindromi autistiche e comportamenti autistici che hanno già trovato la loro origine, come appunto la sindrome di *Rett*.

Come osservato dal professor Carlo Hanau: “dopo lo studio del MECP2 sul topo, si sta già utilizzando il farmaco, prima usato per il topo, sulle bambine, quindi, a distanza di vent'anni, sono riusciti ad arrivare al farmaco sull'uomo. Per il CDKL5, il secondo di questi geni trovato nelle bambine che non avevano il MECP2, siamo ancora fermi allo studio sul topo e occorreranno altri sette o otto anni almeno. Tutto ciò vuol dire che più si lavora e più mezzi si hanno e prima si riescono a trovare farmaci adatti”¹⁴¹.

In un bambino, la sindrome di *Asperger* non può essere rilevata quando è ancora piccolo, ma può essere constatata soltanto quando c'è la finezza del comportamento, come nei bambini «normotipici», per cui la differenza si vede con la crescita. Questo tipo di patologia, proprio per le sue caratteristiche, essendo al confine con la normalità, spesso non viene neanche diagnosticata e ciò purtroppo accade anche in Italia¹⁴². Gli individui portatori di questa sindrome, la cui eziologia è ignota, presentano una persistente compromissione delle interazioni sociali, schemi di comportamento ripetitivi e stereotipati, attività e interessi in alcuni casi molto ristretti. I bambini con la sindrome di *Asperger* conservano quindi comportamenti tipici della prima infanzia¹⁴³. Diversamente dall'autismo, non si verificano significativi ritardi nello sviluppo del linguaggio o nello sviluppo cognitivo¹⁴⁴. C'è un andamento nella certificazione che aumenta via via che sale l'età. Si sta verificando al riguardo che con l'aumento del numero dei bambini diagnosticati, sale anche il numero delle bambine che sono in genere meno gravi.

Da ultimo occorre far cenno ai disturbi specifici dell'apprendimento, che tendenzialmente non si configurano quali cause di disabilità, ma che sono forse stati negli ultimi tempi sopravvalutati sotto il profilo patologico. Si tratta dell'*attention-deficit/hyperactivity disorder* (ADHD), dislessia e/o disturbo della condotta.

¹³⁵ Cfr. <http://www.iapb.it/retinopatia-del-prematuro-rop>: la retinopatia del prematuro (ROP) o retinopatia del pretermine, in passato chiamata “fibroplasia retrolentale”, è una malattia vascolare della retina che si manifesta in neonati prematuri e si presenta, in genere, in tutti e due gli occhi, anche se può avere gradi diversi.

¹³⁶ Cfr. <http://www.ospedalebambinogesu.it/retinoblastoma#.WTgPSevics>: tumore maligno, geneticamente determinato, della retina; si manifesta più frequentemente nei primi 3 anni di vita, spesso alla nascita, ma può manifestarsi anche più tardivamente. Può colpire un solo occhio, ma sempre più frequentemente si osservano casi in cui la malattia colpisce entrambi gli occhi.

¹³⁷ Cfr. <http://www.iapb.it/cheratocono>: malattia progressiva non infiammatoria della cornea, che si assottiglia e si deforma, assumendo una caratteristica forma conica, rendendo la superficie oculare più sporgente di profilo.

¹³⁸ Cfr. sul punto quanto affermato dal prof. Cioni *cit.*

¹³⁹ Come rilevato dal prof. Hanau *cit.*

¹⁴⁰ Cfr. sul punto Claudia Cervelli, Fisiatra e Direttore sanitario del Centro di rieducazione psicomotoria ABILI S.r.l. di Milano, in *Att. parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 7 marzo 2017

¹⁴¹ *Ibidem* nota n. 14.

¹⁴² Cfr. sul punto le considerazioni espresse dal prof. Carlo Hanau, *cit.*

¹⁴³ Cfr. sul punto le considerazioni espresse dal prof. Carlo Hanau, *cit.*

¹⁴⁴ Cfr. sul punto http://www.asperger.it/?q=asperger_syndrome

Al riguardo è stato citato il caso dei bambini plusdotati, cioè i bambini con un alto potenziale intellettuale, che in Italia sono 500.000, il che significa che è una popolazione enorme, su cui non si dispone di informazioni specifiche, fatta eccezione per qualche grandioso talento che suona o disegna in modo egregio¹⁴⁵.

La questione, come è stato sottolineato dagli esperti, è che questi bambini, spesso a causa di un'incapacità specifica di individuazione sia da parte degli insegnanti, sia da parte dei medici, nonostante il loro alto potenziale intellettuale, vengono diagnosticati con una patologia che riguarda il comportamento. Si tratta in prevalenza di bimbi maschi, perché le femmine hanno un'intelligenza adattiva, che gli permette di comprendere l'andamento della classe e di adeguarsi, mentre il maschio resta sempre irruento, turbolento. Questo li porta chiaramente a essere classificati come disturbatori.

Al riguardo è stata citata una specifica ricerca svolta dall'IDO per conto del MIUR¹⁴⁶, dalla quale è risultato che su 1000 segnalazioni di plusdotati ne sono state confermate 510, il che pone in evidenza quale sia l'importanza della formazione in tal senso degli insegnanti.

Un altro problema è costituito in Italia dalle diagnosi di dislessia. Sembrerebbe che allo stato attuale in una classe di 25 bambini siano presenti da 4 a 7 bambini dislessici. Considerato che non vi è un'epidemia, significa che vi è un errore di valutazione.

Per dimostrare che una difficoltà di apprendimento non può essere legata unicamente a un *deficit* neurologico è stata condotta una ricerca su dodici scuole pubbliche di Roma dalla quale è emerso che, dopo una specifica formazione degli insegnanti, i casi sospetti di dislessia segnalati sono passati dai 300 iniziali a circa 70. L'ulteriore dato emerso è che la percentuale di dislessici tra i bambini iscritti a 5 anni alla prima elementare era molto più alta (14/15 %) rispetto a quella dei bambini iscritti a 6 anni (2%).

Da tali dati si è compreso che gli esiti negativi a un *test* erano dettati non da un problema intellettuale, ma da un problema di maturità. Quegli stessi bambini, se fossero andati a scuola a sei anni, non avrebbero mai avuto una diagnosi di dislessia, perché non avevano certo un problema neurologico.

Pertanto, come è stato rilevato, il primo problema da affrontare in questi casi è la clinica, cioè la valutazione diagnostica: le patologie esistono e non è nascondendole che si risolvono, ma neanche incrementandole.

La Commissione ha anche audito Elisabetta Armiato, Presidente del Movimento culturale "Pensare Oltre", che ha ricordato come vengano diagnosticati moltissimi bambini come dislessici, disgrafici, disortografici, discalcolici; iperattivi ovvero affetti da *deficit* di attenzione.

Al riguardo è stato rilevato come il dato comune è che le cause di tali difficoltà sono, di fatto, nebulose e sicuramente molto incerte. Peraltro la rilevazione di questi disturbi è altrettanto incerta. Nelle scienze sociali si chiama il «numero nero».

Sono stati quindi citati i dati rilevati dal MIUR nel 2014-2015 da cui si evince che i ragazzi affetti da tali disturbi erano circa il 2, % del totale, rispetto allo 0,7% risultante dai dati dell'indagine svolta nel 2010-2011, con un incremento esponenziale.

Le cause di tali disturbi – quando non sono legati a patologie come insufficienze mentali, paralisi cerebrali, epilessia – non sono chiare, ma la principale sembra essere il cambiamento del metodo di insegnamento di lettura e scrittura utilizzato nelle scuole elementari. Si è infatti passati da un metodo alfabetico-fonetico ad un metodo globale e visivo di impronta anglosassone.

Peraltro, il Movimento Pensare Oltre sostiene che tali problematiche - se passeggero e legate al processo di apprendimento dei ragazzi durante la crescita - non debbano essere classificate come "disturbi" e chiede che vengano fornite le prove scientifiche inequivocabili della loro reale esistenza. In attesa di queste, ritiene che debba interrompersi la relativa pratica diagnostica; richiede che vengano

¹⁴⁵ Sul punto Cfr. l'audizione del dott. Federico Bianco di Castelbianco *cit.*

¹⁴⁶ L'analisi è stata condotta su circa 300 scuole in tutta Italia attraverso la distribuzione di un protocollo affinché l'insegnante segnalasse i probabili plusdotati.

quantificati i finanziamenti pubblici usati sia per tali diagnosi, sia per tutti i percorsi alternativi individualizzati per i bambini presunti affetti da DSA. Si chiede altresì che sia verificata in ciascun bambino l'irreversibilità del *deficit* di attenzione, sottoponendolo a corretti metodi di insegnamento prima di diagnosticarlo affetto dal disturbo. Infine, il Movimento chiede che siano svolti dei confronti sulla presenza di disturbi dell'apprendimento tra ragazzi che frequentano scuole che utilizzano didattiche differenti. È necessaria quindi una maggiore collaborazione tra scuola e famiglia e che sia formato adeguatamente il personale docente anche a questo scopo.

5. Il punto di vista delle associazioni

Un punto di vista particolare preso in considerazione nel corso delle audizioni è stato quello di alcune associazioni che si occupano, in vari modi, delle problematiche relative ai minori con disabilità, per capire meglio quanto si faccia in Italia per loro, se sia sufficiente o meno, quali siano le problematiche prevalenti e le possibili direttrici su cui muoversi per affrontarle al meglio, e anche se vi siano differenze nelle varie regioni del Paese.

Per la Fondazione Ariel «Centro disabilità neuromotorie infantili», è stato ascoltato il direttore scientifico Nicola Portinaro¹⁴⁷. La Fondazione si occupa di patologie neuromotorie, con uno sguardo a 360° sul minore, basandosi sul principio anglosassone della multidisciplinarietà, con le varie figure specialistiche che si interfacciano tra di loro, trovando il nucleo centrale di connessione nella famiglia, alla quale si fornisce supporto psicologico, legale ed economico, oltre al sostegno più specificamente sanitario; inoltre, la Fondazione si occupa di finanziamento della ricerca.

La Fondazione Ariel nasce tredici anni fa con l'idea di avere un *core*, cioè un nucleo, che possa mettere insieme le diverse specialità e aiutare i bambini con patologie neuromotorie gravi dall'età neonatale sino all'età adulta. Questo nucleo fondamentale è il nucleo familiare che si trova a vivere un lutto che non è capace di gestire, con un neonato che molto probabilmente non avrà un normale sviluppo.

Al riguardo si tenga presente che non è detto che un bambino sia malato al 100 per cento: potrebbe avere un problema motorio e non psicologico o viceversa. La Fondazione Ariel si occupa, fondamentalmente, del benessere delle famiglie, supportandole nel difficile compito di gestire il bambino affetto da una grave patologia. L'idea è la gestione, l'istruzione delle famiglie, perché queste possano a loro volta sopperire in maniera non anarchica ma coordinata anche tra i due genitori allo sviluppo del bambino malato. La Fondazione, che segue quasi 2.000 famiglie, si occupa del supporto genitoriale per quello che riguarda la solitudine delle famiglie al momento della presa di coscienza della malattia, famiglie estese in cui sono ricompresi i nonni e i parenti tutti.

La famiglia viene seguita nel percorso psicologico di gestione, accettazione e sviluppo di questi bambini e anche da un punto di vista sociale, con un *vademecum* in cui sono indicate tutte le prestazioni a cui possono avere diritto: la Fondazione ne ha predisposto uno relativo alle leggi vigenti in Lombardia, anche se ha organizzato corsi in tutta Italia.

Si aiuta la famiglia a conoscere la storia della malattia, in modo da renderla pronta ad affrontare ogni evenienza, istruendola anche da un punto di vista medico. Inoltre, si cerca di dare alle famiglie anche un supporto legale. È stato però rilevato che le leggi regionali sono molto diverse, e spesso sono sbilanciate anche per questioni di disponibilità economica delle singole regioni.

L'obiettivo finale della Fondazione è far capire alle famiglie dei bambini malati, compresi nonni e fratelli, che il nipote o il fratello malato è esattamente uguale agli altri. Si pensi ad un bambino di dieci anni che nessuno porta a giocare, che bisogna imboccare, pulire, aiutare con la carrozzina, che si chiede perché è escluso.

¹⁴⁷ Cfr. Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza del 4 ottobre 2016.

Nel 2006 la Fondazione ha tenuto un corso con degli esperti internazionali, in cui sono state spiegate tutte le dinamiche psicologiche dei fratelli e come, tornando sempre al punto d'origine, le famiglie vadano istruite anche sulla gestione del bambino sano che ha un fratello disabile. Diversamente, il bambino sano è abbandonato, escluso, cresce da solo, sicuramente non avrà una stabilità, una felicità psicologica, e quindi probabilmente in futuro neanche sociale, che invece dovrebbe avere e che si meriterebbe.

La Fondazione nel *fund-raising* e nello statuto si occupa anche della ricerca: la multidisciplinarietà, che parla quindi di interconnessione, non può non comprendere tale aspetto.

Alla domanda della Presidente su cosa facciano le regioni a livello di sistema sanitario per aiutare e sostenere queste famiglie, è stato replicato che le regioni hanno un problema di gestione economica delle risorse. La gestione ideale di questi bambini dovrebbe prevedere degli investimenti enormi. In Lombardia, ed in poche altre regioni, si tende a fare il massimo e ad «investire» in questi bambini.

La gestione di questi bambini nei primi anni di vita dovrebbe essere un'aggressione riabilitativa, che sia psicologica, motoria, nutrizionale, cioè una riabilitazione in senso globale del bambino che ha avuto un problema e che nei primi anni di vita è estremamente recettivo.

Negli anni successivi, l'intervento regionale potrebbe anche diminuire, se effettivamente integrato da persone competenti, anche volontari, che possano aiutare a gestire questi bambini come aiuto domestico, a scuola.

Occorre utilizzare al meglio l'enorme risorsa del volontariato, ad esempio svolgendo appositi corsi per i volontari per gestire le patologie ed i problemi psicologici di queste famiglie.

Alla domanda, posta dalla vicepresidente Blundo, su cosa possa essere fatto per supportare la scuola e le associazioni che seguono tali problematiche, il dottor Portinaro ha replicato che le regioni dovrebbero avere tutto l'interesse ad investire in realtà che lavorano a titolo gratuito, anche solo fornendo spazi adeguati in cui formare il maggior numero di persone in grado di gestire questi ragazzi; lo stesso vale per la formazione, che ha un costo, degli insegnanti di sostegno, mentre se ne potrebbero formare molti altri tramite i corsi gratuiti della Fondazione o di istituti analoghi.

Nella stessa seduta, si è svolta l'audizione di Augusto Eugeni, Vicepresidente dell'Associazione nazionale per la promozione e la difesa dei diritti delle persone disabili (ANIEP)¹⁴⁸, che da quasi quindici anni si occupa di disabilità e di autismo, che è in impressionante aumento, al punto che questa sindrome può essere definita la poliomielite dei nostri giorni.

L'Associazione di volontariato ha realizzato una struttura che opera come cooperativa sociale e gestisce i servizi da offrire ai ragazzi nella scuola, dopo la scuola e quando i genitori non ci saranno più. Gestisce un terreno coltivabile nello stile della *farm community*, e applica da cinque anni la *pet therapy*, attraverso progetti per la gestione negli asili nido; inoltre, per i ragazzi che sono in grado di praticarle, organizza anche attività sportive.

Il mondo della scuola è il luogo migliore di integrazione, grazie all'avanzata legislazione nazionale. Il sano sviluppo psicofisico dei bambini e degli adolescenti normodotati passa anche attraverso l'inclusione delle persone con disabilità che entrano in contatto e condividono la propria quotidianità in classe. Il contatto e la condivisione quotidiana con bambini disabili insegnano non solo la diversità e la sofferenza, ma soprattutto l'autentica solidarietà: è un arricchimento culturale, per combattere le discriminazioni, che giungono ad avere un carattere bullistico originato dall'ignoranza e dalla mancanza di solidi riferimenti culturali e religiosi.

È di fondamentale importanza l'intervento di sostegno sociale, educativo e culturale verso le famiglie che hanno problemi a gestire il disagio dei figli minori e spesso non sanno affrontare la situazione, anche perché a volte non c'è l'accettazione del problema. Si presenta quindi il doppio

¹⁴⁸ Si ricorda che l'ANIEP è nata come Associazione nazionale invalidi esiti di poliomielite a seguito della scomparsa della polio, debellata con il vaccino, si è mantenuta come associazione a tutela dei diritti dei disabili

problema della gestione di un disabile a scuola e nell'ambito dell'integrazione sociale, per l'incapacità pratica e psicologica della famiglia ad affrontare queste problematiche.

C'è sempre il problema economico con le varie amministrazioni: il Comune non ha i fondi; la Regione ha il fondo di solidarietà, c'è la legge sull'autismo, ma non ci sono i soldi; la fondazione bancaria fa il bando, ma dà i soldi col contagocce. Quindi si è scelto di fare un progetto diretto, con l'accreditamento regionale di una cooperativa sociale, aprendo un centro diurno socioriabilitativo per soggetti autistici e con i cosiddetti disturbi pervasivi dello sviluppo e per i ragazzi, con gravi problemi di comunicazione.

La professoressa Paola Puccini¹⁴⁹, audita nella sua qualità di presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e di collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus (ARA), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali, ha descritto innanzitutto il metodo riabilitativo Vygotskij e si è poi soffermata su una serie di criticità relative al percorso riabilitativo dei ragazzi disabili.

A tale riguardo ha fatto presente che non vi è soltanto un problema, che pure esiste, di risorse, ma vi è soprattutto una questione di tipo culturale e di formazione specifica nel settore, perché nei servizi pubblici non si trova frequentemente personale specializzato in questa metodica.

Un altro aspetto riguarda le linee guida dei servizi relative ai bambini con lesioni neurologiche: in genere prevedono un percorso di recupero molto veloce, basato sull'età anagrafica del bambino, mentre sarebbe utile una maggiore flessibilità, in quanto nelle linee guida è previsto che si effettuino trattamenti riabilitativi fino a 5-8 anni. Ciò non solo toglie ai bambini una parte delle loro potenzialità, ma non è neanche corretto da un punto di vista scientifico, perché, rapportando ad un bambino sano le difficoltà e i problemi di un bambino con lesioni neurologiche, bisogna dare a quest'ultimo un più ampio margine, per apprendere oltre l'età canonica quello che può realmente fare. Se il bambino entro 5 anni non è in piedi quasi sempre gli si fanno mettere i tutori, mentre invece è ancora possibile che il bambino impari a camminare facendone a meno.

Nella stessa seduta, è stato audito Nunzio Bonaccorso, Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici (AIAS) di Milano Onlus¹⁵⁰. L'Associazione fornisce servizi a regime ambulatoriale e domiciliare con personale altamente specializzato, in convenzione con il Servizio sanitario nazionale, e a pagamento agisce dalla diagnosi clinica e funzionale alla presa in carico e terapia, fornendo servizi fisioterapici di vario genere e con diverse metodologie; sostiene, all'interno dei contesti di vita quotidiana, l'integrazione e l'apprendimento a partire dalla presa in carico della famiglia, promuovendo anche iniziative sul territorio per il miglioramento dell'ambiente e lo sviluppo dell'accessibilità.

Adotta anche terapie innovative, quali il metodo *Feuerstein*, per il quale il cervello è come un muscolo normale, e, se abilitato a certe funzioni, può migliorare la sua azione con l'aiuto di un mediatore. In Italia esiste il coefficiente di intelligenza, mentre il metodo citato non presta grande attenzione a cosa uno è capace di fare in un determinato momento, ma guarda piuttosto al potenziale di apprendimento.

Un problema rilevante è quello dell'età, per cui a 18 anni si è adulti, e quindi a 18 anni e un giorno la riabilitazione si conclude: bisognerebbe arrivare a 21 anni, con l'aiuto che lo Stato può dare, se non a 25.

Un altro problema, comune a tutte le associazioni, è quello economico. I finanziamenti pubblici, quando ci sono, sono insufficienti, quelli privati sono quasi inesistenti, e sono gli organismi direttivi delle singole associazioni che devono attivare iniziative per recuperare fondi, anche, per esempio, attraverso l'organizzazione di spettacoli di beneficenza ed analoghe iniziative.

¹⁴⁹ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 25 ottobre 2016.

¹⁵⁰ L'AIAS nacque nel 1959 da una famiglia romana che aveva un figlio con una gravissima tetraparesi spastica e insieme ad altri genitori che avevano lo stesso problema, andò all'estero ad incontrare le prime associazioni nate per poter aiutare i ragazzi disabili.

La dottoressa Antonia Madella Noja¹⁵¹, Segretario generale della Fondazione *Together to go* (TOG) Onlus, ha fornito un quadro specifico sul lavoro della Fondazione, che segue bambini con lesioni neurologiche cerebrali molto complesse dalla nascita e una serie di sindromi genetiche con grave ritardo mentale, malattie genetiche rare che hanno una ricaduta dal punto di vista dell'organizzazione cerebrale.

Un primo problema è che, nonostante l'ottima qualità della sanità italiana, l'offerta riabilitativa per questi bambini è carente, da qui è nata l'esigenza di creare la Fondazione. Un altro problema è che la Regione Lombardia (e si parla di una delle regioni dove la situazione è tra le migliori) ha dato l'accreditamento, che è solo uno *status* di qualità, ma dal 2003 non stabilisce nuove convenzioni, e quindi è stato necessario attivarsi in ogni modo per la ricerca di fondi, con cui si curano 110 bambini, di cui si segue anche l'inserimento scolastico.

La Fondazione è un centro gratuito; l'invio non è mediato dalla questione sociale-economica, ma dalla gravità della patologia e dalla tempestività dell'invio.

I genitori vengono coinvolti nella raccolta fondi, e sono invitati secondo le proprie possibilità a contribuire alla causa e ad organizzare eventi per finanziare l'associazione.

Perché investire su bambini così complessi? A parte la questione etica, una buona riabilitazione porta un grande risparmio economico, si evitano, per esempio, interventi chirurgici, con tutte le ricadute economiche, sociali, emotive e psicologiche. Il *vulnus* dell'arrivo in famiglia di un bambino con una lesione cerebrale è peggiore del *vulnus* della morte, perché la morte può essere elaborata, con un bambino con una lesione cerebrale le famiglie convivono tutta la vita, quindi è assurdo non investire su questo o far sì che supplisca il privato sociale.

La scuola italiana ha una legislazione tra le più avanzate a livello internazionale, che prevede l'inserimento obbligatorio del bambino disabile nella scuola pubblica, il cui senso non è solo etico-sociale, ma anche neurologico. Il sistema dei neuroni specchio ha permesso di comprendere che il *mirroring*, cioè il fatto che un bambino veda il comportamento di un altro bambino, modifica la sua struttura cognitiva; in una classe formata solo da bambini disabili, questo non potrebbe avvenire.

Fondamentale è coinvolgere i pediatri; la figura educativa dell'insegnante oggi non ha più la valenza di *tutor* che invece ha il pediatra, che però va formato su questi temi.

Nella stessa seduta la professoressa Anna Mazzucchi, neurologa e neuropsicologa coordinatrice della rete Gravi cerebrolesioni acquisite dei centri della Fondazione Don Gnocchi Onlus, ha centrato il suo intervento sulla problematica delle gravi cerebropatie, intese come danni cerebrali originate da trauma che abbia provocato un coma di durata variabile. Per quanto riguarda tali cerebrolesioni, il Don Gnocchi ha due strutture che si occupano di minori. Uno, a Falconara Marittima, accoglie due tipologie di bambini: ricoveri palliativi, per chi non ha più la possibilità di raggiungere un recupero; altri per un aggravamento del quadro clinico, quale quello provocato da infezioni. Poi c'è il nuovo centro Don Gnocchi di Firenze che, insieme all'ospedale Meyer, ha inaugurato il 1° marzo 2017 un reparto dedicato alle cerebrolesioni gravi infantili, per quanto riguarda soprattutto la Regione Toscana, per effettuare un percorso dal ricovero ospedaliero ad alta qualificazione professionale ad una struttura riabilitativa corrispondente.

Le cause più frequenti di trauma cranico infantile sono da incidenti stradali, cadute e aggressioni domestiche, inclusa la *Shaken Baby Syndrome* (sindrome del bambino scosso), causata dallo scuotimento violento del neonato.

Una grave criticità è rappresentata dalla mancanza di un registro nazionale per queste patologie. A ciò si oppone un'ottima competenza a livello di rianimazioni, di cui 23 strutture si sono unite per mettere a punto delle linee guida per la gestione dei bambini con grave cerebrolesione acquisita, ma la prevenzione resta l'aspetto più importante. In proposito, bisogna ricordare che già un urto a 15 chilometri all'ora può essere fatale per un bambino: tenere i bambini in braccio o metterli nel seggiolino

¹⁵¹ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 17 gennaio 2017.

senza cintura sono comportamenti da sanzionare più di quanto avvenga attualmente; è necessaria anche la prevenzione sugli sci e in bicicletta. Gli interventi di prevenzione primaria consistono nell'introdurre modifiche dell'ambiente e dei mezzi fisici (strade, piste ciclabili, luoghi di svago e strumenti di gioco che spesso non sono affatto innocui) e in interventi che modifichino i comportamenti a rischio, con programmi educazionali, campagne pubblicitarie educative, norme di legge che incidano maggiormente sulle abitudini di vita. Altro campo sul quale lavorare sono le cosiddette «famiglie agoniste» che aizzano i bambini e li inducono ad essere più aggressivi e più violenti, quindi di fatto ad esporsi maggiormente a possibilità di traumi.

Fondamentale appare l'obbligatorietà per i centri di riabilitazione di possedere requisiti strutturali e competenze professionali specifiche per l'infanzia e l'adolescenza. Il bambino, soprattutto nella fase acuta, rischia non solo di non essere sollecitato adeguatamente, ma addirittura di avere delle complicanze perché la gestione intraospedaliera non è adeguata.

Sul territorio nazionale sono otto i centri più qualificati, tutti situati tra l'Italia settentrionale e quella centrale; i due centri ad altissima competenza, che si occupano esclusivamente di bambini, sono il Centro Eugenio Medea del "Bosisio Parini" di Lecco e l'Ospedale "Bambino Gesù" di Roma. Altre strutture di qualità ricoverano adulti e bambini, ma non coprono l'intero percorso riabilitativo del bambino, che quindi passa da una struttura all'altra.

C'è poi la problematica dei bambini in stato vegetativo, per i quali si avvia il percorso delle cure palliative, di cui si occupa il documento del 2013 *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*¹⁵² del Ministero della salute. In tali casi spesso le famiglie preferiscono portarli a casa, chiedendo l'indennità di accompagnamento con cure domiciliari, ma quando non sono in grado di sostenerli sul piano sociale o economico, li riportano nelle strutture. Di tutti i bimbi affetti da patologie che richiedono cure palliative, un terzo sono bambini con patologie oncologiche e due terzi con gravi patologie neurologiche. Purtroppo esiste un enorme dislivello di disponibilità di risorse tra regioni del nord, del centro e del sud, dove si registrano le maggiori carenze.

Occorre sensibilizzare i ragazzi nelle scuole, lavorando sul positivo, raccontare quanto è importante il cervello, dotando i giovani di conoscenze per cui decidano di non mettersi a rischio. Per quanto riguarda la famiglia e il discorso della violenza, il problema è la responsabilizzazione. Da parte dei genitori e delle mamme c'è un aumento notevole di dipendenze in generale, da alcol e da videogiochi in particolare, che alterano il senso di responsabilità. Esiste un individualismo esasperato che deteriora dal punto di vista fisico, mentale, cognitivo, morale per cui tutto quello che viene percepito come limitante diventa solo un fastidio.

In sintesi, si possono individuare alcuni punti che le associazioni hanno segnalato come particolarmente critici. Un primo aspetto è la carenza di dati, non omogenei e non rilevati in modo costante e la mancanza di registri di malattia.

Altra criticità rilevante è quella della carenza di risorse economiche, che costituiscono un problema per tutte le amministrazioni pubbliche. In parte si potrebbe ovviare con le associazioni, che generalmente forniscono un servizio su base prevalentemente volontaria. Una migliore utilizzazione di questa risorsa garantirebbe una riduzione dei costi, non solo nell'assistenza ai ragazzi e alle loro famiglie, ma anche relativamente al problema della formazione di personale competente.

Un altro ambito in cui un intervento efficiente è assolutamente necessario è la famiglia, che ha bisogno di un sostegno globale nella gestione dei figli con disabilità, in un continuo rapporto di confronto e reciproco arricchimento con il personale specializzato nella cura e nella riabilitazione; spesso però ci si scontra con la carenza di strutture che coprono l'intero percorso riabilitativo: passata la fase acuta il bambino torna a casa e alla famiglia trova gravi difficoltà ad affrontare il seguito del percorso rieducativo e l'inserimento nelle varie realtà sociali.

¹⁵² http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_580_allegato.pdf

La prima di queste realtà è la scuola, per eccellenza luogo di integrazione di questi ragazzi, il cui rientro nel percorso scolastico va iniziato contattando al più presto la scuola e gli insegnanti; ma vanno sensibilizzati anche gli alunni sani, sia nel capire la ricchezza che può essere il contatto con questi ragazzi e con le loro problematiche, sia nel lavoro sulla prevenzione, che è essenziale, con interventi educativi, norme di legge più incisive e applicazione severa di quelle già esistenti.

A fronte della presenza di valide linee guida, alcune associazioni ne chiedono però una maggiore flessibilità, in particolare relativamente alle età in cui si prevedono i vari tipi di intervento. Il problema riguarda anche il raggiungimento della maggiore età, per cui a 18 anni si diventa maggiorenni e si perde il diritto alla riabilitazione assicurato ai minori; si chiede quindi un'estensione di questi diritti ad altre fasce d'età.

L'offerta riabilitativa per questi bambini è carente in termini sia qualitativi che quantitativi: il percorso deve essere complessivo e prevedere terapie mirate, con l'obbligo per i vari centri di strutture e professionalità specifiche per i minori. Le carenze si avvertono soprattutto nel Meridione, nonostante qualche eccezione, per cui bisognerebbe garantire una maggiore omogeneità di servizi in tutto il territorio nazionale.

6. La riabilitazione delle gravi disabilità infantili: in particolare le metodiche di riabilitazione neuromotoria

Nel corso dell'indagine conoscitiva è stato affrontato il tema della terapia riabilitativa, fondamentale nel trattamento di molte disabilità del minore. I punti principali su cui hanno concordato gli auditi sono stati numerosi.

In particolare, molti hanno individuato come base dell'intervento riabilitativo la plasticità del cervello, cioè la sua capacità di modificarsi e di acquisire nuove modalità di funzionamento, con aree che intervengono a supplire al malfunzionamento di quelle danneggiate. Due scoperte effettuate da scienziati italiani hanno fornito importanti nozioni in questo campo. La prima, come ha ricordato il professor Cioni, è quella dei fattori neurotrofici, per cui Rita Levi Montalcini ha vinto il premio Nobel per la medicina; si tratta di mediatori chimici prodotti dal cervello del bambino se viene adeguatamente stimolato: una buona stimolazione ambientale fa generare questi fattori neurotrofici, che sono quelli riparatori.

C'è poi il sistema dei neuroni specchio, scoperto dal professor Giacomo Rizzolatti e dalla sua *équipe*, che ha permesso di comprendere come il *mirroring*, cioè il fattore imitativo del bambino, modifichi la struttura cognitiva.

Fondamentale è la precocità della diagnosi della patologia e di conseguenza dell'intervento riabilitativo, che deve essere particolarmente "aggressivo" nei primi anni di vita, quelli in cui si pongono le basi per il futuro sviluppo, per poi diminuire (anche come impegno economico da parte delle strutture pubbliche) nel corso del tempo, come ha ricordato Nicola Portinaro, direttore scientifico della Fondazione Ariel «Centro disabilità neuromotorie infantili»¹⁵³, benché sia difficile stabilire una quantità ideale dell'impegno riabilitativo.

Sempre più si è andato affermando il principio dell'approccio multimetodico, anche presso centri e strutture sorti sulla base di uno specifico metodo riabilitativo e si tende a valorizzare tecniche apparentemente lontane da quelle considerate strettamente terapeutiche, come la *farm community*, di cui ha parlato Augusto Eugeni, Vicepresidente dell'Associazione nazionale per la promozione e la difesa dei diritti delle persone disabili (ANIEP)¹⁵⁴, e la *pet therapy*, oltre ad attività sportive per i ragazzi che possono praticarle.

Accanto all'approccio multimetodico, è ormai unanimemente riconosciuta la necessità di un approccio interdisciplinare, che coinvolga e veda tra loro coordinate le varie figure professionali che si

¹⁵³ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 4 ottobre 2016.

¹⁵⁴ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 4 ottobre 2016.

occupano del bambino; contemporaneamente però vi deve essere una terapia personalizzata, perché ognuno è diverso, e diversi sono i quadri clinici. Il professor Cioni¹⁵⁵ ha sottolineato come il piacere nel fare le cose generi fattori riparativi per il cervello, quindi è importante fornire ai bambini una grande ricchezza di stimoli, non per bombardarli, ma per farli giocare.

La terapia deve essere globale, coinvolgendo la scuola e le strutture sociali. Centrale, in questo senso, è il ruolo della famiglia, che costituisce un punto di raccordo degli operatori che si occupano del bambino, ma anche un mediatore tra il bambino e l'esterno. La dottoressa Anna Mazzucchi¹⁵⁶ ha definito fondamentale per un percorso riabilitativo globale la cura del rientro nel percorso scolastico, se possibile, e l'osservanza delle linee guida che richiedono di seguire il bambino e la famiglia anche dopo la fase acuta.

Molti auditi hanno evidenziato come sia un problema la disomogeneità territoriale, in particolare tra nord e sud del Paese e anche la discontinuità tra le modalità di trattamento nei centri specializzati.

Un aspetto fondamentale è la formazione delle varie figure professionali coinvolte, della quale tutti gli auditi riconoscono l'importanza, e di cui quasi tutte le strutture riabilitative si occupano.

La professoressa Paola Puccini¹⁵⁷, ha riferito sulla riabilitazione neurocognitiva¹⁵⁸, su cui si basa il Centro studi Vygotskij¹⁵⁹, associazione culturale e scientifica che si identifica in un modello riabilitativo alternativo a quelli tradizionali - che riconoscono come unici strumenti terapeutici quelli farmacologici (vedi tossina botulinica), meccanici e chirurgici (tutori, interventi) - nell'ambito della riabilitazione pediatrica; a questo modello ha corrisposto un'esperienza terapeutica di oltre quarant'anni, secondo lo strumento riabilitativo noto come esercizio terapeutico conoscitivo, utilizzato nel trattamento del bambino affetto da patologie di diversa natura, comprese quelle neurologiche.

L'indirizzo neurocognitivo considera il movimento come azione, cioè come interazione del bambino con il mondo che lo circonda, ponendone in primo piano la progettualità di essere pensante. Il bambino stesso è protagonista ed attore del suo recupero, insieme a genitori e tecnici.

Carlo Perfetti è il fondatore di tale visione, costantemente tesa ad approfondire le tematiche con il contributo delle scienze biologiche e delle differenti discipline umanistiche, teoria che è da considerarsi a tutti gli effetti rivoluzionaria, in generale dal punto di vista culturale, proprio perché attinge, come del resto faceva Vygotskij, a contributi delle scienze biologiche e delle scienze umane, in particolare in ambito riabilitativo.

Tale modello della visione neurocognitiva ha avuto le sue applicazioni sia nell'adulto che nel bambino, e gli strumenti operativi sono stati sperimentati in numerose patologie infantili. Gli esercizi neurocognitivi sono infatti proponibili a qualsiasi età, dalla nascita fino all'adolescenza, e sono il risultato del ragionamento riabilitativo basato sull'osservazione e sull'interpretazione dei comportamenti del bambino, che nel corso del suo accrescimento diventano più articolati, diversificati e precisi.

A tale riguardo il Centro studi ha condotto molte analisi, con le quali sono stati approfonditi differenti aspetti delle tematiche evolutive in condizioni di normalità. Si è osservato quello che fa il bambino sano, per poter trasferire le conoscenze acquisite nel bambino con patologie neurologiche, e sono state offerte interpretazioni del tutto innovative, trasferite poi nelle condizioni patologiche. Tutto ciò ha costruito le basi teoriche sulle quali si è fondato l'esercizio terapeutico-conoscitivo in età evolutiva.

¹⁵⁵ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 21 febbraio 2017.

¹⁵⁶ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 17 gennaio 2017.

¹⁵⁷ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 25 ottobre 2016.

¹⁵⁸ Metodologia basata sugli studi dello psicologo russo Lev S. Vygotskij, sviluppata in Italia dal neuropsichiatra Carlo Perfetti.

¹⁵⁹ Il Centro si occupa di tematiche dello sviluppo e processi di recupero in età evolutiva e prevede iniziative di confronto e approfondimento tra genitori e riabilitatori: è importante che il genitore conosca cosa fa il bambino e condivida quanto apprende durante l'esperienza terapeutica, per trasferirlo nella vita quotidiana.

Tale indirizzo riconosce lo stretto legame di unità corpo-mente, mentre in riabilitazione, come anche in altri ambiti della società, spesso si persegue un modello dicotomico mente/corpo, per cui a volte conta solo la mente, altre solo il corpo. È invece importante cercare di legare le due realtà, perché il soggetto possiede questi due aspetti inscindibili.

Ciò attribuisce al bambino dignità di persona capace di organizzare azioni dotate di senso verso il mondo. La conoscenza è intrinseca nella corporeità, realizzata attraverso la modificabilità del corpo nei confronti degli oggetti, degli eventi, delle persone che circondano il bambino.

Una tale visione permette al riabilitatore di collocarsi vicino al bambino, tendendo costantemente a comprendere la realtà dall'interno. Mentre con la tossina botulinica e con i tutori si costringe il bambino a seguire un modello meccanico esterno, si cerca per quanto possibile di far capire al bambino stesso come modificare il suo corpo.

Lo sviluppo viene considerato un processo in cui si generano connessioni reciproche tra movimento, linguaggio e conoscenza, quindi sono stati studiati continui rimodellamenti in funzione organizzativa. Tutto ciò al fine di trasferire le conoscenze verso il recupero dei meccanismi biologici in condizioni di eventi lesionali.

Il Centro studi Vygotskij svolge ricerche sulle tematiche dello sviluppo e dei processi di recupero in età evolutiva, con attività di formazione per operatori della riabilitazione, in modo da favorire quelle conoscenze che caratterizzano un diverso agire riabilitativo. Intraprende anche iniziative per la diffusione della cultura riabilitativa neurocognitiva, nonché iniziative di confronto e approfondimento anche tra genitori dei piccoli pazienti e riabilitatori, con l'intento di ricercare punti di contatto tra l'esperienza terapeutica e il vissuto quotidiano. Tali incontri sono finalizzati al raggiungimento di una maggiore condivisione fra tutti gli attori del processo di recupero circa le tematiche ricorrenti nell'esperienza riabilitativa.

È infatti estremamente importante che il genitore non solo conosca quanto il bambino fa, ma condivida le conoscenze che il bambino apprende durante l'esperienza terapeutica, cercando di trasferirle nella vita quotidiana, altrimenti senza questo trasferimento ciò che il bambino impara durante le sedute riabilitative viene in gran parte neutralizzato.

Sono auspicabili contributi al Centro studi Vygotskij, finalizzati a progetti di ricerca scientifica sull'organizzazione motoria del bambino sano e con patologie neurologiche, con implicazioni per le esperienze riabilitative e pedagogiche, indirizzate verso la scuola dell'infanzia. Vi sono poi progetti per la formazione di medici (neurologi, fisiatristi, neuropsichiatri infantili) e terapisti, sia fisioterapisti che terapisti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, progetti di formazione secondo la visione della riabilitazione neurocognitiva in età evolutiva.

Vi è infine la formazione di un archivio digitale della documentazione sull'esperienza storica della riabilitazione neurocognitiva in età evolutiva, con materiale didattico sulla teoria e sulle esercitazioni operative relative all'osservazione e al trattamento riabilitativo.

Il Centro studi Vygotskij collabora con altre associazioni culturali e scientifiche, che perseguono finalità condivise nel diffondere la visione neurocognitiva della riabilitazione, compreso l'ambito pediatrico, ed in particolare con l'ARA (Associazione Riabilitazione Apprendimento Onlus), associazione di genitori che hanno scelto un percorso di recupero secondo i principi della riabilitazione neurocognitiva.

Alla domanda posta dalla Presidente se questo tipo di metodiche riabilitative siano ricomprese in quelle previste dal SSN, è stato replicato che molti dei bambini che si rivolgono al Centro possono usufruire di alcune sedute: il problema è che, tornando nel loro territorio, il servizio pubblico spesso non è in grado di accoglierli garantendo una continuità, perché i terapisti che hanno fatto corsi di formazione, talvolta si trovano ad operare in realtà in cui si viene a creare un conflitto con il medico; il fisiatra tende a prescrivere frequentemente tossina botulinica e tutori, mentre non viene dato sufficiente spazio a questo tipo di intervento. Nel servizio pubblico c'è questo tipo di realtà, per cui spesso i bambini che scelgono questo percorso sono obbligati a ricorrere a trattamenti privati.

La professoressa Giulia Ghibellini¹⁶⁰ ha ricordato come la plasticità neurologica, ossia l'abilità del cervello di cambiare in risposta all'esperienza, sia molto elevata nei primissimi anni di vita. Diagnosi ed intervento precoci sono alla base della più alta probabilità di successo, con un ritardo nella riabilitazione subentrano schemi comportamentali o reazioni psicologiche negative dovute al continuo fallimento e alle oggettive difficoltà della vita quotidiana.

La riabilitazione neurologica è guidata dall'esperienza e dal movimento e si basa anche su interventi poco conosciuti, come il massaggio infantile, la terapia cranio-sacrale, la corretta nutrizione, l'integrazione dei riflessi primitivi o anche la musica, la danza e il contatto con gli animali, coinvolgendo la vita del bambino a 360 gradi, con terapie innovative e creando collaborazioni o svecchiando l'ambiente, ma soprattutto coinvolgendo le risorse - i genitori, la comunità - che già ci sono, ma che devono imparare a conoscersi e connettersi.

Il massaggio infantile porta ad un grande contatto fra il genitore e il bambino. Questi genitori sono scioccati, il loro bambino non si sta sviluppando in modo normale, hanno bisogno di creare l'affetto, di vedere il loro bambino felice con loro. In Inghilterra l'infermiera specializzata, l'*health visitor*, insegna ai genitori anche il massaggio infantile.

È essenziale fornire un supporto psicologico tempestivo alla famiglia, che improvvisamente si trova a gestire un bambino con problemi, offrendo consigli pratici per la gestione del bambino, per un miglioramento psicofisico ed emozionale del bambino e della famiglia. È necessario creare attorno al bambino un *network* pubblico, privato, con la casa, con la scuola, che operi con lo stesso piano di lavoro, che faccia relazioni sui progressi, che comunichi apertamente e liberamente.

In Italia, le terapie o riabilitazioni sono centrate dall'alto al basso. Se ci si concentra sulla riabilitazione di funzioni alte, come per esempio la lettoscrittura, si può avere una lentezza nei risultati e si possono verificare molti fallimenti, non solo a livello scolastico, ma anche sociale e familiare. Altro approccio è quello dal basso verso l'alto, in cui lo sviluppo del sistema nervoso parte dalla base e arriva alle capacità cognitive; in basso ci sono dei sistemi sensoriali, come il tattile, il vestibolare e il propriocettivo, che sono assolutamente fondamentali perché possano maturare le ulteriori funzioni. Per ottenere successo è necessario un intervento multidisciplinare che applichi una serie di interventi complementari, è fondamentale la multidisciplinarietà e la contemporaneità degli interventi terapeutici.

Di particolare interesse alcune forme riabilitative poco note in Italia: terapia di integrazione sensoriale, approccio DIR (*Developmental, Individual Differences and Relationship-Based*), DIR/*Floortime* e terapia per l'integrazione dei riflessi primitivi.

L'integrazione sensoriale è il processo fisiologico di interpretare stimoli sensoriali e produrre una risposta adeguata e funzionale. L'interruzione di questo processo può avvenire nel segnale di entrata, quando uno stimolo sensoriale non è registrato (il bambino, ricerca nuovi stimoli e si muove troppo) o è registrato troppo (e non discrimina ciò che è irrilevante); quando il cervello interpreta questo segnale in entrata e organizza una risposta; in uscita, durante l'esecuzione della risposta. Il risultato è sempre una risposta inadeguata nei bambini con disfunzioni sensoriali, che possono essere guidati verso uno sviluppo normale con terapie mirate. Bisogna condividere strategie tra famiglie, insegnanti e terapisti, per elaborare strategie di regolazione e co-regolazione che calmino il bambino nei momenti di crisi, e svilupparne maggiormente le capacità motorie, in modo che migliori le sue azioni e interazioni.

Il modello DIR è un metodo finalizzato a costruire un programma che aiuti a capire e supportare lo sviluppo del singolo, considerandone non solo i problemi, ma anche le abilità. Si parte dal punto in cui si trova il bambino e, attraverso interazioni con l'adulto, lo si aiuta a svilupparsi. Il DIR/*Floortime* è la stessa terapia, però svolta a terra con i bambini: il terapeuta si siede col bambino, gioca, è guidato dal bambino, e lo indirizza a sua volta.

¹⁶⁰ Consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivo-patie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa *The SeaStar Project*. Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 28 marzo 2017.

Una terza terapia è l'integrazione dei riflessi primitivi, movimenti automatici che non richiedono coinvolgimento della corteccia cerebrale e sono legati all'istinto di sopravvivenza del neonato, come ad esempio la capacità di attaccarsi per l'allattamento. Questi riflessi devono però scomparire con la crescita, meccanismo detto integrazione. La mancata integrazione è segno di un danno cerebrale: questi riflessi primitivi causano un sovraccarico del tronco cerebrale e rallentano l'ulteriore sviluppo di funzioni cerebrali e di riflessi posturali più complessi. Ciò può dare problemi di coordinazione, o inibire lo sviluppo di funzioni oculomotorie.

Si possono avere ritardi dello sviluppo, come scarsa capacità di concentrazione, disorganizzazione, enuresi, mancato controllo della vescica, fatica cronica, basso tono muscolare. A questo scopo si creano una serie di attività abbastanza normali e piacevoli in aggiunta alle terapie: l'ippoterapia, che ovviamente è più complessa della semplice cavalcata, o il *karate*; altalene diverse o il tappeto elastico.

La terapia sensoriale è portata avanti dai terapeuti occupazionali negli Stati Uniti e dagli ergoterapisti in Europa, pochissimi in Italia; si sovrappongono moltissimo ai neuropsicomotricisti dell'età evolutiva, e dovrebbero lavorare con obiettivi comuni. Per quanto riguarda i riflessi, esistono dei metodi, usati principalmente dagli optometristi dello sviluppo, perché alcuni di questi sono legati ai disturbi specifici di apprendimento (DSA).

Bisogna capire quando si possono fare certe terapie, in cui il bambino deve essere interattivo e quale durata possa sostenere. È un sistema molto complesso ed insegnare al genitore o agli insegnanti dell'asilo come agire potrebbe già essere altamente preventivo nei casi lievi.

Importante è il lavoro in rete tra i professionisti, psicologi, neuropsicomotricisti, logopedisti, un modello carente in Italia, come la comunicazione tra professionisti e famiglia, e la partecipazione dei genitori alle sessioni di terapia del figlio. Fondamentale è anche il lavoro in campo psicologico, sia quello svolto da un professionista, che quello quotidiano nell'ambiente di vita, agendo sull'autostima; bisogna giocare sulla forza di questi bambini, non sulle debolezze, e utilizzare i loro interessi: se amano gli animali, per esempio, fargli fare *pet therapy*.

La dottoressa Stefania Cruciani¹⁶¹ ha illustrato i principi della metodica Vojta nella riabilitazione delle patologie neurologiche del bambino, che ne valorizza le potenzialità ai fini di un'integrazione scolastica e di un successivo inserimento lavorativo. La Cooperativa si occupa molto della riabilitazione dei minori affetti da ritardo mentale, associato ad altri problemi, come disturbi dello spettro autistico o disturbo psicotico non altrimenti specificato (NAS), ma anche *deficit* motori ed epilessie farmacoresistenti.

Le patologie trattate sono anche i disturbi dello spettro autistico, del linguaggio o dell'apprendimento, il linfedema ereditario¹⁶², l'osteogenesi imperfetta, la sindrome di *Ehlers Danlos*, patologie ereditarie del connettivo.

Normalmente, nelle unità di neonatologia, ci sono tante figure, ma non è presente il fisioterapista; in terapia intensiva neonatale, fare una riabilitazione Vojta ha un significato per quello che sarà il successivo sviluppo del bambino. Per evidenziare i *deficit* in un'età precoce del neonato bastano le prove posturali e sui riflessi, fatte sul bambino già dal pediatra di base, che è pienamente in grado di fare una diagnosi di disturbo di coordinazione centrale, ma un occhio più esperto può vedere anche segni meno rilevanti.

Come previsto dalle Linee guida della riabilitazione emanate dal Ministero della salute nel 1998 e nel 2011¹⁶³, il lavoro si basa su un'*équipe* di figure professionali individuate dal medico responsabile

¹⁶¹ Neurologa – Direttore sanitario, responsabile Unità riabilitativa adulti e dismorfismi dell'età evolutiva (URA) presso la cooperativa «Vaclav Vojta» di Roma. Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* dell'11 aprile 2017.

¹⁶² <https://www.osservatoriomalattierare.it/linfedema-ereditario/7180-linfedema-ereditario-il-prof-michelini-ci-spiega-la-patologia/>: parziale, mancato o alterato sviluppo di alcune componenti anatomiche del sistema linfatico e si estrinseca, dal punto di vista clinico, con incremento di volume delle zone affette (generalmente gli arti inferiori e/o superiori).

¹⁶³ GU Serie Generale n. 124 del 30-5-1998 e GU Serie Generale n. 50 del 2-3-2011 - Suppl. Ordinario n. 60.

del progetto riabilitativo, ponendo al centro il bambino con i suoi bisogni e vi è un continuo interscambio nell'*équipe*, che fa crescere le competenze interprofessionali e previene anche lo *stress* da lavoro. Il progetto viene definito dopo avere esaminato in maniera globale i bisogni del paziente, le abilità e la possibilità di recupero, nonché l'ambiente del bambino, la famiglia e la scuola, ma anche le risorse e i limiti della situazione in cui vive. Gli obiettivi devono essere realistici, individuabili e misurabili nel tempo, attraverso scale di valutazione, ma soprattutto condivisi da tutta l'*équipe* riabilitativa e dalla famiglia.

Le risposte delle ASL per l'autorizzazione dei progetti sono però le più disparate, anche all'interno della stessa regione; c'è un'enorme burocrazia e frammentazione dei servizi, con procedure sempre diverse. Anche quella dell'*équipe* riabilitativa, purtroppo, è una proposta che spesso rimane formale e non viene applicata per mancanza anche di risorse.

Senza la condivisione della famiglia non si raggiunge nessun obiettivo, quindi l'*équipe* riabilitativa deve puntare all'alleanza terapeutica con la famiglia, per creare fiducia e dare sicurezza sia al bambino che ai suoi genitori e parlare un linguaggio comune anche con i servizi territoriali. Nei bambini con osteogenesi imperfetta c'è una difficoltà del genitore, che arriva a deprivarlo di normali manovre affettive, come prenderlo in braccio o coccolarlo, per non far male al figlio; parliamo di bambini che si fratturano anche solo stendendo un braccio.

Un bambino o un adolescente affetto da ritardo mentale può trarre grandi vantaggi da un progetto riabilitativo in regime semiresidenziale, che a volte si sostituisce anche alla scuola, più che da un regime ambulatoriale. La presa in carico di sei ore al giorno per sei giorni a settimana permette di lavorare sulle abilità e le autonomie del bambino. Bambini con un'età mentale di circa due anni inseriti in una prima elementare avrebbero enormi difficoltà, anche solo nello stare seduti. In un centro semiresidenziale possono effettuare terapie riabilitative appropriate e individuali, quindi fisioterapia, logopedia e terapia occupazionale; possono fare dei laboratori secondo le loro potenzialità, quindi senza richieste eccessive rispetto alla loro realtà, e attività ricreative e sportive in ambiente appropriato e protetto.

In caso di ritardi mentali medi, ci sono progetti riabilitativi che preparano all'accesso alla scuola, a volte difficili da far accettare ai genitori, ma che permettono di creare un comportamento adeguato nel bambino per inserirlo in un gruppo classe. Dopo la fine del percorso scolastico, a 14-15 anni, quando il genitore non sa come occupare il tempo del proprio figlio, trova un ambiente, che, pur continuando il percorso riabilitativo, permette una socializzazione e si possono sperimentare anche aspetti diversi della sfera emotiva, come un innamoramento corrisposto. È importante che il ragazzo disabile venga inserito nel percorso scolastico, ma altrettanto lo è che siano i ragazzi normodotati a conoscere la loro realtà, ed esistono anche progetti in tal senso.

Fra le patologie in cui la metodica Vojta ha più successo, prima di tutto c'è la paralisi ostetrica, per la quale i bambini vengono seguiti anche fino ai 12-13 anni; successi ci sono anche nella paralisi cerebrale infantile (nell'integrazione con altre metodiche), e nei disturbi di coordinazione motoria centrale.

Il dottor Vincenzo Cabala¹⁶⁴ ha fornito una descrizione dei concetti base del metodo Vojta. Uno, pertinente alla figura medica, è di natura valutativa, con una prima fase sugli aspetti diagnostici, composta fondamentalmente da tre azioni principali: la valutazione tramite sette prove posturali; la valutazione della riflessologia neonatale o riflessologia primitiva; le osservazioni e le capacità di verticalizzazione e di movimento nel bambino nel primo anno di vita, quindi dello sviluppo ontogenetico. Accanto, vi è la valutazione fisioterapica, che determina i *deficit* quantitativi e qualitativi del movimento e sulla cui base il terapeuta definirà il protocollo di trattamento.

Il metodo Vojta parla di «locomozione riflessa», la possibilità di attivare, con stimoli terapeutici imposti dall'esterno, determinate risposte motorie, che sono sempre definite e presenti nel paziente; tramite l'applicazione di questa «locomozione riflessa», possono essere raggiunti o resi nuovamente

¹⁶⁴ Fisioterapista – Unità riabilitativa età evolutiva (UREE) presso la cooperativa «Vaclav Vojta» di Roma. Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* dell'11 aprile 2017.

accessibili, anche parzialmente, schemi motori elementari nei pazienti con compromissione del sistema nervoso centrale o dell'apparato locomotore in generale, favorendo la capacità e la neuroplasticità del sistema nervoso.

Nella terapia Vojta si utilizzano prevalentemente tre posizioni con il paziente, ossia la posizione prona, quella supina e il decubito laterale. Per ogni specifico patologico, si dovrebbero definire degli obiettivi ben determinati, per potenziare l'equilibrio durante i movimenti, come il controllo posturale e la verticalizzazione del corpo, sia nella sua globalità, quindi nel bimbo in gravità, sia nelle sue piccole parti, come il braccio o il capo o il tronco.

La terapia deve essere ripetuta almeno quattro volte al giorno per 5-10 minuti, per potenziare l'attività motoria di base; i movimenti vengono così memorizzati e il bimbo può riproporli in maniera automatica durante la giornata. La terapia può essere effettuata sin dalla più tenera età. È impossibile chiedere a un bimbo di due o tre mesi o di cinque giorni il movimento di un arto in maniera volontaria, quindi si utilizzano questi complessi locomotori automatici. La terapia ha un basso costo applicativo, in quanto servono solo un lettino e le capacità del fisioterapista e riduce la presenza del paziente e della famiglia nei centri di fisioterapia: viene insegnato alla famiglia o ai *caregiver* a eseguire varie attività a casa.

Il metodo Vojta è integrato ad altri metodi riabilitativi e prende in esame il bambino nella sua globalità e nella sua complessità. Inoltre, è specifico, con obiettivi che rispondono a uno specifico patologico, ed è progressivo, perché si modifica in funzione degli obiettivi raggiunti, ma soprattutto è adattabile alle esigenze e alle necessità del bimbo. Altre tecniche proposte sono la mobilizzazione *stretching*, la ginnastica posturale, gli esercizi di carico propriocettivi e l'idrokinesiterapia, nonché altri approcci, quali la psicomotricità o la terapia occupazionale, che rendono motivante il gesto che si riesce a compiere.

La terapia Vojta aiuta fortemente la competenza dei genitori, che partecipano attivamente al programma terapeutico, apprendendo la tecnica, e fa sì che la famiglia sia consapevole del quadro patologico e la tranquillizza sulla possibilità di far qualcosa di attivo per il figlio. Occorre prestare attenzione non solo ai bisogni del bambino, ma a quelli di tutta la famiglia, che è una costante nella vita del bimbo, mentre le strutture e il personale sanitario possono cambiare.

La dottoressa Antonia Madella Noja¹⁶⁵ ha affermato che l'unica vera cura per gravi patologie come sindrome di *Williams*, sindrome di *Down*, sindrome di *Noonan*, è la riabilitazione di tipo neuropsichiatrico, accompagnata dalle terapie farmacologiche necessarie. La riabilitazione di questi bambini deve essere complessiva: motoria, comunicativa, cognitiva e così via. Servono anche terapie mirate: i bambini con alimentazione assistita devono essere connessi ad ospedali in cui questo aspetto è conosciuto; la questione visiva per un bambino che ha una cerebrolesione deve essere trattata come neurovisiva, e non oculistica; è necessario collegarsi con dentisti che conoscano le problematiche complessive relative alla bocca.

La riabilitazione richiede un intervento massiccio e di alto profilo: si tratta di riorganizzare reti neurali, ed il lavoro di ricostruzione deve essere intenso, ben strutturato e continuato nel tempo; quando queste reti sono lese fin dalla nascita, manca un corredo precedente su cui lavorare, ed è grave la carenza dell'offerta riabilitativa per questi bambini nella sanità pubblica, in termini sia qualitativi che quantitativi, mentre le neuroscienze hanno dimostrato che la quantità, cioè l'esporsi in maniera continuativa a stimoli significativi, fa la differenza nella ricostruzione delle reti neurali.

La cura di questi bambini deve essere complessiva: riabilitazione motoria perché hanno danni motori; riabilitazione comunicativa perché hanno problemi di linguaggio, comunicazione, espressione facciale; riabilitazione cognitiva perché ci sono possibilità di riorganizzare delle capacità cognitive, e così via.

¹⁶⁵ Segretario generale della Fondazione *Together to go* (TOG) Onlus. Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 17 gennaio 2017.

Anche la scuola ha un forte ruolo riabilitativo da svolgere, grazie anche al *mirroring*, il sistema dei neuroni specchio: nella scuola pubblica italiana i bambini si mescolano e si interfacciano, cosa che non accadrebbe in una scuola frequentata solo da bambini con disabilità.

L'intensità dell'intervento riabilitativo e la sua completezza qualitativa possono modificare la struttura cerebrale; questo non vuol dire che un bambino cerebroleso grave si normalizzi, ma è possibile ottenere notevoli miglioramenti.

La dottoressa Laura Beccani¹⁶⁶ ha richiamato le già citate Linee-guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione, dove si descrivono i tre livelli dei servizi: il primo è costituito dai cosiddetti «livelli territoriali»; il secondo è il livello ospedaliero, che raggruppa il bacino regionale; il terzo accentra le disabilità più complesse e ha risonanza sul territorio nazionale. Il centro di terzo livello si occupa della valutazione delle disabilità motorie, con una *équipe* formata da varie figure professionali - fisiatristi, chirurghi, psicologi, psicanalisti e fisioterapisti - , che accompagna i territori nell'identificazione della diagnosi e della prognosi funzionale e nella stesura dei piani di trattamento riabilitativo, utilizzando vari strumenti: fisioterapia; progettazione e valutazione di ortesi e ausili; chirurgia funzionale, che spesso precede o accompagna l'acquisizione delle funzioni; inoculi di tossina botulinica o introduzione della pompa al baclofene. L'intento non è di curare il bambino, ma migliorare la sua qualità di vita e le sue funzioni.

Per il professor Adriano Ferrari¹⁶⁷, la riabilitazione cerca di far recuperare al meglio il bambino con disabilità gravi, ma anche se non è possibile restituire la normalità, si possono recuperare funzionalità e capacità. La riabilitazione non comporta la guarigione: il bambino con paralisi cerebrale sarà più efficiente, più autonomo, più capace di autodeterminazione, ma la patologia permane. La diagnostica mostra la lesione, ciò che è stato perso, danneggiato o compromesso, e partendo da questo dato negativo, si deve puntare sul positivo, lavorando su quello che è rimasto.

La riabilitazione di questi bambini non può prescindere dalla conoscenza della loro capacità di apprendere, per capire quale sia la forma migliore per insegnare. Per esempio, non apprendono i movimenti normali, ma apprendono gli scopi, apprendono le strategie, le soluzioni alternative: per questo bisogna capire quali sono in un bambino i punti critici e quelli su cui investire. Non basta rieducare il bambino disabile, ma è determinante fare contemporaneamente un'operazione su tutti gli altri.

Ci sono tanti approcci terapeutici: c'è chi si occupa solo del sistema nervoso, chi solo dell'apparato locomotore, chi solo del sensoriale. Alcuni strumenti, i farmaci, la chirurgia e le ortesi, possono migliorare le proprietà del cervello, che resta l'interlocutore, ma con cui si parla anche attraverso l'apparato locomotore. Correggendo un piede torto, il bambino non guarisce, ma il suo stile di cammino lo fa migliorare in resistenza, sicurezza, velocità, autonomia.

Bisogna stare attenti all'abuso della parola «terapeutico», per cui tutto diventa terapia: il gioco diventa ludoterapia; l'acqua idroterapia; il cavallo ippoterapia. Terapeutico è ciò che produce un cambiamento, in qualche modo previsto e misurabile, oggettivo e replicabile in altri soggetti.

La terapia non è per sempre, quando non osserviamo più cambiamenti significativi bisogna usare il termine «assistenza», che dura per tutta la vita. Il passaggio fra terapia ed assistenza è molto complicato, perché, mentre esiste un Servizio sanitario nazionale che permette ad ogni cittadino italiano di arrivare a certi livelli di assistenza, non esiste un servizio sociale nazionale: l'assistenza è compito degli enti locali, e da un comune all'altro il tipo di assistenza che si riceve può essere completamente diverso. Non essendoci l'interfaccia fra Servizio sanitario nazionale e un servizio di assistenza, si continuano ad «elemosinare» terapie, quando invece è necessaria un'assistenza.

¹⁶⁶ Fisioterapista presso l'IRCCS Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia. Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 31 gennaio 2017.

¹⁶⁷ Direttore dell'Unità di riabilitazione delle gravi disabilità infantili dell'età evolutiva (UDGEE) del Dipartimento materno infantile. Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 31 gennaio 2017.

Il sistema nervoso del bambino ha grandi capacità sostitutive. Nelle lesioni cerebrali dell'adulto esiste la combinazione emiplegia-afasia, mentre nel bambino la funzionalità del linguaggio viene spostata in qualche altra area del cervello. Per alcune grandi macro-funzioni, quindi, abbiamo una possibilità di recupero notevole.

Il bambino emiplegico ha una metà del corpo paralizzato o comunque che funziona male e un'altra metà conservata. È impossibile che la metà paralizzato impari a muoversi e a funzionare esattamente come la metà conservata, però il cervello sa che una metà del corpo funziona meno bene e investe sulla metà conservata e cerca delle soluzioni, spesso con un'architettura completamente diversa rispetto a quella della "normalità". Il recupero c'è sempre, è un recupero che affronta gli stessi problemi del bambino normale e li risolve in modo diverso. Dobbiamo giocare con le carte che questi bambini hanno in mano: il repertorio del movimento, la capacità di analisi percettiva, l'interesse, la partecipazione, la capacità di apprendimento, di trasferimento di quello che ha preso da un ambiente all'altro, di autodeterminazione, anche la curiosità diventa un elemento importante.

A volte, la scelta di iperspecializzare la mano conservata è la scelta migliore per il cervello, anche se diventa un limite al recupero, come nel caso di bambini che sanno farsi il nodo alle scarpe con una mano sola, mentre l'altra mano è come se non esistesse. Al contrario, esiste una tecnica detta «*constraint-induced movement therapy*», che consiste nel penalizzare momentaneamente la mano conservata perché non si iperspecializzi troppo rapidamente a spese del recupero di quella plegica. Tuttavia, si può fare solo con una piccola categoria di bambini che hanno effettivamente grandi possibilità di recupero della mano plegica.

Gli Stati Uniti hanno alcuni centri socialmente aperti a tutti, dove ci sono associazioni che sostengono la vita dell'ospedale, che ospita e cura tutti i bambini; in altre situazioni, invece, il livello raggiungibile è legato al ceto sociale. Di tutte le componenti della medicina la riabilitazione è quella più umanistica: l'Italia è più forte degli Stati Uniti e di altri paesi perché dà valore all'uomo in quanto tale, non in quanto produttore. I paesi del nord Europa sono più attrezzati dal punto di vista degli ausili, ma più arretrati nella cura della persona. Molti bambini potrebbero essere autonomi, camminare, ma nessuno investe sulla persona, investono sulla carrozzina; in Italia si investe sulla persona in modo globale e grazie alle norme sull'integrazione scolastica i ragazzi abili convivono con bambini disabili.

Aspetti positivi del nostro sistema sanitario sono l'elevata qualità dei centri d'eccellenza e la loro competitività, la libertà per le famiglie di scegliere da chi farsi curare e la visione della famiglia come risorsa. Ma tutti questi aspetti hanno una doppia faccia: la competizione può rivelarsi un danno, se è una gara a chi fa le maggiori promesse; la libertà di scelta diventa fonte di dubbio e incertezza, per genitori che spesso si chiedono se stanno scegliendo correttamente.

A volte si creano delle alleanze (perverse) fra famiglia e sistema sanitario: la famiglia chiede la terapia e il sistema sanitario la dà, però nessuno prende in considerazione il bambino che la riceve e i suoi diritti, che vanno rispettati: occorre insegnare loro a decidere per se stessi, perché poi diventeranno adulti. A quel punto le famiglie si sentiranno abbandonate: i servizi per adulti sono creati per le acuzie, mentre siamo in presenza di bambini divenuti adulti che hanno una condizione di cronicità.

Bisogna anche considerare l'aspetto della società multi-etnica: la disabilità è diversa in altre nazioni, è diversa al maschile o al femminile, o in base a numerose altre varianti culturali, per cui la riabilitazione non può essere la stessa per tutti.

Beatrice Lorenzin, Ministra della salute¹⁶⁸, ha ricordato che è all'attenzione della Conferenza Stato-regioni il documento «Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale», che, nella sesta delle dieci linee di intervento, si occupa proprio della riabilitazione in età evolutiva¹⁶⁹.

¹⁶⁸ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 28 febbraio 2017.

¹⁶⁹ <https://www.msdsalute.it/notizie-detail.xhtml?code=tcn:4148-637164>

Alcune novità in tema di riabilitazione sono state introdotte dal decreto di aggiornamento dei nuovi Livelli essenziali di assistenza (LEA)¹⁷⁰, benché, come specificato nel paragrafo 2., questi non possano specificare i metodi riabilitativi più efficaci.

Relativamente all'area sociosanitaria domiciliare, ambulatoriale, residenziale e semiresidenziale in generale, gli articoli 27 e 30 del decreto prospettano la definizione di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato in collaborazione con la persona e la sua famiglia e la realizzazione del programma attraverso l'erogazione di tutte le prestazioni necessarie, eseguite mediante metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche. Vengono garantiti trattamenti specificatamente abilitativi e riabilitativi, intensivi (per almeno tre ore al giorno) ed estensivi (almeno un'ora al giorno), in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche e psichiche e finalizzati al recupero e al mantenimento dell'autonomia in tutti gli aspetti della vita. È evidente che quest'aspetto, che riguarda in generale l'assistenza e il *training* per una persona disabile, è essenziale nella diagnosi precoce e nell'intervento sul minore e sul bambino, perché riuscire ad agire tempestivamente, in seguito alla diagnosi, permette, in tutto ciò che riguarda la riabilitazione, un recupero funzionale molto importante e, a volte determinante, nella formazione del bambino e nelle fasi successive.

Una particolare attenzione è dedicata agli interventi psicoeducativi e socioeducativi, di supporto alle autonomie all'attività della vita quotidiana; l'obiettivo principale di un intervento nei confronti della persona con disabilità, soprattutto del minore, è la conquista della massima autonomia possibile, innanzitutto nella gestione della propria vita quotidiana e delle attività di base.

Per tutti i disabili gravi o con gravissime difficoltà di movimento o di comunicazione sono stati introdotti ausili per la mobilità personale, per esigenze di igiene personale o per il trasferimento in altri ambienti; ausili per la cura e l'adattamento alla casa; apparecchi acustici di ultima generazione per le persone con sordità preverbale e periverbale. Specifica attenzione è stata dedicata all'individuazione delle caratteristiche degli apparecchi destinati ai minori.

Per quanto riguarda l'assistenza specialistica ambulatoriale, nell'area della medicina fisica e della riabilitazione, sono state ridefinite ed elencate tutte le prestazioni di valutazione della disabilità, indispensabili per costruire un adeguato programma riabilitativo.

La professoressa Claudia Cervelli¹⁷¹ ha ricordato che non sempre, dopo la riabilitazione, si rientra nei canoni della normalità, bisogna quindi puntare sul miglior inserimento sociale possibile. Il metodo della professoressa Morosini, applicato dal suo centro, pone il paziente al centro del percorso riabilitativo; al di là di una metodica specifica, stabilisce un programma creato su misura, cercando di capire come alcune metodiche riabilitative possono essere associate fra di loro.

Un buon riabilitatore dovrebbe conoscere e applicare svariati metodi riabilitativi; inoltre bisogna considerare anche un potenziamento cognitivo neuropsicologico, perché problematiche neurologiche motorie, e un'insufficienza intellettiva o un *deficit* neuropsicologico, del linguaggio o altro, sono spesso associate. Tutte le metodiche riabilitative attuali hanno valide basi scientifiche, bisogna quindi scegliere quelle più adeguate.

L'intervento riabilitativo va inteso in senso molto ampio, e talvolta i pazienti con patologie croniche, vanno seguiti per anni o anche per decenni. Questo va a scontrarsi con il Servizio sanitario nazionale, che in genere fornisce due o tre ore a settimana e solo per qualche anno, e quando la patologia viene definita più o meno stabilizzata, le prescrizioni terapeutiche vengono limitate. Diventa quindi necessario trasmettere il programma ai parenti, agli amici, ai volontari e far sì che il bambino viva tutta la giornata inserendo la terapia nella quotidianità.

¹⁷⁰ Su cui v. *infra*, n. 2.2.

¹⁷¹ Fisiatra e Direttore sanitario del Centro di rieducazione psicomotoria ABILI S.r.l. di Milano. Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 7 marzo 2017.

Il professor Luigi Piccinini¹⁷² ha richiamato il «Manifesto per la riabilitazione del bambino»¹⁷³, redatto dal Gruppo italiano per la paralisi cerebrale infantile e pubblicato nel 2000, in cui si dice che «la riabilitazione è un processo complesso, teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile con azioni dirette e indirette, e si interessa dell'individuo nella globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale»: non può esistere una riabilitazione parcellizzata del bambino, che va considerato nella sua globalità, coinvolgendo il contesto familiare, sociale e ambientale. Bisogna quindi creare un progetto riabilitativo che prenda in considerazione tutti questi aspetti negli ambiti della rieducazione, dell'assistenza e dell'educazione.

Nei problemi neurologici ci sono tre tipi di danno: il danno primario è la lesione neurologica in sé; il danno secondario è una conseguenza a carico di sistemi dipendenti dalla lesione, che porta una perdita o una mancata acquisizione di abilità; il danno terziario è l'insieme di complicanze a carico di altri apparati. Perché la riabilitazione abbia un senso deve agire su una potenzialità di cambiamento; all'inizio agisce sulla disabilità e sull'*handicap* e sul danno secondario, cercando di prevenire il terziario.

La riabilitazione infantile e dell'adulto sono diverse. Il paziente adulto va rieducato a recuperare uno schema motorio, un movimento, una funzione, che il suo sistema nervoso aveva già memorizzato; nel bambino invece c'è un sistema nervoso a cui insegnare tutto *ex novo*.

La presa in carico del bambino con lesione neurologica consiste di vari momenti: diagnosi, prognosi e terapia. L'*équipe* terapeutica deve interfacciarsi con il territorio e la scuola, la riabilitazione deve andare sul territorio, dove il bambino vive la maggior parte del tempo.

Per quanto riguarda l'aspetto motorio in senso stretto, si parla di terapia riabilitativa, fisioterapia, riduzione della spasticità, correzione dei problemi ossei dovuti ad anomalie posturali; e dopo una certa età più che altro si tratta di mantenere i miglioramenti ottenuti.

Servono delle scale valutative, che diano valore al trattamento in corso e facciano capire come stia andando il trattamento. Uno degli strumenti utilizzati più frequentemente è la *Gait Analysis*, l'esame computerizzato del cammino, che permette di quantificare obiettivamente i problemi motori, articolari, di cinematica e cinetica, per valutare nel tempo l'evoluzione del quadro.

Un altro problema è la comunicazione. Negli Stati Uniti il primo obiettivo del riabilitatore è favorire la comunicazione del bambino, quindi bisogna individuare uno strumento informatico che il bambino sia in grado di manovrare in autonomia e gli permetta di interagire in ambiente scolastico, familiare, con gli amici.

In sintesi, i compiti del riabilitatore sono: definire gli obiettivi del trattamento; identificare i problemi del paziente, tenendo presente che si tratta di una persona in crescita; analizzare gli effetti della crescita e considerare altri trattamenti, compreso il non trattamento (non è obbligatorio fare qualcosa a tutti i costi) e, trattare il bambino globalmente, anche in connessione con la famiglia e l'ambiente di vita. La formazione del personale è essenziale.

Infine, ci sono i trattamenti robotizzati, con varie funzioni: per la riabilitazione robotizzata del cammino, per la riabilitazione dell'arto superiore, per il trattamento riabilitativo in realtà virtuale. Questo piace molto sia alle famiglie che al bambino, che risulta molto più coinvolto, e deve essere considerato non un'alternativa al trattamento classico, ma come un'integrazione. Il trattamento riabilitativo in realtà virtuale è come un grande videogioco: il bambino cammina su un *tapis roulant* e interagisce spostando il carico, aumentando la velocità e coordinando il passo con i movimenti degli arti superiori, lavorando molto sull'equilibrio, la simmetrizzazione del passo e del carico. Nel bambino con disturbi a livello del cervelletto, quindi atassia, disturbi dell'equilibrio, si ottengono ottimi risultati.

Per la riabilitazione robotizzata del cammino, esiste il *Lokomat* (un esoscheletro robotizzato controllato elettronicamente), che serve per migliorare alcuni parametri del cammino, come della

¹⁷² Medico chirurgo specialista in Medicina fisica e riabilitazione, Responsabile U.O.C. Riabilitazione funzionale, nonché Responsabile U.O.S. Riabilitazione pediatrica post-chirurgica presso l'Istituto scientifico «E. Medea» – Bosisio Parini (LC). Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 21 marzo 2017.

¹⁷³ http://www.sinpia.eu/documents/doc/MANIFESTO_PER_LA_RIABILITAZIONE_DEL_BAMBINO-2000.pdf

lunghezza del passo, la simmetrizzazione tra passo destro e passo sinistro. Il trattamento robotizzato per l'arto superiore va sempre integrato con altri trattamenti, associandovi la terapia occupazionale, che insegna ad applicare il movimento di prono-supinazione dell'avambraccio nella realtà. Bisogna distinguere fra l'azione, che anche una macchina può fare, e il gesto, che è l'azione rivestita del contesto psicologico che solo il riabilitatore può fornire.

Qualsiasi trattamento riabilitativo non va tenuto rinchiuso nel *box* di fisioterapia, l'obiettivo deve essere quello di aiutare il paziente a raggiungere miglioramenti nella partecipazione nel mondo reale, superando, minimizzando e adattandosi alle barriere ambientali.

Fondamentale è l'interazione con il territorio. Esiste un problema di discontinuità e disomogeneità territoriale. Spesso si fanno degli ottimi trattamenti nelle strutture, ma poi quando il paziente torna sul territorio, trova ben poco, e rischia che quanto è stato realizzato con un trattamento di riabilitazione intensivo vada perduto. In alcune strutture del sud, oltre ad una problematica di scarsa preparazione, si punta molto sulla quantità; bambini già grandi, con minime potenzialità di cambiamento, fanno sei trattamenti alla settimana, mentre è inutile investire in obiettivi che dopo una certa età non è più possibile acquisire; inoltre, dovrebbero essere diffuse in maniera più capillare le *Linee guida per le paralisi cerebrali infantili*¹⁷⁴, con lo scambio di informazioni ed eventualmente la realizzazione di un controllo capillare in telemedicina. Comunque, non tutti i centri in Italia possono avere certi strumenti molto costosi; bisogna creare un'interazione virtuosa tra ospedali, centri di riabilitazione e territorio, e sarebbe bene creare delle convenzioni tra centri più attrezzati del nord e ospedali del sud, in modo da vedere regolarmente i bambini nel loro territorio, e non sottoporre intere famiglie a lunghi viaggi.

La dottoressa Lucia Mazzi¹⁷⁵ ha ricordato che i disturbi del neurosviluppo considerati dal *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V), quali disabilità intellettiva, disturbi della comunicazione, spettro autistico, iperattività e deficit di attenzione, disturbi specifici dell'apprendimento, disturbi motori, hanno attualmente come unica risposta il trattamento riabilitativo basato sulla plasticità del sistema nervoso centrale, che attiva nuove reti neuronali ed è presente soprattutto nella primissima infanzia; un trattamento riabilitativo tempestivo può prevenire o evitare decorsi invalidanti.

Si devono comprendere i meccanismi e i processi che condizionano l'evoluzione patologica e la risposta riabilitativa deve essere dinamica, in un lavoro di gruppo basato non su un solo metodo, ma sulle necessità del bambino e modificabile nel rispetto della sua evoluzione, con interventi di durata e frequenza necessaria e non con cicli programmati ed integrazione di approcci di supporto come osteopatia cranio-sacrale, optometria e altro, come *pet-therapy* e ippoterapia.

Gli interventi di riabilitazione non sono sempre aggiornati con le nuove ricerche scientifiche, mentre è necessario monitorare le terapie efficaci e i loro esiti, per poterle promuovere e insegnare anche nei corsi universitari. Inoltre, in Italia alcuni approcci riabilitativi si conoscono solo da pochi anni, come il *Prompt* (approccio mirato al trattamento dei disordini dello *speech*), la *sensory integration*, i riflessi integrati, il DIR.

Purtroppo, i bambini ricevono risposte insufficienti per i propri bisogni e nel servizio pubblico molti restano in lista d'attesa per mesi o anni e le famiglie si trovano a ricorrere sempre più al privato, con costi rilevanti; inoltre, la gestione tardiva o inappropriata o il mancato intervento determinano il peggioramento della prognosi.

Sono stati realizzati dei progetti che richiamano questa rieducazione su base comunitaria: il «Progetto Emma», per la rieducazione motoria attraverso l'apprendimento dello sci; il progetto «*In-book*, libri in simboli» a Sommacampagna, Verona, per portare il piacere della lettura a tutti i bambini,

¹⁷⁴ <http://www.sinpia.eu/atom/allegato/1298.pdf>

¹⁷⁵ Terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva e logopedista presso la U.O.S. di Neuropsichiatria infantile della Ulss 22 Distretto Bussolengo-Verona. Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 28 marzo 2017.

anche a quelli con comunico-patie. Entrambi sono progetti creati dall'interazione tra famiglie e strutture di vario genere, da quelle sportive alle biblioteche.

Per la professoressa Elisa Maria Fazzi¹⁷⁶ il percorso riabilitativo va individuato in base sia all'età che alla funzione maggiormente compromessa, in base alle citate Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione, stabilite dalla Conferenza Stato-regioni e le raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini con paralisi cerebrale, della Commissione Intersocietaria SIMFER-SINPIA (Società italiana di medicina fisica e riabilitativa e Società italiana di neuropsichiatria infantile)¹⁷⁷. Nelle raccomandazioni si dice che il trattamento deve essere tempestivo, cioè appena le condizioni del bambino lo consentono, e intensivo, che non vuol dire sovrastimolo, ma frequenza del lavoro. Naturalmente, è molto importante che sia continuativo e centrato sulla famiglia.

Un campo che ha dato all'Italia particolare soddisfazione è lo studio delle problematiche neurovisive nei bambini con paralisi cerebrali, che ha portato alla fondazione di alcuni centri di riabilitazione visiva per bambini con lesioni cerebrali. È un tema estremamente importante, anche perché una riabilitazione basata sulle funzioni visive dai primissimi mesi di vita facilita l'interazione con la mamma.

Riguardo a come impostare terapie intensive e precoci, vi sono da un lato terapie *evidence-based*, che permettono di intervenire prima che si sia ridotta la plasticità cerebrale, dall'altro metodi come la teleriabilitazione. Vi è un progetto sperimentale, soprattutto dell'arto superiore, in cui è stata usata la terapia dell'imitazione (*action observation treatment*), messa a punto partendo dal sistema *mirror*, che non richiede la presenza continua di un terapeuta vicino al bambino, ma può essere fatta anche a distanza. Tale sistema permette di svolgere le terapie in casa, facendo delle sedute in ospedale una volta a settimana e altre quattro in teleriabilitazione.

7. Le nuove prospettive della riabilitazione neurologica: stimolazioni intracerebrali e cellule staminali

I progressi della medicina e nel dettaglio di quella branca denominata neuroscienze¹⁷⁸ determinano continui progressi e nuove speranze nelle prospettive di cura e riabilitazione dei bambini malati.

La Commissione ha approfondito la tematica delle stimolazioni intracerebrali nel corso dell'audizione della professoressa Letizia Leocani, associata di neurologia dell'Università Vita-Salute San Raffaele, e responsabile del Centro di stimolazione magnetica intracerebrale (MagICS) dell'Ospedale San Raffaele di Milano e della dottoressa Maria Grazia Natali Sora, neurologa e neuropediatra presso l'Ospedale San Raffaele di Milano¹⁷⁹.

In particolare, sono stati considerati gli aspetti della neuromodulazione basati sulla possibilità di potenziare la plasticità cerebrale che è molto sviluppata proprio nell'età infantile. La premessa è che si tratta di un approccio di tipo sperimentale, considerato che in Italia tali metodologie di riabilitazione non sono ancora riconosciute dal SSN. A tale proposito è stato ricordato che in altri paesi, come ad esempio gli Stati Uniti le assicurazioni concedono rimborsi per tali metodiche riabilitative per la terapia della depressione maggiore che non abbia risposto a singole terapie farmacologiche.

Le metodiche considerate sono costituite dall'elettrostimolazione e dalla stimolazione magnetica cerebrale. È stato premesso che i relativi studi sono stati effettuati su persone adulte prima di passare alle applicazioni in soggetti in età infantile che, allo stato attuale, sono meno del 3 per cento nell'ambito degli studi internazionali dedicati a tali metodiche.

¹⁷⁶ Direttore U.O. di Neurologia e Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, ASST - Spedali Civili di Brescia e professore ordinario di Neuropsichiatria infantile presso l'Università degli studi di Brescia. Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 4 aprile 2017.

¹⁷⁷ <http://www.sinpia.eu/atom/allegato/1298.pdf>

¹⁷⁸ Le neuroscienze (o neurobiologia) sono l'insieme degli studi scientificamente condotti sul sistema nervoso.

¹⁷⁹ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 14 marzo 2017.

Prima di decidere la terapia riabilitativa di qualsiasi soggetto sia esso adulto o bambino, bisogna considerare la fase del danno, l'entità della lesione, l'età del paziente. Occorre infatti tener conto che a qualsiasi età il *deficit* neurologico determinato da un danno è conseguenza del bilancio fra i meccanismi di evoluzione del danno e quelli di riparazione. Al riguardo è fondamentale definire la riserva funzionale del cervello lesa per sapere come utilizzare quanto è rimasto.

La professoressa Leocani ha fatto l'esempio dell'*ictus* acuto nell'adulto che causa una lesione cerebrale, rispetto alla quale occorre considerare in quale fase ci si trova: nelle fasi iniziali vi è una esagerata attività neuronale mentre in quelle sub-acute e croniche vi è una ridotta attività neuronale¹⁸⁰.

Per valutare un esempio di lesioni in un'area motoria occorre considerare i due emisferi cerebrali, che sono in cooperazione e talvolta in antagonismo tra loro, per comprendere l'estensione della lesione e capire quanto del tessuto circostante potrà partecipare al recupero e quanto coinvolgerà l'emisfero opposto. Nell'età infantile il cervello è in continua evoluzione e le tecnologie oggi disponibili consentono di mostrare le connessioni tra aree cerebrali e le proiezioni tra area motoria e midollo spinale, che si verificano nell'età dello sviluppo.

Uno stesso danno cerebrale può determinare in un soggetto adulto una emiplegia, perché l'intera area motoria di un emisfero è andata perduta, mentre in un bambino che ha una plasticità diversa vi è la possibilità di poter controllare con un solo emisfero i movimenti di entrambe le mani.

Passando in concreto alle tecniche di neurostimolazione, è stato rilevato come esse consentano di attivare una determinata area del cervello, valutandone gli effetti nell'immediato. Vi è la possibilità di attivare neuroni con correnti elettriche e/o campi magnetici: si tratta di terapie non invasive né dolorose che, tuttavia, vanno svolte da professionisti¹⁸¹.

Con la stimolazione è possibile verificare anche in soggetti sani quali siano le connessioni, a livello cerebrale, tra le varie aree coinvolte nel movimento degli arti superiori¹⁸².

Le nuove tecnologie consentono ad esempio di aumentare l'eccitabilità di un'area cerebrale attraverso l'elettrostimolazione sulle aree di interesse che, nel caso di specie, sono le aree motorie. È possibile, pertanto, aumentare l'attività di un'area motoria che si vuole potenziare e diminuire l'attività motoria dell'emisfero antagonista, nel caso in cui sia iperattivo. È quindi fondamentale sapere come dialogano i due emisferi interessati per utilizzare al meglio tale metodica riabilitativa.

È stato ricordato come l'elettrostimolazione sia stata applicata anche a bambini sani per insegnargli ad eseguire compiti di precisione motoria con la mano sinistra, nel caso di soggetti destrimani e valutarne dopo alcune sedute di elettrostimolazione i progressi registrati. In tal modo viene potenziata la plasticità cerebrale, la cui direzione è sempre determinata dall'esperto di neurostimolazione che deve collaborare con l'esperto di riabilitazione motoria e cognitiva.

Per quanto riguarda il movimento degli arti inferiori, in soggetti colpiti da *ictus*, attraverso l'elettrostimolazione è possibile arrivare ad aree profonde del cervello - lontane dal cranio e difficili da raggiungere - per riattivare ad esempio il movimento del piede. In tali casi si abbina l'elettrostimolazione ad una semplice *cyclette*, raddoppiando la percentuale di successo della terapia.

Le applicazioni al momento possibili di tali metodiche riabilitative in età infantile riguardano la paralisi cerebrale infantile, i disturbi del movimento, il trauma cranico, il dolore, l'autismo e l'epilessia. In quest'ultimo caso ad esempio è necessario inibire un'area cerebrale iperattiva, al fine di attenuare la frequenza di attacchi epilettici.

Vi sono state applicazioni molto promettenti anche nel recupero e nel miglioramento dell'abilità linguistica in bambini adolescenti dislessici. Ulteriori applicazioni sono costituite da un miglioramento della terapia delle dipendenze da abuso di alcool, di sostanze ed anche di cibo. Quindi anche l'obesità infantile in prospettiva potrà essere curata con tali metodiche.

¹⁸⁰ È stato ricordato che nei pazienti colpiti da *ictus* trattati nel centro di stimolazione magnetica si è avuto un 30% di miglioramenti.

¹⁸¹ Come osservato nel corso dell'audizione in tale settore occorre evitare il fai da te della neuro stimolazione, considerata la vendita su *internet* di apparecchi per auto-neuro stimolazione, aborrita dalla comunità scientifica internazionale.

¹⁸² Al riguardo è stato fatto l'esempio di una persona che usa abitualmente la mano destra che ha la relativa area più espansa rispetto all'altra, rispetto ad un pianista che abbia iniziato a suonare in età infantile che ha una riserva motoria diversa in entrambi gli arti superiori.

Le applicazioni citate sono quelle contenute in una serie di studi già pubblicati, mentre a livello internazionale soprattutto nel mondo anglosassone si stanno cercando di espandere le evidenze ottenute in soggetti adulti in piccoli gruppi di soggetti pediatrici.

Al riguardo, la dottoressa Maria Grazia Natali Sora, neurologa e neuropediatra presso l'Ospedale San Raffaele di Milano, ha portato l'esempio di bambini prematuri nati sani, in continuo aumento negli ultimi anni sia per le tecniche di fecondazione assistita, sia per i parti gemellari che aumentano le nascite premature. Sono stati svolti studi per sorvegliare la maturazione fisiologica dei prematuri per intervenire al momento opportuno. Infatti spesso questi neonati proprio a causa della prematurità possono avere, tra le altre, anche problematiche di tipo neuromotorio. Da tali studi è emerso che i bambini prematuri, con una prematurità media o grave, quindi inferiore alla trentaquattresima settimana, effettivamente in percentuale non irrilevante, che si assesta sul 15-20 per cento, acquisiscono sì le tappe di sviluppo, però con delle lievi compromissioni sul versante motorio e cognitivo che poi li rendono meno efficienti nell'apprendimento a livello scolastico e anche a livello motorio. A quest'ultimo proposito sono state considerate le varie tappe dello sviluppo motorio del bambino: dal raggiungimento della posizione seduta a sei mesi in avanti, per intervenire al momento opportuno o addirittura anticipare il momento della correzione nel caso di evidenti disarmonie conclamate. È stato quindi citato l'esempio di bambini che acquisiscono una deambulazione sulle punte che, se non identificata precocemente, va corretta successivamente. Si cerca quindi di lavorare su una plasticità ancora in fase evolutiva.

Per quanto riguarda in concreto l'elettrostimolazione cerebrale, che è quella più facilmente eseguibile anche dal punto di vista dell'operatore, è stato ricordato come essa consista nell'applicazione di elettrodi sul capo del soggetto da trattare. Tale applicazione può provocare un fastidio che, nel caso dei bambini, può essere paragonato ad un lungo viaggio in auto, ma è sicuramente meno fastidiosa di una puntura. Si possono manifestare reazioni cutanee date dal passaggio di corrente, che sono transitorie e possono essere in parte evitate modificando la concentrazione di soluzione salina usata per il contatto tra gli elettrodi e la cute. L'elettrostimolazione è molto efficace nella terapia di ripristino delle funzioni motorie degli arti superiori. Questo tipo di trattamento ha avuto meno segnalazioni di effetti collaterali.

La stimolazione magnetica richiede invece maggiori cautele soprattutto per ridurre il surriscaldamento dello strumento, ma ormai ci sono sistemi di raffreddamento che eliminano questo problema; fa un rumore intorno ai 120 *decibel*, che si può attenuare con una protezione auricolare, e non sono stati segnalati casi di danno uditivo.

L'effetto collaterale più importante segnalato è la possibilità di crisi epilettiche, pur trattandosi di un caso su più di 1000 bambini trattati; altre segnalazioni riguardano due casi di sincope a digiuno, dunque si raccomanda l'apporto di acqua e di aver mangiato prima di sottoporsi a questi trattamenti; cefalea transitoria, che è il fenomeno più frequente, e che solo in un caso ha portato il bambino a non volersi più sottoporre al trattamento.

Questo tipo di trattamento è in grado di raggiungere le regioni più profonde del cervello e anche il cervelletto. Ci sono già dati, sull'adulto, della possibilità di manipolare il cervelletto con accorgimenti tecnici, utilizzando degli stimolatori con una conformazione particolare. Questa terapia può essere utilizzata per migliorare le funzioni motorie degli arti inferiori.

Per quanto riguarda la durata di entrambi i trattamenti, l'ideale sarebbero tre settimane, un mese, mentre la durata delle sedute varia dai 15 ai 20 minuti circa. I cicli vanno ripetuti in quanto l'effetto migliorativo della terapia dura intorno ad un mese.¹⁸³ Nel caso di abbinamento della

¹⁸³ L'evidenza che l'effetto terapeutico abbia una durata, in media, di circa un mese riguarda negli studi disponibili l'adulto, in cui è stata applicata a situazioni con lesioni cerebrali, che nell'adulto hanno un margine di recupero sicuramente minore rispetto al bambino. È facile ipotizzare, anche se non vi sono ancora dati disponibili, e per questo la fruibilità della terapia fornirà più informazioni, che in un cervello in via di sviluppo potenziare la plasticità in questa fase così delicata, ma così ricca di potenzialità, possa dare degli effetti che hanno una durata maggiore, se non permanente. Sarebbe necessario poter disporre di più dati nel bambino, in modo da mostrare gli effetti a lungo termine, che però sulle basi neurobiologiche si possono senz'altro aspettare.

stimolazione elettrica con la terapia riabilitativa occorrono almeno trenta minuti, ma anche in tal caso l'erogazione della corrente o del campo magnetico va da un quarto d'ora a venti minuti, non di più.

Infine, è stato evidenziato come tali terapie siano attualmente svolte a titolo gratuito presso il centro di stimolazione magnetica intracerebrale MagICS dell'Ospedale San Raffaele di Milano, che offre la possibilità di accedere a chi lo chieda, in modo da evitare di far partecipare e ricevere solo soggetti sani. È stato ricordato al riguardo come siano già stati trattati circa un migliaio di bambini.

Alla domanda sui costi di tali terapie, ossia se si tratta di spese sostenibili per tutte le famiglie, è stato risposto che se fosse possibile ridurre la durata del trattamento riabilitativo, ragionando su grandi numeri, si potrebbe arrivare ad un risparmio oggettivo. Riducendo le terapie sintomatiche ed il tempo impiegato dal riabilitatore, utilizzando la stimolazione elettrica, che non è particolarmente costosa, è possibile un contenimento delle spese.¹⁸⁴

Da ultimo si è accennato alle difficoltà derivanti dalla mancanza di numeri adeguati sotto il profilo della sperimentazione, che consentirebbero di poter provare ad ottenere un riconoscimento dal SSN.¹⁸⁵ Il problema sono i finanziamenti, infatti, non vi sono aziende produttrici di tali strumenti che possano farsi carico di valutare e ottenere le centinaia di casi che servono per avere un'approvazione ministeriale: è dunque necessario un grande sforzo finanziario ed organizzativo per passare all'applicazione clinica di tali terapie. Peraltro la neurostimolazione, in prospettiva, potrà essere effettuata, con la supervisione del neurologo e le appropriate istruzioni da parte di un operatore sanitario o di un familiare, anche a domicilio.

L'uso delle cellule staminali cerebrali¹⁸⁶ per le terapie innovative è stato approfondito dalla Commissione nel corso dell'audizione del professor Vescovi, professore associato di Biologia cellulare presso il Dipartimento di Bioscienze e Biotecnologie dell'Università degli studi di Milano Bicocca, Direttore della Banca delle cellule staminali cerebrali di Terni e del Centro di Nanomedicina ed Ingegneria dei tessuti dell'ospedale Niguarda Cà Granda di Milano, nonché Direttore scientifico dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo¹⁸⁷.

È stato subito sottolineato come l'Italia sia una delle nazioni all'avanguardia per le sperimentazioni cliniche sul paziente, al di là dei bellissimi studi di ricerca svolti anche in altri paesi. La Banca delle cellule staminali cerebrali nonché il Centro di Nano-medicina ed Ingegneria dei tessuti di Milano sono realtà al momento ancora troppo piccole e troppo poco finanziate per lavorare direttamente su alcune patologie dell'infanzia e dell'adolescenza che comunque rientrano negli obiettivi di ricerca e di sperimentazione clinica.

In particolare, si è fatto riferimento alla malattia di *Huntington*¹⁸⁸, di cui esistono forme giovanili, alle lesioni spinali croniche, alla paraplegia, alla tetraplegia in età adolescenziale causate in massima parte dai tuffi in acqua, che costituiscono la prima causa di paralisi; alla sclerosi multipla nelle sue forme infantili e adolescenziali, che costituisce il 5 per cento di tutte le forme di sclerosi multipla al mondo. Si parla al riguardo di centinaia di migliaia di pazienti.

Le cellule staminali¹⁸⁹ componenti di tutti gli organi e i tessuti dell'organismo umano sono sottoposte sia ad un processo biologico di invecchiamento, sia a danni causati dalle più varie ragioni

¹⁸⁴ Cfr. sul punto la domanda posta dalla Presidente Michela Vittoria Brambilla nel corso dell'audizione del 14 marzo 2017.

¹⁸⁵ È stato ricordato come sia stata fatta una richiesta da parte della Società italiana di neurologia di consentire almeno la fruibilità di questa terapia per la depressione maggiore, già ammessa in altri paesi, e per la quale queste terapie possono essere anche risolutive, senza necessità di dover ripetere il trattamento.

¹⁸⁶ È stato rilevato che l'ambito neurologico è il settore più difficile di applicazione, perché riguarda un organo complesso come il cervello, ma sono possibili dello stesso tipo di intervento anche altri tessuti, altre patologie.

¹⁸⁷ Nonché ex con-direttore dell'Istituto di ricerca sulle cellule staminali presso l'Istituto scientifico universitario San Raffaele di Milano

¹⁸⁸ Cfr. <http://www.aichroma.com/malattia>: patologia ereditaria causata dalla degenerazione di neuroni in specifiche aree del cervello. Caratterizzata da un esordio più frequente in età adulta, può insorgere anche dall'infanzia. Il quadro clinico che deriva dalla degenerazione progressiva dei neuroni comprende sia movimenti involontari che riduzione delle capacità cognitive e alterazioni del tono dell'umore. La frequenza della malattia è di 5-10/100.000 nati vivi.

¹⁸⁹ La cellula staminale è un caratteristico tipo di cellula non differenziata presente negli organismi viventi capace di dare origine a qualsiasi tipo di tessuto.

(virus, batteri, traumi). In quest'ultimo caso o nel caso di associazione dei due fattori è necessario prevenire o interrompere tale processo patologico e/o degenerativo.

Nelle situazioni in cui c'è un danno vengono distrutte molte più cellule staminali rispetto a situazioni di normalità e ciò comporta una reazione a livello organico volta a riparare la lesione e consistente nell'attivazione delle altre cellule sane che si riproducono.

Il cervello umano è composto da una grandissima quantità di cellule staminali, circa mille miliardi; le cellule che costituiscono il tessuto nervoso sono fondamentalmente di tre tipi: le cellule nervose, che producono gli impulsi elettrici e permettono il movimento; le cellule della mielina, che isolano i prolungamenti delle cellule nervose, permettendo all'impulso elettrico di non disperdersi; gli astrociti o cellule stellate, che costituiscono il novanta per cento delle cellule cerebrali, che fanno da impalcatura e sono un sistema assolutamente efficiente di omeostasi, di mantenimento delle condizioni adatte per la sopravvivenza cellulare.

Le malattie degenerative del sistema nervoso centrale, determinano un'alterazione e/o la distruzione di tali cellule e in base alla posizione, del numero e della funzione delle cellule che vengono distrutte, si verificano malattie come il morbo di *Alzheimer*, il *Parkinson*, la *Còrea di Huntington*, la *sclerosi multipla*.

Nella *Còrea di Huntington*, nel morbo di *Parkinson* e in quello di *Alzheimer*, muoiono proprio i neuroni che producono l'impulso elettrico. A seconda della regione colpita, si verificano perdita di memoria e di controllo motorio. Nelle lesioni spinali la situazione è molto più complessa, perché c'è la distruzione dell'intero tessuto nervoso, e quindi muoiono tutti i tipi di cellule in maniera massiva, tanto che ci sono dei veri e propri buchi.

Occorre ricordare che per un secolo e mezzo si è creduto — sulla base dell'assunto di Cajal¹⁹⁰ — che nel cervello fosse tutto fisso ed immutabile, per cui non potesse rigenerarsi.

È stato ricordato come nel 1991 l'italiano Luigi Angelo Vescovi e i canadesi Sam Weiss e Brent Reynolds, abbiano scoperto casualmente che negli strati profondi del cervello, anche quello umano, rimangono delle sacche di tessuto con la struttura tipica del tessuto embrionale fetale, del cervello fetale, un cervello in piena crescita, in piena produzione di nuove cellule. In queste zone continua nell'arco della vita adulta la produzione di nuove cellule nervose, in particolare i neuroni, a cui arrivano segnali da altre aree, per cui è possibile produrre, in funzione dell'attività cerebrale, nuove cellule nervose "corrette" che vanno a svolgere funzioni diverse.

Per meglio comprendere la plasticità cerebrale è stato fatto l'esempio della lattazione. L'ormone della prolattina regola la produzione di nuove cellule nervose nei bulbi olfattivi, permettendo alla madre inconsciamente la discriminazione di cibi più o meno nutrienti o adatti alla produzione di latte: il cervello si adatta, cioè, alla necessità fondamentale di permettere il nutrimento della prole.

La scoperta è che queste cellule possono essere estratte, entro certi limiti, anche in maniera non invasiva e costrette a moltiplicarsi: in tale processo da una cellula se ne generano tantissime, alcune delle quali già mature che, però, vengono eliminate perché non necessarie.

La tecnica messa a punto — che resta unica al mondo — consiste nell'eliminare le cellule mature e reinnescare il processo di crescita di quelle staminali, in modo che da un piccolo frammento di tessuto cerebrale, si possano ottenere una quantità "quasi infinita" di cellule nervose umane. Pertanto attraverso tale tecnologia è possibile produrre un numero virtualmente illimitato di cellule cerebrali per i trapianti terapeutici. È stato ricordato come la tecnica che permette la coltivazione di cellule umane, molto diversa che per il topo, è italiana, ed è l'unica che permette tale processo riproduttivo. È quindi un punto d'onore per il Paese.

In Italia, a Terni, vi è l'unica banca di cellule staminali cerebrali umane al mondo, assolutamente indiscutibili dal punto di vista etico, in grado di soddisfare le esigenze di numerosissimi istituti di ricerca per sviluppare terapie sperimentali per le malattie neurodegenerative. Per essere

¹⁹⁰ Si ricorda che a Santiago Ramon y Cajal e a Camillo Golgi fu assegnato il Nobel per la medicina nel 1906, per i loro studi sulla struttura del sistema nervoso.

trapiantate queste cellule devono essere trasformate in cellule cerebrali mature, quindi tale processo permette di riprodurre il tessuto cerebrale umano in quantità illimitata per utilizzo a fini terapeutici.

Questa tecnica scoperta nel 1996 e pubblicata nel 1999 è stata trasformata in un metodo standardizzato di grado clinico. Il processo riproduttivo delle cellule staminali parte da materiale fetale che nel nostro caso è recuperato da aborti spontanei e non procurati, per evitare problematiche di tipo etico, soprattutto dopo la 12^a, 13^a settimana, quando le malattie genetiche sono già state selezionate e gli aborti spontanei già avvenuti.

Tale sistema di produzione di cellule staminali cerebrali umane in quantità illimitate di grado clinico, nel senso che possono essere trapiantate negli esseri umani, è stata autorizzata sia dall'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) in condizioni standardizzatissime, sia dalla *European Medicines Agency*.

Il metodo di produrre cellule cerebrali umane descritto è diventato un metodo per impiantare tali cellule e farle integrare all'interno di un cervello preesistente e danneggiato per riparare le lesioni.

Tra gli esempi tipici delle patologie ischemiche note nel bambino, c'è soprattutto l'asfissia perinatale, un dramma, tra l'altro molto poco studiato¹⁹¹. L'ippocampo è soggetto a danno durante le fasi ischemiche, sia nell'adulto, sia nel bambino. Al riguardo è stato osservato come il trapianto di cellule staminali umane nella corteccia cerebrale di un ratto colpito da lesione ischemica abbia determinato un'integrazione senza immunosoppressione.

Per quanto riguarda le applicazioni cliniche, la sperimentazione è partita sui malati di SLA, in cui la patologia uccide le cellule che controllano il movimento, ossia i motoneuroni. Al riguardo è stata messa a punto una tecnica che permette di iniettare nel midollo spinale cellule staminali cerebrali umane ed è partita la sperimentazione di fase 1 sull'uomo in Italia, dopo la specifica autorizzazione dell'Istituto Superiore di Sanità e dopo la sperimentazione sui topi. È stato così dimostrato che il trapianto di cellule staminali rallenta la degenerazione cellulare nei malati di SLA.

Tale sperimentazione sui malati di SLA è iniziata circa tre anni fa ed il trapianto è iniziato dal midollo lombare per poi salire nella zona cervicale, più rischiosa per l'inserimento degli aghi. Si tratta di un sistema molto complesso che all'inizio aveva una durata di circa 11 ore, successivamente ridotti a 6. Il trapianto è stato completato in 18 pazienti e la sperimentazione di fase 1 si è conclusa con successo. Sono stati quindi pubblicati i risultati ottenuti sui primi sei pazienti e sono in fase di pubblicazione quelli relativi agli ultimi dodici. La cosa incredibile - come evidenziato dal professor Vescovi - è che non sono stati rilevati effetti collaterali significativi.

È stato ricordato che la sperimentazione di fase 2 partirà alla fine del 2017, perché la tecnica chirurgica deve essere modificata. Allo stato attuale sta per partire la sperimentazione di fase 1 su pazienti colpiti da sclerosi multipla, rispetto alla quale sono state concesse le autorizzazioni. Al riguardo è stato sottolineato come il 5 per cento dei malati di sclerosi multipla sono bambini o adolescenti e che tale patologia invalidante, se diventa "secondaria progressiva" può portare alla morte. In tale caso le cellule staminali cerebrali sono state iniettate in vena o nelle cavità cerebrali agli animali malati - in fase sperimentale - e ciò ha calmato il processo infiammatorio in corso e, successivamente, le cellule staminali si sono trasformate esse stesse in cellule della mielina, riparando la lesione. Tale lavoro è stato pubblicato su *Nature* qualche anno fa. Dopo il trapianto di cellule staminali la placca della sclerosi scompare. "Per tale sperimentazione è stata depositata la domanda, siamo in attesa di approvazione, e si dovrebbe partire a breve, anche se sarà difficoltoso reperire i necessari finanziamenti".

Per quanto riguarda le lesioni spinali, spesso causate da incidenti di vario tipo e che comportano frequentemente la paralisi articolare, è stato svolto e pubblicato un lavoro, ripreso da *Scientific American*, con una tecnica molto complessa, che ha permesso di riparare la lesione midollare con le cellule staminali e l'uso di nanomateriali biologici. Negli animali trattati si è avuto un ripristino della funzione motoria.

¹⁹¹ È stato ricordato come era stato avviato su tale patologia un protocollo di studio, ma purtroppo la scarsità di finanziamenti non ne ha permesso la prosecuzione.

Tale schema è applicabile anche alle lesioni ischemiche. Tra l'altro, è stato osservato come il tessuto cerebrale del bambino è particolarmente soggetto a tali traumi e tende a cavitare molto facilmente.

Alla domanda se sia possibile intervenire con le cellule staminali anche in caso di patologie non degenerative¹⁹², quindi su casi non in evoluzione, è stata data risposta affermativa, trattandosi proprio del caso delle lesioni spinali. In tale ipotesi si verifica una cavitazione, una perdita di tessuto. Quella cavità è circondata da una cicatrice e il cervello la isola. Si interviene rimuovendo la cicatrice e ricostruendo il tessuto e la riparazione di quanto è possibile riparare è permanente. Ciò avviene con il trapianto di una mini-protesi cerebrale fatta di materiali biologici e cellule staminali. In tal caso lo scopo finale della sperimentazione è ricreare le connessioni neuronali. Al riguardo è stato evidenziato come fino a non più di cinque anni affermare una cosa del genere fosse assolutamente impensabile.

Nel caso invece in cui si debba intervenire nell'emisfero cerebrale si può usare un *gel*, che viene letteralmente iniettato con le cellule nella parte di cervello che si deve riparare, e che si solidifica. Le cellule cominciano a rigenerarsi, il *gel* viene riassorbito e dovrebbe rimanere tessuto nervoso. Negli animali funziona. Adesso bisogna provvedere alla sperimentazione sull'uomo. Nel 2019 sarà fatto il primo tentativo.

Per quanto attiene ai viaggi della speranza che molti compiono all'estero, in Paesi come la Cina, la Thailandia e, fino a poco tempo fa, anche la Georgia o in Paesi più regolamentati come la Germania¹⁹³ e la Svizzera, occorre mettere in guardia i malati e i loro familiari. Questo il senso di quanto riferito in Commissione sia dal professor Cioni, sia dal professor Vescovi.

Molti di questi luoghi in cui si offrono speranze vane ai malati e ai loro familiari non garantiscono gli aspetti di sicurezza per la salute. I trattamenti non convenzionali, complementari e alternativi devono essere basati sul principio base del *primum non nocere*¹⁹⁴. Questo non è sicuramente il caso di cellule staminali somministrate in maniera selvaggia. Se vi sono studi sperimentali, con cellule staminali o altre cose, che non sono registrati su un sito del Governo degli Stati Uniti dove tutti gli studi seri devono essere registrati, occorre strettamente scoraggiare il genitore perché vuol dire che gli aspetti di sicurezza non sono verificati.

I soggetti coinvolti in queste sperimentazioni umane non autorizzate evitano la problematica delle certificazioni, che hanno carattere oneroso e fanno questi trattamenti a pagamento.

Per quanto riguarda il centro aperto in Georgia dagli artefici di Stamina 1, centro presso cui si recavano anche famiglie italiane, è stato ricordato come la *European Academy of Childhood Disability* sia riuscita a farlo chiudere¹⁹⁵.

Il problema, come evidenziato, è che in alcuni casi non solo non vi sono benefici ma si possono avere danni molto gravi per la salute di pazienti già piuttosto compromessi. Al riguardo è stato citato il caso recente in Florida, quindi zona coperta dal NIH e dal FDA, di cinque pazienti che sono diventati ciechi, perché gli sono stati fatti trapianti di grasso all'interno del globo oculare. Si tratta di episodi gravissimi che andrebbero assolutamente stigmatizzati a tutti i livelli, ma soprattutto attraverso i *media*. Peraltro, si trattava di pazienti che avevano una vista ancora più che tollerabile e una vita normale.

Alla domanda su come si possa intervenire dal punto di vista istituzionale per creare le necessarie sinergie per far evolvere quanto più rapidamente possibile questo tipo di ricerca¹⁹⁶, è stato

¹⁹² Cfr. sul punto la domanda posta dalla Presidente Brambilla nel corso dell'audizione del 4 aprile 2017.

¹⁹³ Come ricordato dal prof. Cioni nel corso della sua audizione (*cit.*), in Germania questo tipo di trattamenti viene effettuato presso la *Xcell-Center*.

¹⁹⁴ *Ibidem* nota prec.

¹⁹⁵ *Ibidem* nota prec.

¹⁹⁶ Cfr. sul punto le considerazioni della deputata Loredana Lupu nel corso dell'audizione del 4 aprile 2017.

risposto che in Italia manca la concezione di come supportare questo genere di iniziative, che sono leggermente diverse dalla ricerca scientifica classica. Quindi manca uno specifico capitolo di finanziamento e si registra una cronica mancanza di fondi.

Al riguardo è stato ricordato come, nel 1993, il Ministro della salute stanziò 300 milioni, ma da allora è stato difficilissimo reperire finanziamenti di questo genere. Sarebbe dunque necessario identificare la tipologia di finanziamento, facendo un investimento strutturale.

La Banca delle staminali di Terni è una banca certificata, con dei protocolli clinici, ed è stato acquisito un *follow up* di tre anni. Tuttavia, non esistono strumenti per chiedere un finanziamento per realizzare realtà di questo genere. Se esistono, non sono sicuramente strutturali, ma si tratta di qualcosa di episodico, per avviare l'attività.

L'idea è di mettere a disposizione di tutti tale patrimonio ma allo stato attuale è possibile solo come associazione *not for profit*, nemmeno come IRCCS, perché non esistono gli strumenti amministrativi ed i metodi per acquisire finanziamenti per rendere fruibile tale servizio.

Sarebbe probabilmente necessario creare una serie di normative apposite. A tale riguardo è stato ricordato come AIFA e Centro nazionale trapianti si stiano muovendo in questa direzione.

Infine, per un'attività di questo genere serve un *network*, una rete: allo stato attuale, non esiste il modo per creare una rete di banche di cellule staminali cerebrali con un finanziamento dedicato.

Infine, per quanto riguarda le prospettive future, è stato ricordato come, sviluppando la scoperta iniziale del Premio Nobel Yamanaka¹⁹⁷, si sia riusciti a riprodurre cellule staminali cerebrali umane partendo da cellule epiteliali umane, in modo che in prospettiva non saranno più utilizzate cellule fetali o cerebrali, bensì cellule provenienti dal corpo embrioide della pelle. Negli anni futuri - tre o quattro al massimo - il processo di riproduzione delle cellule staminali avverrà in forma autologa, tanto che è in fase di creazione una banca *ad hoc*.

8. La situazione dei reparti di neuropsichiatria infantile

Occorre preliminarmente rilevare che la neuropsichiatria infantile è una disciplina innovativa, nel senso che l'Italia è l'unico Paese al mondo che mantiene questa disciplina e, come rilevato dalla professoressa Elisa Maria Fazzi nel corso della sua audizione¹⁹⁸, si tratta di un "modello che ci viene invidiato dall'estero".

Questa prospettiva neuroevolutiva, infatti, permette di integrare la neurologia e la psichiatria, la neuropsicologia e la riabilitazione, in un'ottica che consente di guardare al bambino e alla sua famiglia nel suo insieme e non nell'ambito di specificità che a volte anche negli Stati Uniti, pur con elevatissime tecnologie, non permettono di comprendere la complessità del problema.

Al centro della neuropsichiatria infantile c'è lo sviluppo neuropsichico, c'è l'insieme di quelle competenze motorie, cognitive, comunicativo-emozionali, che permettono di promuovere lo sviluppo della vita di relazione e delle funzioni adattive, funzioni che sono anche gli obiettivi della riabilitazione: come lo sviluppo del movimento, delle funzioni comunicativo-linguistiche, cognitive, relazionali, ma anche del sonno, dell'alimentazione, cioè di tutte quelle funzioni che, dalle prime fasi della vita, permettono ad un individuo di interfacciarsi con il mondo, di relazionarsi in modo soddisfacente e di crescere nella sua potenzialità di adattamento all'ambiente.

Un'altra caratteristica di questa branca della medicina che è stata sottolineata e che fa anche capire perché c'è bisogno di tali risorse e perché la neuropsichiatria infantile le chiede, è che si tratta di una materia interdisciplinare, che richiede quindi un insieme di competenze, che vanno da quelle neurologiche a quelle neuropsicologiche e riabilitative e anche emotivo-relazionali, ma è anche una disciplina che ha al centro lo sviluppo, prospettiva che non è solo del qui e ora, ma dura nel tempo.

¹⁹⁷ Si ricorda che nel 2012 Shin'ya Yamanaka è stato insignito del premio Nobel per la medicina, assieme al britannico John Gurdon, per il loro lavoro sulla riprogrammazione nucleare delle cellule mature.

¹⁹⁸ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 14 marzo 2017.

Per quanto attiene nel dettaglio alla situazione dei reparti di neuro psichiatria infantile nel Paese, Antonella Costantino, *Presidente della Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza* (SINPIA), ha rilevato come l'area della neuropsichiatria infantile, della salute mentale e della disabilità sia certamente quella rispetto alla quale i bisogni e i diritti dei bambini sono in situazione di maggiore criticità, e anche la situazione dei servizi appare particolarmente disomogenea.

Dai dati in possesso della SINPIA, infatti, emerge una linea che spezza completamente a metà l'Italia: c'è una situazione dei servizi da metà centro e verso il sud assolutamente drammatica. Anche se è stato rilevato come vi siano pure regioni del centro nord, come l'Umbria e la Lombardia, che non hanno posti letto dedicati alla psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza o l'Emilia-Romagna che ne ha 4 in tutta la regione¹⁹⁹. Sette regioni sono senza nessun posto letto. Nel Lazio, l'Ospedale pediatrico "Bambino Gesù" di Roma conta circa 8 posti letto dedicati, circa il 10% del totale nazionale.

È stata quindi sottolineata dagli addetti ai lavori la cronica carenza di posti letti di ricovero ordinario in neuropsichiatria infantile²⁰⁰. "A fronte di 5.000 letti della pediatria e 5.000 della psichiatria, e a fronte di una prevalenza di disturbi neuropsichici, che è pari ad 1 su 5 quindi il 20 per cento dei soggetti in età evolutiva, in tutta Italia ci sono 336 letti di ricovero ordinario in neuropsichiatria infantile"²⁰¹.

I posti letto complessivamente disponibili coprono tutti i disturbi da 0 a 18 anni, inclusi quelli neurologici; di questi 70 circa sono dedicati all'area della psichiatria dell'adolescenza, quindi non stupisce il raddoppio dei ricoveri in psichiatria adulti negli ultimi due anni in Lombardia, ma anche in altre regioni e il fatto che solo un terzo dei ragazzini che ne hanno bisogno riescano a trovare posto in neuropsichiatria infantile²⁰².

Dai dati citati dalla SINPIA si evince inoltre che i posti in comunità terapeutica in tutta Italia sono 550; la Lombardia a breve dovrebbe aggiungerne un'altra trentina, e si arriverà a 600, ma, mentre il Piemonte ha parecchi posti, il 50 per cento dei ragazzini lombardi che hanno bisogno di una comunità terapeutica vanno fuori regione²⁰³.

A fronte di un bisogno che si assesta intorno al 12-15 per cento della popolazione, tenendo insieme sia la disabilità che la salute mentale da 0 a 18 anni, le risposte che i servizi riescono a garantire nei territori più «ricchi» arrivano al massimo al 6 per cento della popolazione, quindi coprono meno della metà di chi ne ha bisogno.

Al riguardo è stato sottolineato come ci si riferisca all'accesso ai servizi, e non alla presa in carico, quindi un bambino su due non riesce neanche ad entrare nel sistema dei servizi e di quelli che riescono a entrare due su tre non riescono ad avere una presa in carico adeguata rispetto ai loro bisogni, considerando l'attuale sistema dei servizi della neuropsichiatria infantile e della riabilitazione accreditata.

In urgenza, solo uno su cinque riesce ad accedere a un reparto di neuropsichiatria, quindi c'è l'invasione dei pronti soccorsi o, in alternativa, si procede al ricovero in pediatria, in cui l'adolescente che ha tentato il suicidio o che ha avuto un esordio psicotico, viene messo a fianco del bambino malato di broncopolmonite o peggio ancora si procede al ricovero in psichiatria degli adulti, dove il bambino o il ragazzo si trova accanto a persone adulte che hanno gravissime patologie psichiatriche²⁰⁴. In questo senso, quindi, la situazione è particolarmente critica, nonostante il miglioramento rispetto all'area dell'adolescenza.

¹⁹⁹ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 21 aprile 2017, audizione del prof. Vicari.

²⁰⁰ Cfr. in tal senso le considerazioni in tal senso espresse dai prof. Fazzi, Vicari, Pandolfi (v. audizione del 19 luglio 2016), Tancredi Di Iulo (v. audizione del 20 settembre 2016).

²⁰¹ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 4 aprile 2017.

²⁰² Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 27 settembre 2016, audizione della dott.ssa Antonella Costantino, Presidente della SINPIA.

²⁰³ *Ibidem* nota prec.

²⁰⁴ Cfr. in tal senso le considerazioni espresse in proposito dalla prof.ssa Fazzi e dal prof. Vicari.

Un ultimo dato rispetto all'accesso ai servizi: il *trend* a cui si è assistito negli ultimi cinque anni nelle regioni nelle quali la SINPIA è in grado di monitorarlo e nelle quali c'è un sistema di servizi minimamente strutturato (Piemonte, Lombardia²⁰⁵, Veneto, Toscana, Emilia-Romagna) vede un aumento del 45% in cinque anni degli accessi ai servizi, pari al 6-7 per cento di aumento all'anno, e si tratta di accessi ampiamente prevedibili. Questo dà il quadro della situazione.

Particolarmente rilevante è il problema nel settore della salute mentale, intesa come disturbi psichiatrici in adolescenza, che evidentemente hanno le loro radici nell'infanzia e rispetto ai quali di solito vi è minore risposta da parte dei servizi, pur trattandosi dell'area in cui i bisogni sono in maggiore aumento. Ciò non significa che i ragazzini debbano venire ricoverati - peraltro la neuropsichiatria infantile italiana da sempre ha fatto la scelta di ricoverare il meno possibile - ma significa che quando è necessario il ricovero non vi sono i posti letto necessari.

Peraltro, i reparti di neuropsichiatria infantile, che accolgono anche situazioni psichiatriche di alta intensità spesso non dispongono di medici e soprattutto di infermieri in numero sufficiente.

C'è un insufficiente numero degli specialisti di neuropsichiatria infantile rispetto alla richiesta e quando i giovani terminano la specializzazione vengono subito assorbiti, non con posti fissi, ma con collaborazioni libero-professionali. Al riguardo è stato sottolineato il problema delle risorse territoriali e del blocco del *turn-over* per cui a Roma, ad esempio, chiudono ASL e Centri di Tutela della salute mentale e riabilitazione dell'età evolutiva (TSMREE). È ovvio che in tal modo si sta privatizzando l'assistenza riguardo ai disturbi della salute mentale²⁰⁶.

Questa è la fotografia reale della situazione italiana e, considerato l'aumento dei casi di forme gravi di disturbo mentale, sono stati sollecitati da parte di tutti gli esperti interventi mirati di valorizzazione dei servizi territoriali di neuropsichiatria infantile, potenziando fortemente anche le piccole unità operative distribuite su tutto il territorio nazionale.

Le scelte immediate devono servire a fronteggiare l'emergenza. Poi nel medio-lungo periodo è necessario adottare politiche sociali e sanitarie che possano aumentare il livello di salute della popolazione, cercando di individuare le cause dei disturbi per prevenirli. È chiaro che una politica che punta a potenziare la salute mentale vuol dire che investe sulla cultura, sul sapere e sul benessere emotivo dei cittadini e soprattutto dei soggetti in età evolutiva.

Gli interventi devono essere differenziati in base ai tempi concreti di attuazione, però è chiaro che investire sui nidi, sugli adolescenti in termini di centri di aggregazione, favorendo le attività sportive ed una vita sana all'aria aperta dei ragazzi, significa certamente lavorare in favore della loro salute mentale.

In materia di politiche sanitarie, tutti i soggetti auditi dalla Commissione impegnati in prima linea nei Servizi di neuropsichiatria infantile²⁰⁷ hanno fatto riferimento al recente appello della Società di neuropsichiatria infantile (SINPIA)²⁰⁸ sullo stato dei servizi di neuropsichiatria infantile nel nostro Paese. Si tratta di un appello nazionale presentato nell'ottobre del 2016 in cui si denuncia, tra l'altro, lo stato di sempre maggiore criticità delle risposte per gli utenti con disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza e per le loro famiglie.

Con tale documento si richiedono trattamenti tempestivi e appropriati, preceduti da una diagnosi precoce, in grado di cambiare il decorso dei disturbi; si denuncia una storica insufficienza di investimenti nel settore ed un loro uso spesso non basato su evidenze scientifiche aggiornate, nonché le enormi differenze tra i sistemi organizzativi regionali.

²⁰⁵ La dott.ssa Costantino ha fornito i dati della SINPIA relativi alla Lombardia, dal punto di vista degli accessi in Pronto soccorso: nella fascia d'età 14-18 si è avuto in un solo anno, dal 2013 al 2014, un aumento del 20%; con un aumento del 28% dei ricoveri e del 40% dei ricoveri in situazioni di urgenza, che confluiscono nella maggior parte dei casi in pediatria o in psichiatria degli adulti.

²⁰⁶ *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 21 aprile 2017, audizione del prof. Vicari, Responsabile UO di neuropsichiatria infantile del Dipartimento di neuroscienze e neuroriabilitazione OPBG di Roma.

²⁰⁷ Cfr. al riguardo Dalla Bernardina, Cioni, Hanau, Vicari, Fazzi

²⁰⁸ Cfr. <http://www.sinpia.eu/appelloNPIA.pdf>

Si richiede inoltre al “Ministero della Salute e alle Regioni, di garantire, attraverso adeguati investimenti di risorse e la condivisione di modelli organizzativi, la presenza omogenea in tutto il territorio nazionale di un sistema integrato di servizi di neuropsichiatria infantile, sia in termini di professionalità che di strutture, territoriali ed ospedaliere, in grado di operare in coerente sinergia con pediatri, pedagogisti clinici, psicologi consultoriali e altre figure professionali riconosciute, così da garantire i necessari interventi non farmacologici e/o farmacologici ed un approccio il più possibile multidisciplinare ai disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza, alla Commissione Igiene e Sanità del Senato e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni”.

Si chiede altresì al “Ministero della Salute, alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni, all'Istituto Superiore di Sanità, ai Servizi di Neuropsichiatria di strutturare un adeguato sistema di monitoraggio della salute neuropsichica dei bambini e degli adolescenti, dello stato dei servizi ad essa dedicati e dei percorsi diagnostici e assistenziali dei disturbi neuropsichici nell'età evolutiva, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza, alla Commissione Igiene e Sanità del Senato, alla Commissione Affari sociali della Camera e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni”.

La Ministra della salute Beatrice Lorenzin, nel corso della Sua audizione²⁰⁹, ha peraltro assicurato che continua e continuerà anche in futuro l'impegno del Ministero sul tema in generale dei disturbi del neurosviluppo e sulle malattie neuropsichiatriche infantili che, essendo purtroppo in forte aumento, necessitano anche di un potenziamento della rete psichiatrica territoriale, non soltanto dell'assistenza in fase acuta e ospedaliera, ma di interventi di diagnosi precoce e di presa in carico del paziente sul territorio.

Al riguardo è stato altresì evidenziato come il blocco del *turnover*, così com'è stato concepito e attuato negli ultimi dieci-quindici anni, ha creato un vero e proprio disastro nel sistema sanitario nazionale. Negli ultimi tre anni, come riferito dalla Ministra, tuttavia, le cose si sono in parte sbloccate in alcune regioni, dopo di che c'è stata la legge di stabilità per il 2016 (n. 208 del 28 dicembre 2015), sui turni di riposo, e poi la legge di bilancio per il 2017 (n. 232 dell'11 dicembre 2016), sul fondo di stabilizzazione per i precari e per le nuove assunzioni.

È stato poi evidenziato come sia quasi giunto al termine il lavoro volto all'individuazione della determinazione dei fabbisogni che servirà per sbloccare migliaia di nuove assunzioni. Si tratta di un lavoro, svolto in collaborazione dal Ministero della salute, dal Ministero dell'economia, dal Comitato tecnico e dalle Regioni che ha lo scopo di valutare tali fabbisogni.

Al riguardo si è ricordato come in Italia non era mai stato fatta un'indagine, regione per regione, attraverso piani regionali, per regolare le realtà di funzionamento delle singole strutture e gli obiettivi di salute, anche in base alle patologie e all'epidemiologia.

Una volta finito questo lavoro - come riferito dalla Ministra - si avrà una mappatura, che poi sarà aggiornata costantemente, dei reali e oggettivi fabbisogni per professionalità, regione per regione. Questo criterio sarà valido sia nel campo della professione medica, sia nel campo delle altre professioni sanitarie e dell'infermieristica e sarà indispensabile per capire di quante risorse vi è bisogno.

Occorre infine ricordare che, come precisato dalla Ministra della salute, i nuovi LEA operano un'esplicita distinzione tra le attività e le prestazioni destinate ai minori e quelle destinate agli adulti, con riferimento ai servizi di neuropsichiatria infantile, fino a oggi totalmente privi di specifica evidenza nell'ambito del servizio sanitario nazionale²¹⁰.

²⁰⁹ Cfr. *Atti parl. XVII leg. Res. sten. della seduta della Comm. parl. per l'infanzia e l'adolescenza* del 28 febbraio 2017.

²¹⁰ Sui nuovi LEA Cfr. n. 2.

Conclusioni

La Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza ha accertato nello svolgimento del *focus* sulle disabilità dei minori, nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla tutela della salute psicofisica, l'aumento dell'incidenza delle varie forme di disabilità nell'età evolutiva. Sono sempre di più i bambini che nel nostro Paese soffrono di patologie neurologiche di vario tipo per cause diverse, tra cui il progresso della medicina neonatale, che garantisce un maggiore tasso di sopravvivenza di bambini nati con gravi patologie e forte prematurità e, non ultimo, l'inquinamento ambientale.

La classificazione dei disturbi del neurosviluppo dell'età infantile comprende le disabilità intellettive, i disturbi della comunicazione, i disturbi dello spettro autistico, il disturbo da iperattività e deficit dell'attenzione, i disturbi specifici dell'apprendimento ed infine i disturbi neuromotori.

Tra le patologie più ricorrenti che sono state oggetto di approfondimento si segnalano: la sindrome di *Down*, l'autismo, la paralisi cerebrale infantile, la sindrome di *Rett*, l'epilessia, la sindrome di *Asperger*, la sordità e cecità infantili. Tra i disturbi più frequenti dell'età evolutiva: l'*Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder* (ADHD), la dislessia e gli altri disturbi del linguaggio.

Le patologie che danno luogo a gravi disabilità compaiono prevalentemente nei primi anni di vita e sono determinate da cause genetiche complesse ed ambientali. Per tali ragioni la diagnosi e il trattamento precoce sono di fondamentale importanza. Gli esperti auditi dalla Commissione hanno infatti rilevato come la prognosi sia possibile in alcuni casi e per determinate patologie sin dalle prime settimane o mesi di vita e sia necessaria per iniziare un intervento precoce con risultati da valutare successivamente.

In questo senso i primi mille giorni di vita sono determinanti precoci della salute mentale, così come evidenziato dalla Società italiana di neuropsichiatria infantile (SINPIA). Infatti, i primi mille giorni del cervello sono un'avventura straordinaria e terribilmente importante e comprendono sia quelli prenatali del feto sia i primi tre anni di vita. La gran parte di tali disturbi è di tipo genetico, anche se nei disturbi psichiatrici o nei disturbi neurologici si tratta di una genetica complessa, ossia di una genetica di predisposizione.

Sotto il profilo delle patologie in aumento si segnalano i disturbi dello spettro autistico, le paralisi cerebrali infantili, l'epilessia; tra i disturbi in crescita, si segnalano quelli dell'apprendimento, nonché la dislessia e la sindrome di *Asperger*.

Occorre rilevare tuttavia che per le varie patologie non si dispone di dati precisi e aggiornati, mancando in Italia un monitoraggio costante attraverso registri di malattia specifici, previsti solo in alcune regioni, a differenza di quanto avviene in altri Paesi europei ed extraeuropei. A volte, solo utilizzando questi dati esteri, che mostrano percentuali simili di alcune patologie nelle varie nazioni, si può dedurre una analoga incidenza in Italia, nonostante la carenza di dati possa far supporre un'incidenza minore.

In un suo appello, la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) chiede che la Conferenza Stato-Regioni istituisca in tutto il territorio nazionale degli aggiornati registri di malattia. Per supplire a tale carenza ed integrare in prospettiva i dati territoriali, gli IRCCS hanno creato una struttura di rete per mettere in comune i registi di alcune malattie più diffuse tra tutti gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico.

Un dato importante è che tra i disturbi principali del neurosviluppo ci sono quelli dello spettro autistico, con una prevalenza inferiore ad uno su 100: uno studio statunitense parla di un bambino su 67, per cause genetiche e ambientali. In Italia sono disponibili solo i dati degli IRCCS che hanno creato la suddetta struttura di rete. Ogni anno solo l'IRCCS "Stella Maris" di Pisa conta 500 nuovi casi di autismo.

Un altro disturbo rilevante e di grande frequenza è la paralisi cerebrale infantile che interessa più di 17 milioni di pazienti nel mondo e più di 90.000 solo in Italia: ogni anno nascono 1.000 bambini con tale patologia.

Poiché la legislazione italiana sull'integrazione degli studenti disabili è tra le più avanzate a livello internazionale, prevedendo l'inserimento obbligatorio del bambino disabile nella scuola pubblica, sono disponibili i dati rilevati dall'ISTAT concernenti gli studenti disabili dalla scuola dell'infanzia alla scuola secondaria di secondo grado.

A tale riguardo si rileva che dal 2007 al 2015 si è avuto un incremento, dall'1,5 al 2,2 per cento, degli alunni con disabilità. Di questi, tra il 2007 e il 2011, si è avuto un incremento degli alunni con disabilità psicomotoria, passati da 177 mila circa a 198 mila.

Per quanto attiene alle disabilità intellettive, tra il 2012 e il 2015, si è registrato un incremento da 147 mila a 152 mila, mentre gli studenti con disabilità motoria sono diminuiti da 9500 circa nel 2012, a 5800 nel 2015. Si rileva pertanto una diminuzione costante e accentuata degli alunni con disabilità motoria, che quasi si dimezza tra il 2012 e il 2015.

Meno accentuata ma ugualmente costante è, tra il 2007 e il 2015, la diminuzione di alunni con disabilità uditiva, con l'eccezione di un lieve aumento registrato tra il 2010 e il 2011. È possibile supporre che tale diminuzione sia dovuta ad un miglioramento sia dello *screening* audiometrico, sia degli strumenti tecnologici correttivi di questo tipo di disabilità.

Gli studenti con disabilità visiva sono in lieve aumento negli anni considerati (da 3400 nel 2007 a circa a 3640 nel 2015).

Dal Rapporto ISTAT 2016 "Integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado", si rileva che, per l'a.s. 2015-2016, gli alunni con disabilità nella scuola primaria sono pari al 3 per cento del totale degli studenti, mentre nella scuola secondaria di primo grado, sono pari al 4 per cento del totale.

Nella scuola primaria si stima che l'8 per cento degli alunni con disabilità non è in grado di svolgere in autonomia molte funzioni fondamentali come mangiare, spostarsi o usare i servizi igienici. Tale percentuale si attesta al 6 per cento nella scuola secondaria di primo grado. Più problematica appare la situazione nelle regioni del Meridione, con una maggiore percentuale di studenti non autonomi.

Per quanto riguarda i dati a livello nazionale, si rileva che la percentuale di alunni con disabilità sul totale è pari, nella scuola dell'infanzia, all'1,4 per cento; nella scuola primaria, al 3,1 per cento; nella scuola secondaria di primo grado, al 3,8 per cento, mentre, nella scuola secondaria di secondo grado, al 2,2 per cento.

Gli stessi dati distinti per aree geografiche rivelano che nel nord-ovest si registra dalla scuola dell'infanzia alla scuola secondaria di secondo grado, una presenza complessiva di studenti disabili pari

all'11,1 per cento del totale; nel nord-est, la percentuale scende al 9,7 per cento; al centro sale all'11,6 per cento; mentre nel mezzogiorno la percentuale è pari al 10 per cento.

Gli insegnanti di sostegno rilevati dal MIUR nell'a.s. 2015-2016 sono più di 82 mila, uno ogni due alunni con disabilità. Tuttavia, si rileva che il 16 per cento degli alunni con disabilità della scuola primaria, ha cambiato insegnante di sostegno durante l'anno scolastico, mentre il dato si attesta al 19 per cento nella scuola secondaria di primo grado. Maggiore la percentuale degli studenti della scuola primaria con disabilità che ha cambiato l'insegnante di sostegno da un anno all'altro (42 per cento), mentre nella scuola secondaria la percentuale è pari al 36 per cento.

Sembra opportuno ricordare che molti dei genitori degli alunni disabili hanno presentato specifici ricorsi al MIUR per ottenere un aumento del numero delle ore di sostegno di cui fruiscono i propri figli. Infine, si rileva una crescita anche degli studenti stranieri con disabilità, che registra un'incidenza pari al 12 per cento sul totale degli alunni disabili nel 2014-2015, con una maggiore incidenza nelle regioni del nord Italia.

Si ricorda che in il decreto legislativo n. 66/17 *“Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107”* contiene molte risposte alle criticità evidenziate attraverso misure riportate a pagina 20 e 21 del presente documento. Vale la pena di sottolineare i principi della norma per cui l'inclusione scolastica risponde ai differenti bisogni educativi e si realizza attraverso strategie educative e didattiche finalizzate allo sviluppo delle potenzialità di ciascuno nel rispetto del diritto all'autodeterminazione e all'accomodamento ragionevole, nella prospettiva della migliore qualità di vita; si realizza nell'identità culturale, educativa, progettuale nell'organizzazione e nel curriculum delle istituzioni scolastiche, nonché attraverso la definizione e la condivisione del progetto individuale fra scuole, famiglie e altri soggetti, pubblici e privati, operanti sul territorio.

Inoltre, l'inclusione scolastica è impegno fondamentale di tutte le componenti della comunità scolastica le quali, nell'ambito degli specifici ruoli e responsabilità, concorrono ad assicurare il successo formativo degli studenti. Il decreto promuove la partecipazione della famiglia, nonché delle associazioni di riferimento, quali interlocutori dei processi di inclusione scolastica e sociale e dedica molta attenzione alla formazione di tutto il personale della scuola anche a livello di formazione iniziale. In particolare per i docenti di sostegno si riservano misure volte alla continuità educativa e specifiche norme sulla formazione in servizio e su quella iniziale. La norma introduce una modifica alla legge 104 con particolare riferimento agli accertamenti da effettuarsi rispetto alla persone in età evolutiva, integrando le commissioni mediche, aggiornando il profilo di funzionamento all'ICF ai fini dell'elaborazione del progetto individuale e del Piano educativo individualizzato. Viene istituito l'Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica.

Si segnala poi che appare di particolare gravità quanto risultante dall'Anagrafe degli edifici scolastici, pubblicata il 7 agosto 2015, che evidenzia la necessità di realizzare un piano di adeguamento di gran parte (30-50%) degli stessi alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche, secondo i principi della progettazione universale, compresi i dispositivi elettronici e di emergenza.

Per quanto attiene alle criticità rilevate dagli esperti auditi dalla Commissione, le più rilevanti attengono ai reparti di neuropsichiatria infantile, in merito ai quali la Società italiana di neuropsichiatria infantile (SINPIA), ha lanciato nell'ottobre del 2016 un appello nazionale, in cui si denuncia lo stato di sempre maggiore criticità delle risposte per gli utenti con disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza e per le loro famiglie.

Con tale documento si richiedono trattamenti tempestivi e appropriati, preceduti da una diagnosi precoce, in grado di cambiare il decorso dei disturbi; si denuncia una storica insufficienza di investimenti nel settore ed un loro uso spesso non basato su evidenze scientifiche aggiornate, nonché le enormi differenze tra i sistemi organizzativi regionali.

Si richiede inoltre al “Ministero della Salute e alle Regioni, di garantire, attraverso adeguati investimenti di risorse e la condivisione di modelli organizzativi, la presenza omogenea in tutto il territorio nazionale di un sistema integrato di servizi di Neuropsichiatria infantile, sia in termini di professionalità che di strutture, territoriali ed ospedaliere, in grado di operare in coerente sinergia con pediatri, pedagogisti clinici, psicologi consultoriali e altre figure professionali riconosciute, così da garantire i necessari interventi non farmacologici e/o farmacologici ed un approccio il più possibile multidisciplinare ai disturbi neuropsichici dell’infanzia e dell’adolescenza”.

È stata anche rilevata dagli esperti di riabilitazione la necessità di prevedere nelle unità di terapia intensiva neonatale la figura del fisioterapista.

I rappresentanti delle Associazioni del Terzo settore auditi dalla Commissione hanno individuato alcuni punti particolarmente critici in materia di tutela dei minori diversamente abili, tra cui in primo luogo quello relativo alla carenza di un monitoraggio costante e la conseguente mancanza di dati omogenei concernenti le varie forme di disabilità dell’età evolutiva, così come di risorse economiche. La Commissione valuta positivamente una migliore valorizzazione delle associazioni del Terzo settore in ragione del ruolo che ricoprono e dell’esperienza che vantano in tale settore.

Un altro ambito di intervento assolutamente necessario è la famiglia, che ha bisogno di un sostegno globale nella gestione dei figli con disabilità, in un continuo rapporto di confronto e reciproco arricchimento con il personale specializzato nella cura e nella riabilitazione; spesso però ci si scontra con la carenza di strutture che coprano l’intero percorso riabilitativo: passata la fase acuta il bambino torna a casa e la famiglia trova gravi difficoltà ad affrontare il seguito del percorso rieducativo e l’inserimento nelle varie realtà sociali.

Per quanto attiene al sistema scolastico, si ritiene opportuna una maggiore sensibilizzazione e formazione verso la diversità non solo di tutti gli altri alunni ma anche degli insegnanti, in coerenza con quanto già previsto dalla norma che prevede la formazione di tutto il personale scolastico, dai dirigenti al personale ATA.

È stato anche sollecitato un più incisivo percorso didattico nel settore della prevenzione, che è essenziale a livello formativo, con interventi educativi, norme di legge più incisive e applicazione più severa di quelle vigenti.

In materia di riabilitazione, a fronte dell’esistenza di valide linee guida sulla riabilitazione emanate dal Ministero della salute da ultimo nel 2011, alcune associazioni ne chiedono però una maggiore flessibilità, in particolare per quanto attiene all’età degli interventi terapeutici.

Al riguardo si chiede un’estensione delle terapie riabilitative previste in età pediatrica almeno fino ai 21/25 anni. Occorre infatti ricordare che la gran parte delle forme di disabilità dei minori hanno una durata *long life*. È stato altresì ricordato come l’offerta riabilitativa per questi bambini sia carente in termini sia qualitativi, che quantitativi. Occorre pensare ad un percorso riabilitativo complessivo con terapie mirate e costanti nel tempo, atte a garantire al minore disabile il miglior recupero delle sue potenzialità e il maggior grado di autonomia possibile. È essenziale fornire tempestivamente un supporto psicologico alle famiglie e creare intorno ai bambini una struttura di sostegno pubblico-

privata, con la casa, con la scuola, che agisca secondo lo stesso piano di lavoro. Le risposte delle ASL per l'autorizzazione dei progetti sono però le più disparate, anche all'interno della medesima regione. Burocrazia, frammentazione dei servizi, procedure sempre diverse e soprattutto mancanza di risorse sono ostacoli che si incontrano tutti i giorni.

Molti auditi hanno evidenziato come siano un problema la disomogeneità territoriale, in particolare tra nord e sud del Paese e la discontinuità tra le modalità di trattamento nei centri specializzati. Le carenze, infatti, si avvertono soprattutto nel Meridione, nonostante qualche eccezione, per cui appare necessario l'impegno ad adeguare i servizi di cura nelle aree più critiche. Un problema questo ripetutamente segnalato dagli interlocutori della Commissione e che non può più essere ignorato.

Per quanto attiene alla gestione dei minori affetti da forme di disabilità come l'epilessia, sono state evidenziate, anzitutto, le problematiche connesse alla somministrazione di farmaci salvavita in orario scolastico. Al riguardo è stata sollecitata la revisione delle *Linee guida per la somministrazione dei farmaci a scuola* definite dal MIUR nel 2005, che sembrerebbe abbiano avuto un'applicazione incerta e discrezionale, rendendo obbligatori corsi di formazione per il personale scolastico che segue il bambino disabile.

Occorre ricordare che la definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) operata nel gennaio 2017 ha introdotto significative novità in tema di riabilitazione. Queste novità, in particolare per quanto attiene all'assistenza specialistica ambulatoriale, all'area della medicina fisica e della riabilitazione, costituiscono un primo passo nella giusta direzione. Si prevede infatti per tutti i minori affetti da specifiche malattie croniche o rare, o nati con condizioni di grave deficit fisico, sensoriale o neuropsichico, per i neonati prematuri e per quelli nati a termine con ricovero in terapia intensiva, l'esenzione totale dal pagamento dei *ticket* sanitari. Si è inoltre proceduto all'aggiornamento dell'elenco dei dispositivi inclusi nel nomenclatore, con l'inserimento di prodotti di elevata tecnologia, fondamentali per l'acquisizione di una maggiore autonomia del soggetto disabile. Viene garantita la fornitura di protesi, ortesi e ausili tecnologici, del tutto nuovi e finalmente rispondenti alle esigenze dei minori affetti da queste patologie. Si sottolinea inoltre l'inserimento nei LEA di tutti gli interventi previsti dalla legge n. 134 del 2015 in favore delle persone con disturbi dello spettro autistico, che garantiscono ai soggetti interessati le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato.

Ma è evidente che per affrontare i problemi emersi nel corso dell'indagine, soprattutto per quanto riguarda la riabilitazione, è assolutamente necessario investire risorse adeguate. In effetti l'ideale sarebbe fare uno sforzo elevatissimo nei primi anni di vita, con quella che è stata opportunamente definita una sorta di "aggressione" riabilitativa a tutto campo: psicologica, motoria, nutrizionale e così via, perché proprio in questi primi anni il bambino è estremamente ricettivo. Negli anni successivi, l'impegno della mano pubblica potrebbe diminuire, se persone competenti, anche volontari, potessero aiutare a gestire questi bambini disabili sia a casa che a scuola. Non sarà mai sottolineata abbastanza l'esigenza di attingere ad una risorsa preziosa come il volontariato, soprattutto in un momento economicamente difficile come quello che viviamo.

ELENCO DEI SOGGETTI AUDITI

27/09/2016 - Audizione di Arianna Saulini, coordinatrice del Gruppo CRC e responsabile *Advocacy* di *Save the Children* Italia, Maria Edoarda Trillò, rappresentante dell'Associazione culturale pediatri (ACP), Brunella Greco, rappresentante *Youth and New Media Unit* di *Save the Children* Italia e componente del Gruppo CRC, Antonella Costantino, Presidente della Società italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) e componente Gruppo CRC, e Silvia Taviani rappresentante del coordinamento del Gruppo CRC

04/10/2016 - Audizione del professor Nicola Portinaro, direttore scientifico della Fondazione Ariel «Centro disabilità neuromotorie infantili», e dell'avv. Augusto Eugeni, vicepresidente dell'Associazione nazionale per la promozione e la difesa dei diritti delle persone disabili (ANIEP)

25/10/2016 - Audizione della professoressa Paola Puccini, Presidente e direttrice scientifica del Centro studi Vygotskij e collaboratrice dell'Associazione Riabilitazione Apprendimento onlus (A.R.A), specializzata in clinica delle malattie nervose e mentali, e del dottor Nunzio Bonaccorso, Presidente dell'Associazione italiana assistenza spastici onlus (AIAS) di Milano

17/01/2017 - Audizione di Antonia Madella Noja, Segretario generale della Fondazione *Together to go* (TOG) Onlus e Anna Mazzucchi, neurologa e neuropsicologa coordinatrice della rete Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) dei centri della Fondazione Don Gnocchi

24/01/2017 - Audizione di Umberto Ambrosetti, professore associato di Audiologia e Foniatria dell'Università di Milano e Direttore f.f. dell'Unità Operativa di Audiologia, e della dott.ssa Eleonora Carravieri, logopedista, presso la Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

31/01/2017 - Audizione del professor Adriano Ferrari, Direttore dell'Unità di riabilitazione delle gravi disabilità infantili dell'età evolutiva (UDGEE) del Dipartimento materno infantile e di Laura Beccani, fisioterapista, presso l'IRCCS Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia

21/02/2017 - Audizione del prof. Giovanni Cioni, ordinario di neuropsichiatria infantile e Direttore della scuola di specializzazione di neuropsichiatria infantile dell'Università di Pisa, e del prof. Carlo Hanau, membro del Comitato scientifico dell'Associazione nazionale genitori soggetti autistici (ANGSA).

28/02/2017 - Audizione della Ministra della salute, Beatrice Lorenzin

07/03/2017 - Audizione del prof. Bernardo Dalla Bernardina, Direttore del Dipartimento sperimentale di pediatria e U.O. Neuropsichiatria infantile dell'Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona, e della dott.ssa Claudia Cervelli, Fisiatra e Direttore sanitario del Centro di rieducazione psicomotoria ABILI S.r.l. di Milano

14/03/2017 - Audizione della prof.ssa Letizia Leocani, associato di neurologia dell'Università Vita-Salute San Raffaele, e responsabile del Centro di Stimolazione Magnetica Intracerebrale (MagICS)

dell'Ospedale San Raffaele di Milano, e di Maria Grazia Natali Sora, neurologa e neuropsiatra presso l'Ospedale San Raffaele di Milano,

21/03/2017 - Audizione del Prof. Stefano Vicari, responsabile UO di Neuropsichiatria infantile del Dipartimento di Neuroscienze e Neuroriabilitazione dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e del Dr. Luigi Piccinini, Medico Chirurgo Specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione, Responsabile U.O.C. Riabilitazione Funzionale, nonché Responsabile U.O.S. Riabilitazione pediatrica post-chirurgica presso l'Istituto Scientifico «E. Medea» - Bosisio Parini (LC)

28/03/2017 - Audizione della prof.ssa Giulia Ghibellini, consulente in materia di disabilità infantile sulle connettivo-patie e gli effetti sullo sviluppo psicofisico del bambino e fondatrice dell'iniziativa *The SeaStar Project*, e della dott.ssa Lucia Mazzi, terapeuta della neuro psicomotricità dell'età evolutiva e logopedista presso la U.O.S. di Neuropsichiatria infantile della Ulss 22 Distretto Bussolengo-Verona

04/04/2017 - Audizione di Angelo Luigi Vescovi, professore associato di biologia cellulare presso il Dipartimento di Bioscienze e Biotecnologie dell'Università degli Studi di Milano Bicocca, Direttore della Banca delle cellule staminali cerebrali di Terni e del centro di Nanomedicina ed Ingegneria dei tessuti dell'ospedale Niguarda Cà Granda di Milano, nonché Direttore scientifico dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo, e di Elisa Maria Fazzi, Direttore U.O. di Neurologia e Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, ASST - Spedali Civili di Brescia e professore ordinario di Neuropsichiatria Infantile presso l'Università degli studi di Brescia

11/04/2017 - Audizione di rappresentanti del Centro di Riabilitazione «Vaclav Vojta» di Roma: dott.ssa Stefania Cruciani, neurologa - Direttore Sanitario, responsabile Unità riabilitativa adulti e dismorfismi dell'età evolutiva (URA), dott.ssa Maria Pia de Bari, fisioterapista (URA) e dott. Vincenzo Cabala, fisioterapista - Unità riabilitativa età evolutiva (UREE)

09/05/2017 - Audizione di Federico Bianchi di Castelbianco, Direttore Generale dell'Istituto di Ortofonia (IdO)

16/05/2017 - Audizione di Diletta Valentini, Responsabile del Centro di Alta Specializzazione per la Sindrome di Down presso l'UOC Pediatria generale e malattie infettive dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, e di Maura Manca, Presidente dell'Osservatorio nazionale adolescenza, e docente di «Psicologia del rischio in età evolutiva» presso la Facoltà di Psicologia dell'Università degli studi de L'Aquila.

13/06/2017 - Audizione di Elisabetta Armiato, Presidente del Movimento culturale «Pensare Oltre», Giorgio Mattioli, Vicepresidente, e Vincenzo Spavone, Referente istituzionale del Movimento.



17STC0028350