COMMISSIONE PARLAMENTARE

per l'infanzia e l'adolescenza

S O M M A R I O

INDAGINE CONOSCITIVA:

Sulla pubblicità dei lavori 123

Indagine conoscitiva sulla disabilità fisica e psichica dei minori, con *focus* sulle lesioni cerebrali e sull'autismo: sostegno alle famiglie e nella scuola *(Esame del documento conclusivo e approvazione)* 123

ALLEGATO 1 (Documento conclusivo approvato dalla Commissione) 125

ALLEGATO 2 (Elenco dei soggetti auditi dalla Commissione nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla disabilità fisica e psichica dei minori, con focus sulle lesioni cerebrali e sull'autismo: sostegno alle famiglie e nella scuola) 174

INDAGINE CONOSCITIVA

Martedì 3 novembre 2026. — Presidenza della presidente Michela Vittoria BRAMBILLA.

La seduta comincia alle 12.50.

Sulla pubblicità dei lavori.

Michela Vittoria BRAMBILLA, *presidente*, avverte che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso impianti audiovisivi a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, ne dispone l'attivazione.

Indagine conoscitiva sulla disabilità fisica e psichica dei minori, con *focus* sulle lesioni cerebrali e sull'autismo: sostegno alle famiglie e nella scuola.

(Esame del documento conclusivo e approvazione).

Michela Vittoria BRAMBILLA, *presidente e relatrice*, presenta uno schema di documento conclusivo in titolo, che costituisce la sintesi dell'attività svolta nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla disabilità fisica e psichica dei minori, con *focus* sulle lesioni cerebrali e sull'autismo: sostegno alle famiglie e nella scuola.

Avverte altresì che, essendo state presentate alcune proposte di integrazione e modifica da parte della deputata L'Abbate, del gruppo Movimento 5 Stelle, in accoglimento di tali proposte lo schema di documento è stato riformulato in vista della seduta odierna *(vedi allegato)*.

Illustra quindi la proposta di documento così riformulato.

Intervengono i deputati Michela DI BIASE (PD), Fabrizio ROSSI (FDI), Mauro BERRUTO (PD) e, per dichiarazione di voto, la deputata Gloria SACCANI JOTTI (FI-PPE), e la senatrice Daniela TERNULLO (FI-BP-PPE).

Michela Vittoria BRAMBILLA, *presidente*, pone in votazione lo schema di documento conclusivo come riformulato.

La Commissione approva lo schema di documento conclusivo in titolo, riformulato

sulla base delle proposte di modifica e integrazione presentate.

Michela Vittoria BRAMBILLA, *presidente*, comunica che la presidenza si intende autorizzata al coordinamento formale del testo.

Ricorda che il prossimo 18 novembre, avrà luogo presso il Senato la presentazione del documento conclusivo appena approvato, evento a cui tutta la Commissione è chiamata a partecipare e che auspica possa rappresentare il segno più visibile del lavoro e del comune impegno profuso per questa indagine.

Dichiara quindi conclusa la seduta.

La seduta termina alle 13.25.

N.B.: Il resoconto stenografico della seduta è pubblicato in un fascicolo a parte.

ALLEGATO 1

Indagine conoscitiva sulla disabilità fisica e psichica dei minori, con *focus* sulle lesioni cerebrali e sull'autismo: sostegno alle famiglie e nella scuola.

DOCUMENTO CONCLUSIVO APPROVATO DALLA COMMISSIONE

INDICE

1. L'obiettivo dell'indagine
2. Il contributo dell'Istituto Superiore di Sanità
3. Il punto di vista degli specialisti in materia e dei rappresentanti del Terzo Settore
4. Le iniziative e le proposte delle Istituzioni
4.1 L'attività dell'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza
4.2 L'attività dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità
4.3 Le linee di attività relative al Ministero della salute
4.4 Le politiche del Ministero per lo sport e i giovani
4.5 L'attività del Ministero dell'istruzione e del merito
4.6 L'attività del Ministro per la famiglia, la natalità e le pari opportunità
4.7 Le linee di attività relative al Ministero del lavoro e delle politiche sociali
4.8 Le politiche del Ministero per le disabilità
4.9 Il contributo del Sottosegretario di Stato con delega in materia di innovazione tecnologica e transizione digitale
5. Conclusioni e proposte

1. L'obiettivo dell'indagine.

L'indagine conoscitiva, deliberata dall'Ufficio di presidenza della Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza il 23 ottobre 2023, ha inteso affrontare il problema delle disabilità fisiche e psichiche, sia congenite che acquisite, che interessa una platea vastissima di bambini e adolescenti.

Secondo il XXIII rapporto annuale pubblicato nel 2024 dall'INPS [(1)], nel nostro Paese sul fenomeno della disabilità dei minori è stato previsto l'accentramento presso l'INPS di tutta la fase sanitaria di riconoscimento della condizione di disabile, al fine di semplificare e ridurre gli oneri legati all'intero procedimento (fase amministrativa e concessoria). La verifica della disabilità, in coerenza con gli *standard* internazionali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ribaditi nella classificazione ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), deve avvenire attraverso una valutazione più oculata e contestuale della condizione di disabilità delle persone, che tenga

(1) https://www.inps.it/it/it/dati-e-bilanci/rapporti-annuali/xxiii-rapporto-annuale.html.

conto anche del contesto economico, sociale e familiare in cui sono inserite.

Partendo dalle definizioni e classificazioni delle varie forme di disabilità e pluridisabilità, sono state analizzate le terapie mediche attualmente in uso in Italia, per garantire l'effettivo diritto alla salute che passa soprattutto per l'accesso diffuso e tempestivo alle cure di ultima generazione.

L'individuazione precoce delle disabilità e delle malattie rare può ridurne l'impatto sullo sviluppo e attenuarne il quadro clinico finale: interventi attuati dalla prima infanzia possono migliorare la salute, il benessere e la qualità della vita. La maggior parte delle malattie croniche in età evolutiva e numerose malattie rare determinano un « nuovo » bisogno di salute, per il quale è necessario instaurare azioni di prevenzione, di diagnosi e presa in carico precoce, anche allo scopo di evitare interventi di sostegno e riparatori a situazioni di grave rischio legate al disagio psicofisico, che hanno peraltro un elevato costo sociale.

L'indagine ha previsto un *focus* sulle più gravi e frequenti forme di disabilità infantili, tra le quali le paralisi e le lesioni cerebrali – la causa più comune di disabilità neurologica dell'infanzia – e i disturbi dello spettro autistico, tutte patologie complesse che richiedono cure e terapie specifiche la cui fruizione deve essere equamente garantita.

Bambini e adolescenti con disabilità sono evidentemente più esposti al rischio di emarginazione ed esclusione, anche in ragione delle attuali carenze nei servizi di assistenza e sostegno.

Riguardo la situazione scolastica, dal rapporto ISTAT del 26 maggio 2026 sull'inclusione degli alunni con disabilità, nell'anno scolastico 2024/2025 si è osservato l'aumento, osservato negli ultimi 10 anni, del numero di alunni con disabilità nelle scuole di ogni ordine e grado: il 4,8% degli iscritti (quota quasi raddoppiata in 10 anni), per un totale di 377mila studenti (+5% rispetto al precedente a.s.) [(2)].

L'obiettivo della Commissione inoltre è stato quello di analizzare la legislazione vigente in materia, individuando le relative carenze sia per quanto riguarda la maggior diffusione possibile delle nuove cure assicurandone la fruizione senza disparità, sia relativamente all'assistenza sanitaria domiciliare e nell'ambito scolastico, elaborando eventuali proposte di riforma e adeguate politiche atte a tutelare lo *status* dei bambini e degli adolescenti con disabilità.

La finalità dell'indagine peraltro si inquadra nell'ambito delle competenze attribuite alla Commissione dalla legge istitutiva (legge 23 dicembre 1997, n. 451) che all'articolo 1, comma 1, riconosce alla stessa funzioni di indirizzo e di controllo – tra le altre – anche sulla concreta attuazione « della legislazione relativa ai diritti e allo e i soggetti in età evolutiva ».

---

(2) Parallelamente è aumentato anche il numero dei docenti per il sostegno (+6%) e gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione (+7%). Migliora la formazione degli insegnanti per il sostegno: in cinque anni la quota di docenti specializzati è passata dal 63% al 78%; restano 57mila docenti senza una formazione.

All'avvio dell'anno scolastico il 22% dei docenti per il sostegno non era stato ancora nominato e, a distanza di un mese, il 10% dei posti risultava ancora vacante. Il 59,7% degli alunni con disabilità ha cambiato insegnante per il sostegno: il 50,4% nel passaggio dall'anno scolastico precedente, l'1,7% durante l'anno scolastico e il 7,4% in entrambi i casi (https://www.istat.it/wp-content/uploads/2026/05/Statistica-Report_Alunni-con-disabilita_AS-24-25.pdf).

L'indagine si è articolata secondo il seguente ciclo di audizioni, integrate con l'acquisizione di memorie e relazioni scritte: Ministro della salute; Ministro del lavoro e delle politiche sociali; Ministro dell'istruzione e del merito; Ministro per la famiglia, la natalità e le pari opportunità; Ministro per le disabilità; Ministro per lo sport e i giovani; Sottosegretario di Stato con delega in materia di innovazione tecnologica e transizione digitale; Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza; Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità; esperti in pediatria, psichiatria infantile e psicologi; rappresentanti di enti e associazioni attivi nel campo della tutela del diritto alla salute dell'infanzia e dell'adolescenza. Con una memoria è intervenuto il Comitato italiano paralimpico, ente pubblico preposto alla promozione, disciplina e regolamentazione delle attività sportive praticate da persone con disabilità sul territorio nazionale.

Complessivamente, dal marzo 2025 all'ottobre 2026, sono state svolte 10 audizioni, che hanno coinvolto 12 esperti della materia e 7 rappresentanti delle istituzioni.

2. Il contributo dell'Istituto Superiore di Sanità.

Nella seduta del 25 marzo 2026 [3] Maria Luisa Scattoni, direttore del Centro nazionale malattie rare e coordinatore dell'Osservatorio Nazionale Autismo presso l'Istituto Superiore di Sanità, ha rappresentato alla commissione che il tema dei disturbi dello spettro autistico rappresenta oggi una priorità strategica per il Servizio sanitario nazionale e per l'intero sistema di *welfare*, in considerazione della crescente evidenza epidemiologica, della complessità dei bisogni assistenziali e della necessità di garantire risposte omogenee, integrate e continuative lungo tutto l'arco della vita [4].

Le più recenti stime epidemiologiche condotte sul territorio nazionale indicano una prevalenza del disturbo dello spettro autistico pari a 1 caso ogni 77 bambini nella fascia di età 7–9 anni. Si tratta di un dato riferito specificamente all'età evolutiva, che consente di misurare con precisione l'impatto del fenomeno nelle coorti scolastiche e nei servizi pediatrici. Considerando che in Italia ci sono circa 9–10 milioni di minori, è ragionevole ritenere che nel nostro Paese vivano circa 120-130 mila bambini e adolescenti – stima epidemiologica per la fascia d'età 3-17 – con disturbo dello spettro autistico, con un conseguente e strutturale fabbisogno di servizi sanitari, riabilitativi, educativi e sociali.

Le Linee Guida (LG) nazionali per la diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti sottolineano l'importanza dell'identificazione precoce, dell'avvio tempestivo di in-

(3) Cfr. res. sten. Del 25 marzo 2026.

(4) In tale contesto si inserisce il ruolo dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) che, attraverso l'Osservatorio Nazionale Autismo (OssNA), svolge una funzione centrale di indirizzo tecnico-scientifico, monitoraggio e supporto alle politiche pubbliche in materia di autismo. Nel campo del disturbo dello spettro autistico, l'OssNa costituisce il principale punto di riferimento nazionale per la raccolta sistematica dei dati, la mappatura dei servizi, la promozione dei contenuti delle Linee Guida e il raccordo tra Ministero della salute e le Regioni con i loro professionisti. La sua attività consente di integrare evidenze scientifiche, analisi organizzative e bisogni offrendo una base conoscitiva indispensabile per la programmazione sanitaria e sociosanitaria.

terventi basati su evidenze scientifiche e del coordinamento tra professionisti nei diversi *setting* di vita [(5)]. Esse ribadiscono che tra gli interventi suggeriti a partire già dai primissimi mesi di vita, appena il rischio di autismo viene identificato, figurano gli interventi comprensivi che mirano ad influire su più risultati, come la comunicazione, il comportamento e la competenza sociale. Tra gli interventi suggeriti dalla Linea Guida dell'ISS sono inclusi gli interventi: comprensivi comportamentali basati sull'*Applied Behavioural Analysis(ABA)* [(6)], comprensivi comportamentali evolutivi naturalistici, comprensivi evolutivi, comprensivi educativi. Nella linea Guida Nazionale sono suggeriti anche gli interventi focalizzati che consistono in interventi rivolti a comportamenti specifici e vengono descritti in modelli di intervento e strategie che nella pratica clinica ed educativa sono utilizzate, di norma, in forma congiunta. Altre categorie di interventi suggeriti consistono in interventi per migliorare la comunicazione e l'interazione sociale e gli interventi diretti ai genitori. Le aree di intervento sono dipendenti dall'età e dalle caratteristiche individuali. Nelle LG viene riportato che la tipologia, la modalità e la relativa intensità dell'intervento (monte ore assegnato) devono tenere conto dei molteplici contesti di implementazione (educativo, sanitario, domestico). Le caratteristiche cliniche del bambino possono essere estremamente eterogenee sia in termini di complessità che di severità e possono presentare un'espressione variabile nel tempo.

La letteratura [(7)] e le linee guida nazionali e internazionali non riportano dati che permettano di indicare una durata minima di ore per l'intervento comportamentale basato sui principi dell'ABA in bambini con disturbo dello spettro autistico nella fascia di età 0-7 anni. In base all'attuale orientamento terapeutico, indirizzato a favore di un modello sostenibile, ecologico ed integrato, in cui la scuola è parte integrante del progetto riabilitativo, è ritenuto che la durata minima di ore di intervento possa variare da 2 a 6 alla settimana secondo il parere clinico dell'équipe multidisciplinare, considerando i livelli di gravità, l'età, il livello di funzionamento e gli aspetti familiari e contestuali. L'attuazione effettiva di tali indicazioni richiede una presenza adeguata di professionisti nei servizi pubblici, competenze specialistiche consolidate e modelli organizzativi capaci di garantire continuità e integrazione. In questa prospettiva, si colloca il decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, che rafforza questo impianto, introducendo una riforma

---

(5) https://www.iss.it/documents/d/guest/scope_lg_asd-bambini-e-adolescenti-1.

(6) L'Analisi Comportamentale Applicata (ABA) è una disciplina scientifica basata sull'analisi del comportamento, una scienza psicologica che studia le interazioni umane e le relazioni tra individuo e ambiente. Questo approccio si concentra sulla misurazione e valutazione di comportamenti specifici in contesti significativi come scuola, casa e comunità (https://www.santagostino.it/magazine-psiche/aba).

(7) Sandbank M, Pustejovsky JE, Bottema-Beutel K, Caldwell N, Feldman JI, Crowley LaPoint S, Woynaroski T. *Determining Associations Between Intervention Amount and Outcomes for Young Autistic Children: A Meta-Analysis*. JAMA Pediatr. 2024 Aug 1;178(8):763-773. doi: 10.1001/jamapediatrics.2024.1832; Gitimoghaddam, M., Chichkine, N., McArthur, L., Sangha, S., & Symington, V. (2022). *Applied Behavior Analysis in Children and Youth with Autism Spectrum Disorders: A Scoping Review*. Perspectives on Behavior Science, 45, 521 – 557. https://doi.org/10.1007/s40614-022-00338-x. Ostrovsky, A., Willa, M., Cho, T., Strandberg, M., Howard, S., & Davitian, C. (2022). *Data-driven, client-centric applied behavior analysis treatment-dose optimization improves functional outcomes*. World Journal of Pediatrics, 19, 753 – 760. https://doi.org/10.1007/s12519-022-00643-0.

organica della disabilità fondata su un approccio bio-psico-sociale coerente con la Convenzione ONU.

La mappatura nazionale dei servizi, istituita dall'ISS in collaborazione con le Regioni e Province Autonome per dare attuazione al decreto interministeriale del 30.12.2016 [8] e coordinata dall'OssNA, fornisce una stima aggiornata dell'offerta assistenziale. A marzo 2025 risultavano censiti 1.228 centri dedicati ai disturbi dello spettro autistico e alla disabilità intellettiva con una significativa concentrazione nel Nord del Paese, dove si collocavano 663 centri, pari al 54,5% del totale. Nel Centro erano presenti 263 centri (21,4%), mentre nel Sud e nelle Isole se ne contavano 302 (24,56%). Questa distribuzione introduce la necessità di esplorare eventuali asimmetrie territoriali che, in termini organizzativi, possono tradursi in differenze sostanziali nella prossimità dei servizi, nei tempi di accesso e nella continuità della presa in carico. Nei servizi per l'età evolutiva, la maggioranza dei centri (56%) sta erogando sia attività diagnostiche sia interventi riabilitativi e di presa in carico, mentre il 39% si occupa esclusivamente di presa in carico e il 5% esclusivamente di diagnosi.

La piattaforma della mappatura dei servizi consente inoltre ai centri di indicare l'entità dell'utenza afferente ai servizi e il numero dei professionisti che vi operano all'interno. Relativamente a questa informazione, nei centri per l'età evolutiva prevalgono logopedisti e psicologi (17% ciascuno), terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (14,2%), educatori professionali (14,4%) e neuropsichiatri infantili (9,8%). Seguono fisioterapisti (6,6%), assistenti sociali e infermieri (4,2% ciascuno), con una presenza più contenuta di altre figure specialistiche. La composizione multiprofessionale conferma la natura complessa e integrata della presa in carico e sottolinea la necessità di risorse per i servizi territoriali, ma richiama anche l'importanza di un costante investimento nel potenziamento delle risorse professionali, nella loro formazione e nell'aggiornamento delle competenze. Senza questo potenziamento non si riuscirà a far fronte alla presa in carico degli oltre centomila bambini e adolescenti con autismo in Italia.

A gennaio 2026, i dati della piattaforma hanno consentito di identificare almeno 60.507 soggetti con diagnosi di disturbo dello spettro autistico presi in carico da servizi che erogano prestazioni a bambini e adolescenti. Se si includono anche i centri che dichiarano una presa in carico estesa all'intero arco di vita (0–99 anni), il numero complessivo raggiunge 81.269 soggetti. Ne consegue che il numero di utenti nella fascia 0-17 può essere ragionevolmente stimato entro un intervallo compreso tra 60.507 e 81.269. Questo dato va interpretato

---

(8) Al fine di garantire la compiuta attuazione della legge 18 agosto 2015, n. 134 Disposizioni in materia di prevenzione, cura e riabilitazione delle persone affette da autismo e di assistenza alle famiglie, il Governo italiano, nell'ambito della legge di stabilità 2016 (L. 28 dicembre 2015, n. 208, art. 1, commi 401 e 402), ha istituito, nello stato di previsione del Ministero della salute, il « Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico ». Il Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'economia e delle finanze, ha definito attraverso il D.M. 30 dicembre 2016 i criteri e le modalità di utilizzo del Fondo e, tramite la stipula di Accordi di Collaborazione registrati dagli Organi di Controllo, ha affidato all'ISS, in considerazione del ruolo istituzionale ricoperto e dell'esperienza acquisita in tema di autismo e disturbi del neurosviluppo tramite l'Osservatorio Nazionale Autismo, il compito di realizzare gli interventi previsti nel decreto ministeriale in parola.

come una misura della popolazione in carico ai servizi e non della totalità dei minori con diagnosi presenti in Italia, che appare verosimilmente nell'ordine di 120-130 mila unità. Ne consegue che la copertura dei servizi in età evolutiva potrebbe essere stimata approssimativamente tra il 50% e il 70% della popolazione, con la percentuale residua non attualmente in carico ai servizi pubblici o seguita in contesti non rilevati dalla piattaforma. I dati della piattaforma consentono di identificare 559 Centri che erogano prestazioni a bambini e adolescenti (fascia d'età 0-17 anni: 354 Servizio Pubblico – 200 Servizio privato contrattualizzato convenzionato – 5 Sociosanitario). Se si includono anche i centri che erogano prestazioni a bambini e adolescenti ma dichiarano una presa in carico estesa all'intero arco di vita (0–99 anni), il numero complessivo dei centri diventa 792 (403 Servizio pubblico – 379 Privato convenzionato – 10 Socio-sanitario).

La dottoressa Scattoni la segnalato alla Commissione che un ulteriore ambito di criticità riguarda la gestione delle emergenze comportamentali, che possono presentare elevata complessità clinica e importanti ricadute familiari e sociali. La mancanza di percorsi strutturati e di équipe adeguatamente formate può determinare il ricorso a contesti non specificamente attrezzati per tali bisogni. L'Istituto Superiore di Sanità sta promuovendo la costruzione di una rete dedicata alle emergenze comportamentali, finalizzata a definire protocolli condivisi e a rafforzare le competenze professionali sul territorio. Tuttavia, alla luce dell'elevato numero di persone potenzialmente coinvolte e della complessità dei bisogni assistenziali, risulta imprescindibile un potenziamento quantitativo e qualitativo del personale dedicato.

Ha rilevato l'audita che, allo stato attuale, il nostro Paese non dispone ancora di servizi sanitari specificamente dedicati all'assistenza alle emergenze comportamentali per le persone autistiche in età evolutiva, che, peraltro, rappresentano un fattore significativo in termini di complessità clinica, accesso ai servizi di pronto soccorso e carico familiare.

Accanto al rafforzamento dell'offerta assistenziale, emerge con chiarezza la necessità di potenziare i sistemi di monitoraggio. La piattaforma di mappatura dei servizi sviluppata dall'OssNA rappresenta uno strumento innovativo e strategico, ma attualmente risente di una fragilità legata al mandato istituzionale e alla non obbligatorietà del conferimento dei dati. Il suo consolidamento richiede un riconoscimento normativo più solido, in grado di trasformarla in un sistema strutturato e continuativo di raccolta e analisi dei dati. In questa prospettiva, appare opportuno istituire, per l'età evolutiva, un sistema informativo nazionale analogo a quello già esistente per la salute mentale dell'età adulta, come il Sistema Informativo per la Salute Mentale (SISM). Un sistema di monitoraggio strutturato consentirebbe di disporre di dati omogenei e comparabili su diagnosi, percorsi assistenziali, esiti e risorse impiegate, rafforzando la capacità di programmazione e di controllo a livello nazionale e regionale.

Nel loro insieme, i dati epidemiologici, le evidenze organizzative della mappatura, le indicazioni delle Linee Guida e le innovazioni introdotte dal decreto legislativo n. 62/2024 delineano la necessità di un investimento strutturale e coordinato. Ridurre le disuguaglianze territoriali, incrementare il numero e la qualificazione dei professio-

nisti, rafforzare l'integrazione tra sanitario e sociale e consolidare sistemi di monitoraggio efficaci costituiscono condizioni imprescindibili per garantire l'equità di accesso, l'appropriatezza degli interventi e la piena tutela dei diritti delle persone con disturbo dello spettro autistico e delle loro famiglie. Alle fragilità del sistema sono spesso collegati i ricorsi presentati dalle famiglie alle Aziende Sanitarie Locali o ai Comuni per ottenere servizi e prestazioni non sempre garantiti in modo uniforme. In numerosi contesti, parte degli interventi viene erogata attraverso il privato convenzionato. In presenza di diversi livelli di coordinamento tra servizio privato e servizio pubblico può determinarsi un carico organizzativo per le famiglie che si possono trovare a svolgere un ruolo di mediazione tra diversi attori istituzionali.

3. Il punto di vista degli specialisti in materia e dei rappresentanti del Terzo Settore.

La Commissione, nel corso dell'indagine conoscitiva, ha svolto una serie di audizioni, convocando diversi esperti in pediatria, neuropsichiatria infantile e psicologi nonché rappresentanti del Terzo Settore. Segnatamente, Laura Baldassarre, responsabile dell'*Advocacy* istituzionale dell'UNICEF nella seduta del 20 gennaio 2026, Fondazione ETS, nell'audizione svolta il 20 gennaio 2026; Massimo Molteni, responsabile dell'Associazione « La Nostra Famiglia IRCCS Eugenio Medea » nella seduta del 25 marzo 2026; Lucio Nitsch, professore emerito dell'Università di Napoli Federico II, Eugenio Barone, professore ordinario di biochimica dell'Università di Roma « La Sapienza », gli ingegneri Guido Marangoni e Giacomo Sergio , rappresentanti della *Task Force* italiana per la Sindrome di Down; Vincenzo Salpietro, vicepresidente della Società Italiana di pediatria preventiva e sociale (SIPPS); Fabiana Sonnino psicoterapeuta, esperta per l'autismo e presidente della cooperativa sociale « Tutti giù per terra Onlus », nella seduta del 9 giugno 2026; Pierangelo Veggiotti, professore ordinario di neuropsichiatria infantile presso l'Università degli studi di Milano; Linda Legname, vice presidente nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti (UICI), nella seduta del 7 luglio 2026; Tullio Ghi, professore ordinario di ostetricia e ginecologia dell'Università Cattolica di Roma e direttore dell'Unità operativa complessa ostetricia e patologia ostetrica del Policlinico universitario Agostino Gemelli di Roma, nella seduta del 22 settembre 2026.

Dalle memorie e dalle audizioni raccolte nell'ambito dell'indagine conoscitiva emerge un quadro caratterizzato da una sostanziale convergenza degli specialisti su alcuni nodi strutturali della presa in carico dei minori con disabilità fisica e psichica, con particolare riferimento alle lesioni cerebrali, ai disturbi del neurosviluppo e all'autismo. Pur nella diversità degli ambiti di provenienza e delle specifiche competenze, i contributi sottolineano soprattutto la necessità di superare la frammentazione degli interventi, anticipare il più possibile la diagnosi e la presa in carico, rafforzare l'integrazione tra servizi sanitari, sociali e scuola e sostenere maggiormente le famiglie.

Un elemento trasversale è la considerazione dell'età evolutiva come una fase che richiede risposte specifiche e non semplicemente adattamenti dei modelli destinati agli adulti. La riabilitazione pediatrica viene

infatti descritta come parte integrante della cura e della presa in carico, e non come prestazione eventuale o accessoria. La tempestività dell'intervento assume un rilievo particolare in ragione della plasticità cerebrale e dello sviluppo progressivo delle competenze: il ritardo nell'accesso ai servizi può incidere negativamente sull'evoluzione del bambino e aggravare successivamente i bisogni assistenziali.

La prima criticità segnalata in maniera ricorrente riguarda il divario tra il momento in cui emergono i primi segnali di una condizione di disabilità o di un disturbo del neurosviluppo e l'effettivo accesso alla diagnosi e agli interventi. I contributi insistono sulla necessità di rafforzare gli strumenti di identificazione precoce, attraverso *screening*, sorveglianza dello sviluppo e *follow-up* sistematici dei bambini a rischio. Particolare rilievo viene attribuito ai primi mille giorni di vita, considerati una finestra di opportunità nella quale l'intervento può incidere in misura significativa sulla traiettoria di sviluppo. La SIPPS propone, a questo proposito, un Programma nazionale di sorveglianza del neurosviluppo nei primi mille giorni, costruito attorno al pediatra di famiglia, valorizzandone il ruolo di primo punto di intercettazione dei segnali di rischio e di raccordo con gli altri professionisti.

L'esigenza di anticipare la diagnosi è particolarmente sottolineata con riferimento all'autismo. La memoria della « Tutti Giù Per Terra Onlus » segnala come le liste di attesa delle strutture pubbliche di neuropsichiatria infantile possano frequentemente superare i dodici mesi e come tale ritardo rischi di consumare una fase particolarmente importante dello sviluppo. Viene indicata come priorità una diagnosi precoce e differenziale entro i 24 mesi, accompagnata non dalla sola certificazione diagnostica, ma da una valutazione funzionale completa, capace di descrivere le competenze comunicative, cognitive, adattive e sensoriali, le autonomie, le eventuali comorbidità e i bisogni effettivi di supporto.

Gli specialisti chiedono inoltre che tra diagnosi, valutazione funzionale e attivazione del progetto individualizzato siano stabiliti tempi massimi certi, così da evitare che alla diagnosi segua una fase di sostanziale abbandono della famiglia. La presa in carico dovrebbe essere quindi intesa come un percorso continuo, nel quale diagnosi, riabilitazione, sostegno educativo e interventi sociali siano collegati fin dall'inizio.

La stessa impostazione viene proposta per le pluridisabilità. L'UICI evidenzia come nei bambini con cecità associata a disabilità intellettive, neurologiche, motorie o plurisensoriali il ritardo dei primi anni sia difficilmente recuperabile e come sia pertanto necessario procedere attraverso *screening* e *follow-up* dei bambini a rischio e attraverso l'immediata attivazione degli interventi abilitativi.

Un secondo tema fortemente condiviso è la necessità di passare da una pluralità di prestazioni e servizi non comunicanti a una rete integrata di presa in carico, costruita attorno al bambino e alla sua famiglia. Il problema viene descritto come una vera e propria discontinuità istituzionale: sanità, scuola e servizi sociali operano spesso secondo logiche e tempi differenti, mentre la famiglia è costretta a svolgere un ruolo di coordinamento che dovrebbe spettare al sistema. La SIPPS sintetizza questo nodo osservando che troppo spesso le

famiglie devono provvedere autonomamente a far dialogare medico, scuola e servizi sociali.

Per la riabilitazione pediatrica viene proposta una rete articolata tra strutture di diverso livello, secondo un modello *Hub & Spoke*, capace di assicurare continuità tra strutture altamente specialistiche e servizi territoriali. Particolare attenzione viene richiesta per le lesioni acquisite del sistema nervoso centrale – conseguenti, ad esempio, a traumi, eventi ipossici o tumori cerebrali – che richiedono interventi intensivi altamente specializzati nella fase successiva all'evento e un successivo monitoraggio nel territorio. Il documento segnala inoltre la scarsità delle strutture di III livello dedicate all'età evolutiva.

In questa prospettiva viene sottolineata anche la necessità di una specifica disciplina normativa della riabilitazione in età evolutiva. Secondo La Nostra Famiglia, l'attuale inquadramento dei centri di riabilitazione dell'età evolutiva non riflette adeguatamente la specificità dei loro compiti e ne ostacola l'integrazione con i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile. Si propone quindi di riconoscere pienamente tali strutture come componenti della rete di presa in carico sociosanitaria, attribuendo loro non soltanto l'erogazione di prestazioni riabilitative, ma anche attività di accompagnamento e *coaching* rivolte ai *caregiver* e ai contesti di vita.

Il tema della rete è strettamente collegato a quello della disomogeneità territoriale. I contributi evidenziano differenze significative nell'accesso alla diagnosi, alla riabilitazione, alle terapie, agli ausili e al sostegno familiare, con il rischio che il luogo di residenza determini concretamente le opportunità di cura e di inclusione. L'*addendum* della Nostra Famiglia porta, a questo riguardo, un dato riferito all'ATS Brianza: la riabilitazione ambulatoriale ex articolo 26, nel territorio considerato, raggiunge 3.482 utenti, mentre la prevalenza dei minori presi in carico rimane lontana dalla stima del fabbisogno potenziale indicata nella memoria. Il dato viene utilizzato per sostenere la necessità di rafforzare la rete territoriale e di esplicitare, anche nella disciplina nazionale dell'assistenza territoriale, il ruolo delle strutture di riabilitazione dell'età evolutiva.

Particolarmente significativa è la convergenza dei contributi sulla necessità di superare la separazione rigida fra intervento sanitario/abilitativo e attività scolastica.

Secondo l'UICI, nei casi di pluridisabilità la scuola non può limitarsi a garantire la presenza dell'alunno in classe: deve diventare un ambiente nel quale siano sistematicamente valorizzate le abilità residue, le autonomie, la comunicazione e le capacità relazionali. Viene quindi proposta una distinzione, ma anche una integrazione, tra dimensione didattica e dimensione abilitativa. L'obiettivo non è trasformare la scuola in una struttura sanitaria, bensì far sì che educazione e abilitazione concorrano, ciascuna secondo le proprie competenze, a un unico Progetto di Vita. Tra le proposte dell'UICI figurano il riconoscimento normativo di un piano abilitativo integrato al PEI, la sperimentazione di « poli abilitativi » all'interno delle scuole, la presenza programmata di figure riabilitative e abilitative nell'ambiente scolastico e la definizione di obiettivi abilitativi misurabili e periodicamente verificati insieme da scuola, famiglia e servizi. Viene inoltre chiesta una formazione specialistica e continua degli insegnanti di sostegno, in

particolare per la pluridisabilità sensoriale, nonché maggiore continuità dell'insegnante specializzato e confronto strutturato con i terapisti che seguono il bambino al di fuori della scuola.

La stessa esigenza di integrazione emerge con particolare forza nel contributo sull'autismo. La « Tutti Giù Per Terra Onlus » segnala una frattura tra il lavoro riabilitativo, comunicativo e tecnologico svolto nei centri specialistici e la quotidianità scolastica. L'inclusione non dovrebbe pertanto essere misurata soltanto in termini di presenza fisica in classe, ma di effettiva partecipazione, comunicazione, autonomia e qualità della vita.

Viene proposta una *Task Force* specialistica per la scuola, composta in rete da insegnanti curricolari e di sostegno, operatori specialistici, assistenti alla comunicazione aumentativa alternativa e altre figure competenti sull'autismo. Tra i compiti indicati figurano la continuità degli ausili e dei software tra casa, scuola e centro riabilitativo, l'adattamento tempestivo dei materiali didattici e la predisposizione di ambienti e modalità didattiche flessibili.

Un problema particolarmente rilevante viene individuato nella discontinuità degli insegnanti di sostegno. La memoria cita, per l'anno scolastico 2024/2025, il mancato completamento dell'organico di sostegno all'avvio dell'anno e l'elevata percentuale di alunni che hanno cambiato insegnante rispetto all'anno precedente. Per gli alunni autistici, secondo l'audita, la discontinuità può determinare perdita delle routine, aumento dell'ansia e dei comportamenti problematici e maggiore carico per la famiglia. Ne deriva una richiesta di spostamento dell'attenzione dalle sole quantità di ore di sostegno alla qualità e appropriatezza degli interventi, con obiettivi individualizzati, osservabili e verificabili.

I contributi sull'autismo convergono sull'esigenza di evitare approcci ideologici e di garantire interventi personalizzati e fondati sulle evidenze scientifiche, secondo le raccomandazioni delle Linee guida nazionali. Viene sottolineato che il sistema sanitario non è realisticamente in grado di garantire a tutti gli interventi intensivi di molte ore settimanali e che occorre pertanto valorizzare anche modelli meno intensivi, purché capaci di generalizzare gli apprendimenti nella vita quotidiana, a casa, a scuola e nei contesti sociali. Parallelamente, viene chiesta la stabilizzazione del personale formato e delle esperienze positive già realizzate nei servizi pubblici, per evitare che la precarietà dei finanziamenti disperda competenze acquisite.

Un rilievo specifico viene attribuito alla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), considerata non come semplice ausilio per chi non parla, ma come componente dell'intervento educativo e riabilitativo. Secondo la memoria, essa può favorire comunicazione, partecipazione e autodeterminazione e contribuire a ridurre frustrazione e comportamenti problematici. Si propone pertanto di garantirne l'accesso in maniera uniforme sul territorio, includendo nei LEA non soltanto dispositivi e strumenti, ma anche la formazione e il supporto dell'*équipe* necessaria al loro utilizzo, nonché l'istituzione di centri regionali pubblici di riferimento.

Un ulteriore profilo riguarda gli alunni autistici particolarmente vulnerabili alla sofferenza scolastica. La memoria propone il riconoscimento del fenomeno *dell'Emotional Based School Avoidance* (EBSA),

la formazione del personale sul profilo PDA, modalità didattiche flessibili e protocolli per la prevenzione del *burnout* autistico, evitando che manifestazioni riconducibili a una condizione di sovraccarico emotivo e neurologico vengano interpretate esclusivamente come oppositività o svogliatezza.

Un altro asse comune riguarda il ruolo della famiglia. I contributi chiedono di superare un modello nel quale i genitori siano semplicemente destinatari di informazioni o beneficiari di prestazioni, riconoscendoli invece come co-protagonisti della presa in carico.

La Nostra Famiglia sottolinea la necessità di accompagnare i genitori fin dai primi momenti successivi alla diagnosi o all'evento lesivo, fornendo loro sostegno emotivo e strumenti concreti per interagire con il bambino. Il sostegno deve inoltre estendersi ai contesti di vita, innanzitutto la scuola.

Nel contributo sull'autismo il carico familiare viene posto al centro della valutazione degli interventi. Si evidenziano il rischio di impoverimento economico e di vulnerabilità psicofisica delle famiglie costrette a compensare privatamente le carenze del welfare, nonché il peso particolare sostenuto dai *caregiver*. Vengono indicati come strumenti di supporto il *parent training*, i gruppi per fratelli e sorelle, i servizi di sollievo e le esperienze finalizzate all'autonomia dei ragazzi. Viene inoltre richiesto il riconoscimento giuridico ed economico del *caregiver* familiare, chiarendo che esso deve avere una funzione integrativa e non sostitutiva dei diritti del minore. Il concetto di Progetto di Vita assume quindi un ruolo centrale.

Nel contributo della « Tutti Giù Per Terra » si propone di superare l'erogazione frammentaria e standardizzata di prestazioni a favore di percorsi flessibili, costruiti con il minore e la famiglia e coordinati da una figura di *case manager*. La prospettiva indicata è quella dell'autodeterminazione e della partecipazione, più che della mera assistenza.

I contributi più recenti propongono anche un cambiamento culturale dal modello centrato sul *deficit* a quello centrato sul funzionamento, sulla partecipazione e sulla qualità della vita. La condizione di disabilità viene letta sempre più attraverso il paradigma bio-psico-sociale, ponendo al centro non soltanto la menomazione, ma il funzionamento della persona e le barriere presenti nell'ambiente. La conseguenza è una diversa concezione dell'inclusione: non semplice presenza fisica o « integrazione » concessa dalla maggioranza, ma effettiva partecipazione e appartenenza alla comunità. L'obiettivo degli interventi dovrebbe quindi essere misurato anche attraverso l'autonomia raggiunta, la partecipazione sociale, la qualità della vita del minore e della famiglia e la riduzione dello stress dei *caregiver*. In questa prospettiva viene proposta una maggiore attenzione alla valutazione degli esiti dei progetti finanziati con risorse pubbliche. Non dovrebbero essere considerate sufficienti le ore di prestazione erogate o il rispetto formale delle attività previste: occorrerebbe verificare se gli interventi abbiano effettivamente prodotto miglioramenti nelle autonomie, nella qualità della vita, nella partecipazione e nel benessere familiare. Si propone anche l'impiego di strumenti di valutazione validati e di forme di verifica indipendente degli esiti.

La convergenza degli specialisti sulla necessità di una rete integrata si accompagna alla richiesta di una *governance* più forte e di risorse

strutturali, in grado di superare la frammentazione territoriale. Per l'autismo viene criticata la rigidità di alcuni meccanismi di finanziamento, che possono determinare la perdita di risorse per effetto dei tempi amministrativi o vincolare gli interventi a modelli progettuali non sufficientemente adattabili ai diversi bisogni territoriali. La proposta è quella di rendere maggiormente flessibili i finanziamenti e di affidare una parte della *governance* a soggetti dotati di competenze cliniche e di esperienza sul campo, con il coinvolgimento del Terzo settore. Viene prospettata, in particolare, una Commissione specializzata sull'autismo con funzioni di coordinamento, monitoraggio e valutazione dei Progetti di Vita. La stessa memoria chiede un finanziamento strutturale dei Progetti di Vita individualizzati e delle prestazioni di prossimità, territoriali, domiciliari e comunitarie, quale alternativa alle forme di segregazione e istituzionalizzazione. Viene indicata una quantificazione di almeno 2 miliardi di euro, proposta che appartiene specificamente all'audita e che non viene presentata nel documento come una stima condivisa dagli altri contributi.

Sul piano amministrativo, viene inoltre proposta l'introduzione di *budget* di salute flessibili e *voucher* socio-sanitari, collegati direttamente al bisogno del minore anziché rigidamente alla singola struttura, con possibilità di utilizzazione presso soggetti pubblici o del Terzo settore che rispettino standard e linee guida validate.

Un ultimo filone riguarda il rapporto tra ricerca scientifica, diagnosi e politiche pubbliche.

Il contributo della *Task Force* italiana sulla sindrome di Down sottolinea il divario ancora esistente tra le conoscenze scientifiche disponibili e la loro traduzione in politiche e percorsi assistenziali. Le priorità indicate sono una presa in carico precoce e strutturata, centri multidisciplinari, maggiore attenzione alla transizione verso l'età adulta, formazione continua e inclusione sociale. L'approccio proposto è necessariamente multimodale, comprendendo interventi riabilitativi, educativi, farmacologici e di promozione della neuroplasticità, senza affidarsi a una singola soluzione. La *Task Force* richiama inoltre il valore della divulgazione scientifica quale strumento di prevenzione, riduzione della disinformazione e sostegno alle famiglie.

La rappresentante del Comitato Italiano per l'UNICEF Fondazione ETS, nell'audizione svolta il 20 gennaio 2026, ha indicato alcuni punti all'attenzione della Commissione, ricordando che l'UNICEF opera cercando di promuovere l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, ratificata dall'Italia nel 1991, che deve essere attuata senza alcuna discriminazione ed utilizzata come strumento di lavoro.

L'UNICEF ha sottolineato che occorre prestare una particolare attenzione all'accesso per le persone con disabilità sensoriale non solo in ambito scolastico, ma anche nel contesto di proposte che invece riguardano tutti i settori e gli ambiti di vita dei bambini e degli adolescenti.

Importante sarebbe innanzitutto migliorare il sistema di raccolta dei dati, in particolare per la fascia di età 0-6 anni, contrastare la discriminazione nei confronti dei bambini e degli adolescenti con disabilità con interventi a livello culturale e promuovere la progettazione universale a misura di bambini e adolescenti. Quindi il grande

traguardo di una progettazione universale per le persone con disabilità deve riguardare, in particolare, anche i minori. Per garantire un'educazione di qualità andrebbe aumentato il numero e la formazione obbligatoria e specialistica degli insegnanti di sostegno. È necessario aumentare la disponibilità degli operatori educativi e per l'autonomia. L'UNICEF auspica che questo venga definito, tra gli altri, un livello essenziale di prestazione, individuando in seguito delle linee guida nazionali per questa figura. Ugualmente il trasporto scolastico degli alunni con disabilità, tutti gli alunni con disabilità, va definito come livello essenziale. C'è il tema dell'accessibilità delle scuole e poi il tema del contrasto alla povertà dei minorenni con disabilità. Come l'UNICEF ha già proposto in sede di Osservatorio nazionale sulla povertà, è necessario che venga fatta una valutazione di impatto delle nuove misure sulla povertà dei minorenni e, in particolare, dei minorenni con disabilità.

L'UNICEF propone di garantire i livelli essenziali delle prestazioni dei diritti dei bambini e degli adolescenti con disabilità e garantire la presa in carico precoce e omogenea quando si è in tema di livelli essenziali assistenziali. Quindi, una riforma su questo sarebbe auspicabile.

Occorrerebbe coinvolgere i destinatari nell'attuazione e nel monitoraggio di queste azioni, con l'ascolto e una partecipazione dei bambini e degli adolescenti. In ultimo, il passaggio fondamentale sarebbe quello di valutare l'impatto di queste azioni, anche sui bambini e adolescenti con disabilità. Sarebbe un cambiamento culturale enorme per l'Italia avere finalmente una valutazione d'impatto e, nel realizzare questo, adottare un approccio chiaramente non discriminatorio, quindi con un'attenzione rivolta anche ai bambini e agli adolescenti con disabilità.

4. Le iniziative e le proposte delle istituzioni.

4.1. L'attività dell'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza.

La Commissione, nella seduta del 23 giugno 2026, ha svolto l'audizione di Marina Terragni, Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza (AGIA), che ha rimarcato che l'art. 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, ratificata in Italia con legge 27 maggio 1991, n. 176, sancisce il principio di non discriminazione e chiede agli Stati contraenti di adottare appropriate misure allo scopo di prevenire ogni forma di discriminazione, poiché i bambini con disabilità sono più vulnerabili.

L'art. 23 stabilisce il diritto dei bambini con disabilità a condurre una vita piena e decorosa, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia ed agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità. Pertanto i bambini con disabilità hanno diritto ad avere un'assistenza adeguata che permetta loro di essere autonomi e di partecipare pienamente alla vita sociale.

La legge n. 112 del 2011, art. 3, comma 1, lettere e) e g), prevede tra i compiti istituzionali dell'AGIA quello di verificare che alle persone di minore età siano garantite pari opportunità nell'accesso all'istruzione nonché quello di segnalare al Governo, alle Regioni o agli enti locali e

territoriali interessati, negli ambiti di rispettiva competenza, tutte le iniziative opportune per assicurare la piena promozione e tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, con particolare riferimento al diritto alla famiglia, all'educazione, all'istruzione e alla salute.

Gli artt. 28 e 29 della Convenzione ONU, dedicati alla protezione dei diritti all'istruzione e all'educazione delle persone minori di età, sanciscono il diritto ad un« istruzione che permetta il pieno sviluppo delle proprie capacità e potenzialità ». In particolare, l'art. 28 contempla una molteplicità di contenuti garantistici concernenti il diritto all'educazione con riferimento dapprima al diritto di accesso all'istruzione sulla base di pari opportunità, seguito dalla necessità di garantire un'applicazione della disciplina scolastica che sia rispettosa della dignità del minore e degli obblighi di promozione della cooperazione internazionale nel campo dell'educazione.

Il successivo art. 29 enuncia le finalità dell'educazione e aggiunge alle previsioni del precedente art. 28 una dimensione qualitativa con l« elenco dei contenuti e dei valori propri di un modello educativo incentrato sulla crescita sociale e culturale delle persone minori di età ». A fronte degli obblighi posti in capo agli Stati di istituire sistemi scolastici e garantirvi l'accesso, l'art. 29 compie un passo ulteriore sottolineando che il diritto del bambino all'educazione non è solo una questione di accesso, bensì anche di contenuto, configurandosi come diritto individuale e soggettivo a un'educazione specifica di qualità incentrata sul bambino, il cui obiettivo principale è lo sviluppo della sua personalità, delle attitudini e delle sue potenzialità, posto che ogni bambino possiede caratteristiche, interessi, capacità ed esigenze di apprendimento uniche . Si evidenzia come la garanzia del diritto /libertà di istruzione e la garanzia dei mezzi necessari per il suo esercizio dovrebbero considerarsi sempre più inscindibili, superando quell'orientamento diffuso che configura il diritto all'istruzione come diritto « finanziariamente condizionato », ossia destinato a cedere in mancanza di risorse economiche e a fronte di esigenze di bilancio [(9)].

Come sottolineato dai Ministri dell'istruzione all'esito del G7 del giugno 2024 [(10)], stante la stretta relazione esistente tra i risultati di apprendimento con la salute, la sicurezza e il benessere nelle scuole, per poter garantire il diritto all'istruzione occorre un approccio di tipo olistico, ossia in grado di espandere le priorità educative oltre il successo accademico, includendovi proprio la dimensione della salute e del benessere fisico e socio-emotivo, mediante la promozione di ambienti di apprendimento sani, sicuri e rafforzando i servizi di supporto agli studenti con disabilità.

---

(9) Il diritto all'istruzione dovrebbe estendersi sempre più non solo alla « messa a disposizione degli ambienti scolastici, del corpo insegnante e di tutto ciò che direttamente inerisce a tali elementi organizzativi », ma anche a tutto ciò che si renda necessario per soddisfare quel diritto e renderlo effettivo, come, ad esempio, la sicurezza e l'adeguata dotazione delle aule, il trasporto scolastico, i libri di testo, la refezione scolastica e, più in generale, a tutti quegli elementi necessari a scongiurare quanto più possibile che bambini e ragazzi siano distolti dall'istruzione in ragione di uno stato di bisogno né per motivazioni legate alla salute e al benessere fisico e socio-emotivo. Il dovere di garantire il diritto all'istruzione non può, pertanto, considerarsi del tutto assolto assicurando esclusivamente il diritto all'accesso alla struttura, all'ammissione o all'iscrizione alla scuola e la prestazione gratuita di attività di insegnamento. Far entrare i bambini a scuola non basta (Cfr. res. sten. del 23 giugno 2026).

(10) https://www.mim.gov.it/-/dichiarazione-dei-ministri-del-g7-istruzione.

Con la legge 3 marzo 2009, n. 18, è stata ratificata la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre. La ratifica dell'Italia ha segnato un importante traguardo per il nostro Paese in quanto rappresenta uno strumento condiviso dalla comunità internazionale, per una società dove le persone con disabilità possano essere sempre più protagoniste e libere. La Convenzione riconosce che la disabilità è un concetto in evoluzione in quanto è il risultato dell'interazione tra le persone con durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali e barriere di diversa natura che possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri. La Convenzione si ispira ai principi e ai valori del rispetto per la dignità; della non discriminazione e della parità tra uomini e donne; della piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; del rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; dell'accessibilità; del rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità.

Ha rilevato l'Autorità Garante che nel nostro Paese, soprattutto negli ultimi anni, sono stati fatti importanti progressi nell'attuazione della Convenzione, ma ancora molto resta da fare per la piena inclusione delle persone con disabilità. Occorre quindi continuare a promuovere e a diffondere i principi e i valori fondanti della Convenzione, con una serie di iniziative che dovrebbero vedere il coinvolgimento crescente di scuole primarie e secondarie di primo e secondo grado, statali e paritarie nonché delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità.

In tale direzione si colloca la recentissima adozione del Terzo Piano di Azione Nazionale per la promozione dei diritti delle persone con disabilità [(11)]. Occorre che tutti gli attori istituzionali coinvolti partecipino alla costruzione di un mondo in cui non ci sia alcuna discriminazione, distinzione, esclusione o restrizione, ma il miglioramento della

---

(11) Il documento stabilisce 7 linee di intervento e 66 linee d'azione e sancisce il passaggio da una visione medicalizzata ed assistenziale della condizione di disabilità a una prospettiva diversa, basata sui diritti umani, sulla piena inclusione sociale e sulla piena valorizzazione del lavoro e dei talenti di ciascuna persona con disabilità .Di particolare rilievo, per i profili di competenza di questa Autorità , è l'accesso al nuovo Progetto di Vita sin dall'infanzia, con sostegni alla partecipazione del minore in coerenza con la sua maturità e con il coinvolgimento della famiglia, cui il Piano dedica una specifica linea d'azione. Introdotto dal decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, attuativo della legge delega n. 227 del 2021, il Progetto di Vita è lo strumento cardine della riforma sulla disabilità .Il Piano contempla, inoltre, ulteriori linee di particolare interesse in materia di scuola e di salute mentale, tra cui gli *screening* neonatali e la diagnosi precoce, la rete ospedaliera e territoriale per le persone con disabilità – con la piattaforma web già finanziata dall'Istituto Superiore di Sanità, dedicata specificamente alla disabilità intellettiva e all'autismo, che prevede la raccolta di dati clinici ed epidemiologici omogenei – e lo sport accessibile. Tra le persone con disabilità vi rientrano quelle affette da disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, ogni anno è dedicata una giornata nazionale all'informazione e alla sensibilizzazione sui temi della disabilità intellettiva e dei disturbi del neurosviluppo. L'inclusione delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo rappresenta un imperativo etico e sociale che richiede l'impegno e la collaborazione di tutta la società. Le persone con disabilità intellettive e i disturbi del neurosviluppo, e le loro famiglie hanno bisogno di vedere i propri diritti rispettati e resi pienamente esigibili ciò implica l'eliminazione delle barriere fisiche, sociali ed emotive che impediscono alle stesse di partecipare pienamente alla società.

qualità della vita delle persone con disabilità fornendo loro e alle loro famiglie, soprattutto se vi sono minorenni, i giusti sostegni. Le famiglie delle persone con disabilità devono essere sostenute e tutelate, non a caso « L'autodeterminazione rappresenta il cuore della Convenzione Onu » ed il compito della Repubblica è quello di rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese [(12)].

A detta dell'Autorità Garante, nonostante i continui sforzi volti all'inclusione, sono ancora molte le sfide e gli ostacoli da affrontare ed è necessaria una maggiore formazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica, riguardo alle esigenze e alle potenzialità delle persone con disabilità. Il recente rapporto ISTAT sull'inclusione [(13)] ha evidenziato profonde differenze geografiche sia nell'assegnazione, ad inizio anno scolastico, dei docenti di sostegno, che nella presenza di barriere architettoniche per la piena accessibilità degli edifici scolastici nonché nei ritardi burocratici nella compilazione dei PEI, pertanto, si ritiene necessario continuare a: attuare politiche finalizzate a ridurre/ eliminare i divari territoriali che penalizzano gli studenti più fragili; investire nella formazione degli insegnanti (curriculari e di sostegno) che deve essere omogenea su tutti i territori, occorre insistere in particolare nella diffusione capillare dei concetti innovativi di disabilità, passaggio dal modello medico a quello bio-psico-sociale, valutazione della disabilità in età evolutiva e PEI digitale, certificato unico INPS, ruolo delle scuole nell'unità valutativa multidisciplinare (UVM) e profilo di funzionamento in sostituzione della diagnosi funzionale e profilo dinamico funzionale; Progetto di Vita a scuola – come si interseca con il PEI e con il progetto individuale; abbattere le barriere architettoniche al Sud e ridurre i ritardi nelle nomine dei docenti di sostegno al nord ad inizio anno scolastico; prevedere una mappatura e un monitoraggio degli ausili didattici richiesti dagli istituti scolastici che permetta un'analisi delle tipologie di ausili e tecnologie assistive necessarie per la didattica inclusiva, utili a migliorare l'inclusione sociale e didattica di alunni e studenti con disabilità; formare i docenti sull'utilizzo delle tecnologie assistive ed educative; dare continuità all'azione educativa e didattica degli alunni con disabilità; promuovere il ruolo svolto dagli assistenti per l'autonomia e la comunicazione e delle strategie metodologiche in grado di migliorare l'interrelazione di tale figura con quella del docente di sostegno e porre attenzione alla specificità della figura dell'OEPAC (Operatore Educativo per l'Autonomia e la Comunicazione) nell'apprendimento e nella crescita dell'alunno con disabilità.

---

(12) Con il fine reciproco e condiviso di avviare una proficua collaborazione tra due autorità indipendenti nonché di porre in campo azioni complementari il 2 marzo 2026 Marina Terragni ha incontrato il Presidente dell'Autorità Garante nazionale delle persone con disabilità Maurizio Borgo e i due componenti del collegio Francesco Vaia e Antonio Pelagatti.

(13) ww w.istat.it /wp-content / uploads/ 2026/ 05/ StatisticaReport Alunni –condisabilita AS- 24-25.pdf

4.2. L'attività dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità.

La Commissione, nella seduta del 20 gennaio 2026, ha audito l'avvocato Maurizio Borgo, presidente dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, istituita con il decreto legislativo 5 febbraio 2024, n. 20, di attuazione della delega in materia di disabilità, a far data dal 1° gennaio 2025, con l'obiettivo di assicurare la tutela, la piena attuazione e la promozione dei diritti e degli interessi delle persone con disabilità, attraverso una serie complessa di compiti [(14)].

Le funzioni esercitate dall'Autorità Garante, elencate all'art. 4 del decreto legislativo n. 20/2024, consistono in numerose attività e prerogative finalizzate alla vigilanza del rispetto dei diritti riconosciuti dalla Convenzione della Organizzazione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, dalle disposizioni di carattere europeo, dalla Costituzione, dalle leggi dello Stato e dai regolamenti. L'obiettivo è quello del contrasto a qualsivoglia fenomeno discriminatorio e di promozione dell'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità.

Le attività svolte nel corso del 2025 hanno costituito una fase sperimentale, finalizzata all'avvio e all'organizzazione dell'Autorità Garante ed alla predisposizione, pianificazione e programmazione di ogni strumento necessario ed utile a garantire il pieno ed effettivo esercizio delle funzioni e prerogative attribuite all'Autorità.

Pur nel corso dell'anno sperimentale, ha, comunque, attuato iniziative significative a tutela dei diritti delle persone con disabilità anche dei soggetti minori e delle loro famiglie.

In riferimento alla propria attività istituzionale, l'Autorità Garante ha ricevuto, valutato e verificato, tramite il proprio Ufficio, numerosissime segnalazioni – più di un migliaio – effettuando la presa in carico delle stesse e svolgendo l'istruttoria, anche richiedendo informazioni e documenti ai diversi soggetti coinvolti.

È importante sottolineare che il Collegio dell'Autorità, qualora venga verificata l'esistenza di fenomeni discriminatori, esprime pareri motivati, formula raccomandazioni e svolge verifiche d'ufficio.

Il Garante, operando giornalmente sulle varie questioni poste alla sua attenzione, dando precedenza alle situazioni più urgenti, che soprattutto all'inizio dell'anno scolastico hanno riguardato le condizioni dei minori a scuola, ha individuato modalità e tempistiche efficaci di gestione delle segnalazioni, procedendo, altresì, all'attività di raccolta, anche a fini statistici. All'esito dell'istruttoria svolta dall'Ufficio, l'Autorità Garante ha formulato raccomandazioni e pareri, proponendo gli accomodamenti ragionevoli più idonei.

L'Autorità Garante, nell'esercizio delle proprie prerogative e funzioni, intende proseguire nell'opera di vigilanza della corretta e completa applicazione del Piano Educativo Individualizzato [(15)], stilato

---

(14) Nel corso dello svolgimento dell'indagine è emersa l'esigenza di integrare il relativo programma prevedendo l'audizione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, istituita il 1° gennaio 2025. L'Ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, nella riunione del 28 gennaio 2025 ha pertanto deliberato di integrare in tal senso l'elenco dei soggetti da audire.

(15) https://www.istruzione.it/inclusione-e-nuovo-pei.

in ambito scolastico, che deve tener conto inevitabilmente del piano terapeutico, concorrendo a determinare il percorso formativo dell'alunno con disabilità nel suo complesso, assicurando un intervento adeguato allo sviluppo delle potenzialità ed alla gestione e superamento di problematiche connesse con la specifica disabilità, come nel caso di disturbi dello spettro autistico.

Al proposito, sono pervenute all'Autorità Garante numerose segnalazioni che hanno denunciato che in alcune scuole secondarie di secondo grado viene adottato, troppo presto, il PEI differenziato, soprattutto per alunni con disabilità intellettivo-relazionale o del neurosviluppo.

Quando ciò avviene, si produce un « blocco di percorso »: ogni successivo sostegno viene calibrato su quel livello, rendendo sempre più difficile – col tempo quasi impossibile – il passaggio a un PEI minimo o ordinario.

L'Autorità Garante intende vigilare affinché una scelta troppo precoce non finisca per condizionare irreversibilmente il futuro scolastico e lavorativo del minore e dell'adolescente con disabilità intellettivo-relazionale o del neurosviluppo.

Altra problematica molto delicata, sulla quale l'Autorità ha posto la propria attenzione in ambito scolastico, riguarda l'assistenza igienico-personale agli studenti con disabilità ed in particolare ai minori con disabilità intellettiva, psichica e disturbo dello spettro autistico a causa delle difficoltà applicative e interpretative delle norme in alcune Regioni, ad esempio la Regione Siciliana.

L'Autorità Garante, nel corso del proprio primo anno di funzionamento, ha esercitato, sempre con riferimento all'ambito scolastico, un'altra prerogativa ovvero quella di agire in giudizio a tutela dei diritti e degli interessi delle persone con disabilità, attraverso un intervento *ad opponendum*, tramite l'Avvocatura dello Stato, nell'ambito di due giudizi pendenti innanzi al TAR del Lazio, promossi da alcune OO.SS. per l'annullamento del decreto del Ministro dell'istruzione e del merito relativo ad una procedura di garanzia della continuità didattica degli insegnanti di sostegno [(16)].

Da ultimo, l'Autorità Garante ha inteso promuovere la cultura del rispetto dei diritti delle persone con disabilità attraverso campagne informative, progetti e azioni positive in collaborazione con altre amministrazioni o comunque con altri organi pubblici e con ogni altro soggetto rappresentativo delle persone con disabilità.

Il Garante ha segnalato una criticità relativa alla sicurezza degli spazi per i percorsi di alternanza scuola-lavoro, ovvero la mancanza di previsioni in ordine all'accessibilità della formazione obbligatoria sulla sicurezza. Qui si genera una criticità grave: se la formazione sulla sicurezza non è accessibile, lo studente con disabilità viene escluso dai

---

(16) L'intervento in giudizio è stato finalizzato al sostegno della piena legittimità costituzionale e pedagogica del decreto ministeriale, con l'obiettivo di affermare l'importanza prioritaria di preservare un diritto essenziale, consistente nella continuità didattica per gli alunni con disabilità, intesa quale accomodamento ragionevole ai sensi dell'art. 2 e dell'art. 24, par. 2, lett. c) della CRPD (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*), nonché quale espressione del principio di uguaglianza sostanziale (art. 3 Cost.).

percorsi di alternanza scuola-lavoro; ciò configura una discriminazione indiretta.

L'Autorità vigilerà perché i corsi di sicurezza siano adattati, comprensibili e coerenti con il PEI e con il Progetto di Vita, con un coordinamento tra il Ministero dell'Istruzione e del merito, il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, l'INAIL e le Regioni.

Venendo agli obiettivi dell'Autorità Garante per l'anno in corso, con riferimento ai bambini e gli adolescenti con disturbo dello spettro autistico, sarà prioritario verificare e garantire la concreta realizzazione del nuovo Progetto di Vita, unico strumento idoneo ad assicurare un'azione coordinata e personalizzata, che tenga conto della necessità di: contribuire al potenziamento delle abilità relazionali e comunicative, scolastiche, sociali e di vita quotidiana dei bambini e adolescenti; programmare un intervento mirato che tenga conto dei punti di forza e delle aree di miglioramento dell'individuo minorenne; effettuare un trattamento efficace per i soggetti con disturbo dello spettro autistico a partire dall'uso integrato delle strategie già formalizzate in ambito scientifico; promuovere l'integrazione dei bambini e adolescenti nelle attività quotidiane (a casa, a scuola e nel tempo libero) e favorirne l'autonomia [(17)].

In riferimento al tema del supporto alle famiglie, l'Autorità Garante ha constatato, in particolare in alcune Regioni, una carenza nel numero delle strutture che ospitano i bambini e adolescenti con disabilità intellettive e relazionali, con conseguente « solitudine » delle famiglie o addirittura il fenomeno di strutture « abusive », che mette a rischio le condizioni dei ragazzi e dei bambini con disabilità intellettiva, psichica e disturbo dello spettro autistico.

Altra situazione molto delicata, acuitasi successivamente al drammatico periodo dell'emergenza COVID, è costituita dalla difficoltà per le famiglie della conciliazione dei tempi di vita-lavoro, con la necessità di supportare le stesse ed in particolare le mamme che incontrano resistenze da parte di datori di lavoro sia pubblici che privati nel mantenimento dello *smart working*, istituto che, unitamente ad altri riconosciuti per legge (permessi *ex lege* n. 104/92), si è rivelato un valido supporto a favore delle famiglie, che – al pari di altri strumenti – richiederebbe un nuovo approccio culturale. Ciò, a detta del Garante, comporta la necessità di formulare accomodamenti ragionevoli da parte dell'Autorità, a maggior ragione con la previsione legislativa (art. 5-*bis* inserito nella legge n. 104/1992 dal d.lgs. n. 62/2024 [(18)]) che ha introdotto nel nostro ordinamento la definizione esplicita dell'accomodamento ragionevole, riconoscendo in capo all'Autorità Garante la

---

(17) Al proposito l'Autorità Garante sottolinea che l'alternanza scuola–lavoro deve essere garantita a tutti e resa particolarmente effettiva per gli studenti con disabilità; ove così non fosse, si finirebbe per negare, di fatto, il diritto all'orientamento e all'inclusione lavorativa delle ragazze e dei ragazzi con disabilità, in particolare di quelli con disabilità intellettivo-relazionale o del neurosviluppo.

(18) Art. 5-*bis* (Accomodamento ragionevole). 1. Nei casi in cui l'applicazione delle disposizioni di legge non garantisca alle persone con disabilità il godimento e l'effettivo e tempestivo esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali, l'accomodamento ragionevole, ai sensi dell'articolo 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, individua le misure e gli adattamenti necessari, pertinenti, appropriati e adeguati, che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo al soggetto obbligato.

relativa facoltà di proposta di misure per il superamento delle criticità riscontrate.

In conclusione, l'Autorità Garante sta profondendo ogni sforzo nell'attività di tutela dei diritti delle persone con disabilità e di promozione della cultura dell'inclusione, con una particolare attenzione ai bambini e agli adolescenti con disabilità al fine di assicurare la piena partecipazione di tutte le persone con disabilità alla vita politica, civile, sociale, economica e culturale, nella piena parità con tutti gli altri cittadini.

4.3. Le linee di attività relative al Ministero della salute.

Nel corso dell'audizione, svolta il 22 settembre 2026, il Sottosegretario al Ministero delle salute, onorevole Marcello Gemmato, ha riferito che le paralisi cerebrali e i disturbi dello spettro autistico, condizioni differenti per eziologia, basi neurobiologiche e trattamento, possono determinare disabilità estremamente varie e necessitano pertanto di progetti riabilitativi personalizzati e variabili nel tempo difficili da predeterminare, data la complessità e la variabilità dei quadri sintomatologici possibili, anche per lo stesso assistito, nel corso degli anni.

Le paralisi cerebrali infantili (PCI) sono definite come un gruppo di disturbi permanenti dello sviluppo del movimento e della postura che causano una limitazione delle attività, attribuibili ad un danno permanente (non progressivo) che si è verificato nell'encefalo nel corso dello sviluppo cerebrale del feto, del neonato o del lattante. I disturbi motori della PCI sono spesso accompagnati da disturbi sensitivi, sensoriali, percettivi, cognitivi, comunicativi, comportamentali, da epilessia e da problemi muscolo scheletrici secondari [(19)].

Ai sensi degli articoli 27 e 34 del DPCM 12 gennaio 2017, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disabilità la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni ambulatoriali, domiciliari, residenziali e semiresidenziali, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

I disturbi dello spettro autistico sono un gruppo eterogeneo di disturbi del neurosviluppo ad eziopatogenesi sconosciuta, presente dalla nascita o dalla prima infanzia. Sono caratterizzati da una compromissione qualitativa nelle aree della comunicazione e dell'interazione sociale e da modelli ripetitivi e stereotipati di comportamento, interessi e attività. Si tratta, dunque, di disturbi ad elevata complessità che accompagnano l'individuo, spesso per tutta la durata della vita e comportano un elevato carico sanitario, sociale ed economico. Il DPCM 12 gennaio 2017, articoli 25 e 32, garantisce – a carico

(19) La stessa eterogeneità clinica e, dunque, di trattamento contraddistingue anche le lesioni cerebrali acquisite dopo l'anno di età. Con lesione cerebrale acquisita si intende un qualunque danno o anomalia del cervello che si estrinseca in cambiamenti strutturali e/o funzionali e che può essere di natura traumatica (contusioni, ematomi, lacerazioni), più frequente nell'adolescenza, vascolare, occupante spazio (tumori, cisti cerebrali), ad eziologia infettiva. I sintomi e gli esiti funzionali, dunque, dipendono da una molteplicità di fattori (sede, eziologia, età, condizioni preesistenti) da valutare individualmente, al fine di redigere un progetto riabilitativo con obiettivi a breve medio e lungo termine.

del SSN – la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo. Sulla base delle condizioni cliniche individuali, sono incluse le prestazioni ambulatoriali, domiciliari, residenziali e semiresidenziali, di tipo diagnostico, terapeutico e riabilitativo, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche.

L'indagine conoscitiva, a detta del Sottosegretario, si colloca in un quadro di crescente attenzione alle disabilità in età infantile e adolescenziale, sia per la loro rilevanza epidemiologica sia per l'impatto sui sistemi sanitari, educativi e sociali.

Come emerge dal *focus* dell'indagine, il fenomeno interessa un'ampia popolazione di bambini e adolescenti e richiede un approfondimento non solo delle condizioni cliniche più frequenti e complesse, ma anche dell'adeguatezza delle risposte assistenziali, della diffusione degli interventi, dell'equità di accesso ai servizi e della capacità del sistema pubblico di garantire interventi tempestivi, appropriati e continuativi. In questo contesto, l'Istituto superiore di sanità (ISS), nell'ambito delle sue competenze tecnico-scientifiche e, in particolare, tramite l'Osservatorio Nazionale Autismo (OssNa), svolge un ruolo di supporto alla programmazione sanitaria nazionale, al monitoraggio dei servizi e alla produzione di evidenze utili all'orientamento delle politiche pubbliche.

Con riferimento specifico al disturbo dello spettro autistico, le più recenti stime epidemiologiche nazionali indicano una prevalenza pari a un caso ogni 77 bambini nella fascia di età compresa tra 7 e 9 anni; considerando l'insieme della popolazione di età inferiore ai 18 anni, è ragionevole stimare che in Italia vivano circa 120.000-130.000 bambini e adolescenti con disturbo dello spettro autistico. Si tratta di un numero che evidenzia con chiarezza la dimensione strutturale del bisogno assistenziale, riabilitativo, educativo e sociale associato all'autismo e che ha richiesto in questi anni una programmazione coerente.

Le Linee guida nazionali per la diagnosi e il trattamento dei bambini e degli adolescenti con disturbo dello spettro autistico sottolineano la centralità dell'identificazione precoce del rischio, dell'avvio tempestivo di interventi basati su evidenze scientifiche e della costruzione di percorsi integrati tra i diversi contesti di vita del minore. Gli interventi suggeriti comprendono: interventi comprensivi – interventi comportamentali basati sui principi dell'*Applied Behavioral Analysis*, interventi naturalistici evolutivi comportamentali, interventi educativi, interventi evolutivi – nonché interventi focalizzati, interventi cognitivo-comportamentali, interventi diretti a migliorare la comunicazione e l'interazione sociale e interventi rivolti ai genitori. La definizione della tipologia, della modalità e dell'intensità dell'intervento deve essere sempre calibrata sulle caratteristiche individuali del bambino o dell'adolescente e sul suo profilo di funzionamento specifico. In un'ottica di sostenibilità ed efficacia, la prospettiva attuale valorizza modelli ecologici e integrati, in cui la scuola e il contesto domestico costituiscono elementi essenziali del progetto riabilitativo.

La ricerca di frontiera, che ha illustrato alla Commissione il professor Tullio Ghi, del policlinico Gemelli, evidenzia, tra l'altro, il ruolo dell'insufficienza placentare e del parto pretermine (prima delle

37 settimane) nella genesi di disturbi neurologici e dell'esposizione ad infezione da citomegalovirus durante i primi mesi della gravidanza nell'insorgenza dei disturbi dello spettro autistico. Di qui l'importanza della prevenzione con mezzi farmacologici.

L'attuazione concreta di tali indicazioni richiede una rete di servizi adeguatamente strutturata e dotata di professionalità specialistiche sufficienti su cui il Ministero della Salute, su indicazione del Governo, ha impiegato risorse e disposto specifici interventi. La mappatura nazionale dei servizi, sviluppata dall'ISS su mandato del Ministero della Salute e aggiornata in collaborazione con Regioni e Province autonome, evidenzia una rete articolata seppur caratterizzata da disomogeneità territoriali. I dati, come già sottolineato, mostrano la presenza di 1.228 centri dedicati ai disturbi dello spettro autistico e alla disabilità intellettiva, con una maggiore concentrazione nel Nord del Paese rispetto al Centro, al Sud e alle Isole. Tale distribuzione pone inevitabilmente il tema della prossimità dei servizi, dei tempi di accesso, della continuità della presa in carico e, in ultima analisi, dell'equità nell'effettivo godimento del diritto alla salute. I dati disponibili consentono inoltre di stimare che la copertura dei servizi per le persone in età evolutiva non intercetti l'intera popolazione minorile con diagnosi di autismo, con la conseguenza che una parte dei bisogni assistenziali necessita di ulteriori interventi per intercettarli nel sistema pubblico. La composizione professionale dei servizi per il disturbo dello spettro autistico conferma la natura multiprofessionale della presa in carico, che riflette correttamente la complessità clinica e funzionale del disturbo, ma richiama anche la necessità di un investimento costante nel potenziamento delle risorse umane, nella formazione specialistica e nell'aggiornamento continuo delle competenze.

Un ulteriore profilo di particolare rilevanza riguarda la gestione delle emergenze comportamentali, che rappresentano spesso un fattore significativo di complessità clinica, di ricorso improprio ai pronto soccorso e di aggravio del carico familiare. Prima di dedicare risorse *ad hoc*, il nostro Paese non disponeva ancora in modo diffuso di servizi sanitari specificamente dedicati alla gestione delle emergenze comportamentali nelle persone autistiche in età evolutiva. L'ISS sta quindi promuovendo la costruzione di una rete dedicata e la definizione di protocolli condivisi, con una progressiva realizzazione, sia sul piano organizzativo sia su quello della formazione degli operatori. Accanto al rafforzamento dell'offerta assistenziale, è emersa in questi anni con chiarezza anche la necessità di consolidare i sistemi di monitoraggio. A tal fine il Ministero, per disporre di dati omogenei e comparabili relativi a diagnosi, percorsi assistenziali, risorse impiegate ed esiti, ha inteso rafforzare la piattaforma di mappatura dei servizi sviluppata dall'OssNa che costituisce uno strumento strategico e innovativo.

Nel quadro più generale delle disabilità in età evolutiva, merita inoltre attenzione specifica la paralisi cerebrale infantile, indicata nel *focus* dell'indagine tra le condizioni principali da approfondire. Essa rappresenta una delle più frequenti cause di disabilità motoria in età infantile ed è caratterizzata da una condizione neurologica permanente, non progressiva, ma spesso associata a una pluralità di compromissioni concomitanti, tra cui compromissioni cognitive, sensoriali e comunicative, oltre ad ulteriori possibili comorbidità neurologiche e

neuropsichiatriche. Anche per la paralisi cerebrale infantile il bisogno assistenziale è complesso e richiede una presa in carico precoce, multidisciplinare e continuativa, basata su percorsi riabilitativi personalizzati, sull'impiego appropriato di ausili e tecnologie assistive, sul raccordo costante con la scuola e sull'integrazione con tutti i servizi coinvolti. Gli aspetti meritevoli di particolare attenzione e miglioramento che caratterizzano questo ambito risultano, per certi versi, analoghi a quelli già evidenziati per l'autismo: persistono infatti differenze territoriali nell'accesso ai servizi, un'integrazione tra i contesti sanitario e sociale non ancora sufficiente o sistematica, la necessità di rafforzare i percorsi di transizione all'età adulta e la limitata disponibilità di sistemi informativi nazionali in grado di rappresentare in modo organico i bisogni e le risposte assistenziali.

L'evoluzione del quadro normativo offre oggi un'opportunità importante per affrontare tali aspetti in modo più organico. In particolare, il decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62 ha introdotto una riforma della normativa relativa alla condizione di disabilità ispirata a un approccio bio-psico-sociale coerente con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, valorizzando la valutazione multidimensionale unitaria e il Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato. Questa impostazione appare particolarmente rilevante per le condizioni che richiedono una lettura integrata dei bisogni sanitari, riabilitativi, educativi e sociali e che impongono di superare la frammentazione degli interventi. In tale prospettiva, assume rilievo non solo la qualità delle singole prestazioni, ma anche la capacità complessiva del sistema di garantire continuità assistenziale, coordinamento tra i servizi e sostegno concreto alle famiglie nei diversi passaggi del percorso di vita.

Il ministero si è impegnato, nel corso di questi anni, a garantire la piena tutela dei diritti dei bambini e degli adolescenti con autismo, con paralisi cerebrale infantile e, più in generale, con disabilità complesse per dare una risposta pubblica capace di coniugare evidenza scientifica, appropriatezza clinica, equità d'accesso e continuità della presa in carico. Come ricordato, i disturbi dello spettro autistico sono un gruppo eterogeneo di disturbi del neurosviluppo ad eziopatogenesi sconosciuta, caratterizzati da una compromissione qualitativa nelle aree della comunicazione e dell'interazione sociale e da modelli ripetitivi e stereotipati di comportamento, interessi e attività.

La letteratura è concorde nell'indicare fra le cause una base genetica e/o l'associazione di fattori ambientali di vario tipo, tra cui si riportano le infezioni contratte dalla madre in gravidanza, lo status immunologico materno-fetale, l'esposizione a farmaci o agenti tossici in gravidanza e l'età avanzata dei genitori al momento del concepimento. Le prove scientifiche relative alla presenza di specifici marcatori biologici, alterazioni morfologiche e biochimiche, non sono ad oggi ancora interpretabili in modo univoco. L'ipotesi di una possibile associazione causale tra vaccinazioni e ASD è stata ripetutamente confutata da numerose prove scientifiche.

In questi anni il Ministero della salute, anche con le risorse del c.d. Fondo Autismo [(20)], ha implementato interventi volti a favorire la diagnosi precoce, l'intervento riabilitativo, il sostegno alle famiglie, la formazione degli operatori sanitari e degli educatori. Il Ministero ha inoltre favorito azioni finalizzate all'integrazione e il miglioramento della qualità della vita delle persone colpite, in linea con le indicazioni del *European Pact for Mental Health and Well-Being, EC 2008*, e del *WHO Global Plan of action for children's environmental health 2010-2015* [(21)].

Il tema dell'autismo e, più in generale, dei disturbi del neurosviluppo ha rappresentato in questi anni una delle principali sfide delle politiche sanitarie e sociosanitarie per l'infanzia e l'adolescenza e la cui tutela è stata rafforzata dal quadro normativo nazionale che ha progressivamente riconosciuto l'autismo come ambito prioritario di intervento delle politiche sanitarie. In particolare, la legge 18 agosto 2015, n. 134, recante Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie, ha rappresentato il primo intervento organico dello Stato volto a promuovere la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l'inclusione sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico. Proprio in attuazione di tale legge, il DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza ha introdotto per la prima volta un esplicito riferimento ai disturbi dello spettro autistico. In particolare, l'articolo 60 del DPCM stabilisce che il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disturbo dello spettro autistico le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del trattamento individualizzato, utilizzando metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche disponibili. La previsione di prestazioni per i disturbi dello spettro autistico nei LEA rappresenta un passaggio rilevante, in quanto riconosce tali prestazioni come diritti esigibili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale e impegna le Regioni a garantire percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali appropriati lungo tutto l'arco della vita della persona.

In questo quadro normativo, è stata data attuazione alla legge n. 134 del 2015 con l'istituzione, presso il Ministero della salute, del Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, previsto dalla legge di stabilità 2016, con una dotazione pari a 5 milioni di euro annui, successivamente incrementata con ulteriori stanziamenti annuali.

Tra gli incrementi più rilevanti: incremento a 10 milioni di euro annui per il biennio 2019-2020; ulteriori 10 milioni nel 2020 con il decreto-legge 14 agosto 2020, n. 104; 50 milioni di euro nel 2021 nella XVIII legislatura; 27 milioni di euro nel 2022 destinati a iniziative e progetti socioassistenziali e abilitativi.

I decreti interministeriali del 30 dicembre 2016, del 24 gennaio 2023 e del 6 febbraio 2023 hanno definito i criteri di utilizzo del Fondo ordinario e delle risorse aggiuntive stanziate, prevedendo un forte coinvolgimento delle Regioni per l'attuazione delle attività e dell'Istituto

---

(20) https://www.iss.it/-/autismo-10-milioni-per-rafforzare-la-rete-nazionale-dei-servizi-un-nuovo-accordo-tra-ministero-della-salute-e-iss.
(21) https://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf.

superiore di sanità come supporto tecnico-scientifico. Infatti, il Fondo ha consentito di promuovere interventi nazionali coordinati dal Ministero della salute, con il supporto tecnico-scientifico dell'Istituto superiore di sanità e con il coinvolgimento diretto delle Regioni e delle Province Autonome. L'obiettivo principale è stato quello di rafforzare un modello di presa in carico integrata lungo tutto l'arco della vita, con particolare attenzione alla diagnosi precoce, all'inclusione scolastica e alla continuità assistenziale.

Per assicurare il coordinamento delle politiche sull'autismo è stata istituita nel 2017, presso il Ministero della salute, la Cabina di regia nazionale sull'autismo [(22)] che riunisce rappresentanti delle amministrazioni centrali, delle Regioni, dell'Istituto superiore di sanità, degli enti locali e delle associazioni delle famiglie. Nel tempo la composizione della cabina di regia è stata ampliata, includendo anche rappresentanti del Ministero dell'università e della ricerca e del Ministro per le disabilità. Questo modello di *governance* ha consentito di sviluppare un sistema di collaborazione stabile tra livello centrale e livello regionale, elemento particolarmente rilevante in un settore nel quale l'organizzazione dei servizi è di competenza regionale.

Le attività finanziate attraverso il c.d. Fondo autismo si sono concentrate su alcune linee di intervento strategiche: indagine nazionale conoscitiva sull'offerta sanitaria con il censimento delle strutture, delle prestazioni, del personale e delle attività diagnostiche, terapeutiche-riabilitative e socioassistenziali relative ai disturbi dello spettro autistico per consentire il monitoraggio dell'attività dei servizi; sviluppo di linee guida e indirizzi clinico-assistenziali nazionali per la diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico in età evolutiva e adulta, sulla base delle evidenze scientifiche e delle migliori pratiche internazionali; rafforzamento della sorveglianza precoce e della diagnosi tempestiva attraverso la rete nazionale per il riconoscimento precoce dell'autismo (*Network* Italiano Disturbi Autismo – NIDA) che coinvolge servizi di neuropsichiatria infantile, terapie intensive neonatali, pediatri di libera scelta, servizi educativi della prima infanzia; sviluppo di una mappatura nazionale dei servizi per l'autismo; implementazione di progetti regionali finalizzati a migliorare la continuità assistenziale tra adolescenza ed età adulta, qualificare la rete delle strutture residenziali e semiresidenziale, promuovere l'inclusione scolastica e lavorativa; implementazione di progetti regionali per la definizione del Progetto di Vita della persona con autismo, basato sul concetto di qualità della vita e sulla valutazione multidimensionale dei bisogni di supporto, mediante percorsi personalizzati che includano autonomia personale e abitativa, inserimento lavorativo, sostegno alle famiglie, percorsi di inclusione sociale; definizione di linee di indirizzo per l'assistenza sanitaria e ospedaliera; definizione di una rete nazionale per la gestione delle emergenze comportamentali, con l'obiettivo di garantire percorsi assistenziali adeguati anche per i casi più complessi; realizzazione di

(22) https://www.salute.gov.it/new/it/tema/salute-mentale/linee-guida-asd-adulti-bambini-e-adolescenti.

numerosi programmi formativi per operatori dei sistemi sanitario, educativo e sociale tra cui, a titolo esemplificativo:

corsi di formazione per insegnanti e educatori sull'inclusione scolastica;

corsi di alta formazione per professionisti del Servizio sanitario nazionale;

programmi di formazione per pediatri sulla sorveglianza dello sviluppo nei primi anni di vita;

programmi di supporto alle famiglie.

Preso atto dei progressi conseguiti nell'attuazione del Fondo, il confronto tra il Ministero della salute e le Regioni ha fatto emergere anche alcuni aspetti meritevoli di approfondimento e di miglioramento. Tra questi, la permanenza di significative differenze tra Regioni nell'accesso alla diagnosi precoce, nell'organizzazione dei percorsi terapeutici e riabilitativi, nella presa in carico delle persone con autismo in età adulta, nella disponibilità di servizi specialistici di neuropsichiatria infantile.

Tra gli elementi più significativi emersi, è stata rilevata la necessità di potenziare il sistema informativo nazionale rendendolo strutturato e comparabile, tenuto conto soprattutto del fatto che l'eterogeneità delle modalità di rilevazione regionale ostacola la valutazione dell'effettiva diffusione dei servizi, il raffronto tra le esperienze territoriali e la misurazione dell'impatto delle politiche pubbliche adottate. A tal fine il Ministero della salute ha avviato, con il supporto tecnico-scientifico dell'Istituto superiore di sanità, il potenziamento della piattaforma nazionale dell'Osservatorio sull'autismo finalizzata alla raccolta di dati sull'organizzazione dei servizi e sui percorsi di presa in carico delle persone con autismo. Attraverso tali strumenti informativi sarà possibile avviare una progressiva mappatura delle modalità di presa in carico adottate dalle Regioni, inclusa la tipologia degli interventi abilitativi e riabilitativi utilizzati, nel rispetto delle linee guida nazionali e delle evidenze scientifiche disponibili.

Dal confronto con le Regioni è emersa inoltre la necessità di rafforzare gli strumenti di monitoraggio e di valutazione delle politiche pubbliche in questo settore, sviluppando indicatori specifici che consentano di monitorare in maniera più puntuale i percorsi assistenziali per l'autismo, anche al fine di garantire maggiore uniformità nell'accesso ai servizi e nell'attuazione dei livelli essenziali di assistenza su tutto il territorio nazionale.

Per garantire l'uniformità nei servizi e affiancare agli interventi finanziari anche strumenti di verifica e valutazione delle attività realizzate, il Ministero della salute sta promuovendo adeguati percorsi che prevedano una co-programmazione tra Stato e Regioni degli interventi e la definizione di indicatori nazionali di monitoraggio e valutazione per le Regioni. Questo processo si svilupperà progressivamente in due fasi.

In una prima fase, l'obiettivo è quello di sviluppare indicatori informativi condivisi per la valutazione delle politiche regionali, finalizzati a: mappare i servizi esistenti; raccogliere dati sui percorsi

diagnostici e terapeutici; monitorare la presa in carico delle persone con autismo lungo l'arco della vita. Questi indicatori consentiranno di disporre di un quadro conoscitivo nazionale omogeneo.

In una fase successiva, il sistema di monitoraggio potrà evolvere verso indicatori valutativi, utili a verificare: il livello di attuazione delle politiche nazionali; il rispetto degli standard organizzativi; il grado di accessibilità ai servizi. Tali indicatori sono destinati a inserirsi, nel tempo, nella cornice del sistema nazionale di monitoraggio degli adempimenti regionali propedeutico all'accesso al maggior finanziamento delle risorse destinate dal Servizio sanitario nazionale (c.d. « quota premiale »).

La verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza è effettuata dal Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei LEA, organismo istituito presso il Ministero della salute. Il Comitato certifica l'avvenuta o meno adempienza delle Regioni; tale certificazione costituisce il presupposto per la verifica finale da parte del Tavolo tecnico per la verifica degli adempimenti regionali, istituito presso il Ministero dell'economia e delle finanze. Attraverso tali strumenti vengono analizzati i dati relativi all'organizzazione dei servizi, ai percorsi assistenziali e alle prestazioni erogate dalle Regioni, al fine di verificare il rispetto degli *standard* previsti dai LEA e il corretto utilizzo delle risorse del Servizio sanitario nazionale.

Negli ultimi anni il sistema di verifica dei LEA si è progressivamente evoluto con l'introduzione del Nuovo Sistema di Garanzia [(23)] (NSG) per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria, che rappresenta lo strumento principale per la valutazione delle performance regionali in relazione all'erogazione dei livelli essenziali di assistenza. Il NSG si basa su un insieme di indicatori che consentono di valutare l'accessibilità, l'appropriatezza e la qualità dei servizi sanitari erogati. Il percorso delineato per la definizione di indicatori nazionali di monitoraggio e valutazione degli interventi assistenziali dedicati alle persone con disturbo dello spettro autistico, sarà realizzato in collaborazione con le Regioni, nel rispetto delle competenze costituzionali ma con l'obiettivo di garantire maggiore equità e uniformità nell'accesso ai servizi di cura.

Inoltre, per quanto attiene al quadro della riforma in materia di disabilità, già avviata dalla legge delega n. 227 del 2021, si evidenzia che l'articolo 12 del decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, ha attribuito al Ministro della salute il compito di provvedere con regolamento – di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, con l'Autorità politica delegata in materia di disabilità e con il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, sentito il Ministro dell'istruzione e del merito, previa intesa della Conferenza Stato-Regioni, sentito l'INPS – all'aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento e di « valutazione di base » della condizione di disabilità, a seguito dell'adozione delle Classificazioni internazionali ICD (Classificazione Internazionale delle malattie) e ICF (Classificazione Internazionale del funzionamento della disabilità e della salute).

Grazie alle attività condotte dal Gruppo di lavoro istituito *ad hoc* e coordinato dal Ministero della salute, è stato emanato il decreto 10

---

(23) https://www.salute.gov.it/new/it/tema/livelli-essenziali-di-assistenza/il-nuovo-sistema-di-garanzia-nsg/ ?paragraph=0.

aprile 2025 n. 94 concernente il regolamento recante i criteri per l'accertamento della disabilità connessa ai disturbi dello spettro autistico, al diabete di tipo 2 e alla sclerosi multipla, tenendo conto delle differenze di sesso e di età e nel rispetto dei princìpi e criteri di cui all'articolo 12 del d.lgs. n. 62 del 2024. Questo provvedimento è stato fondamentale per l'avvio della fase sperimentale dei nuovi procedimenti di valutazione di base, prevista nel periodo 2025-2026, attuando quanto disposto dal decreto-legge 31 maggio 2024 n. 71, convertito con legge n. 106 del 2024.

I livelli di sostegno sono i servizi, gli interventi, le prestazioni e i benefici individuati a conclusione dell'accertamento della condizione di disabilità e nel Progetto di Vita per migliorare le capacità della persona e la sua inclusione, nonché per contrastare la restrizione nella sua partecipazione sociale e sono graduati in « sostegno » e « sostegno intensivo », in ragione della frequenza, della durata e della continuità del sostegno, basandosi su una valutazione multidimensionale (ICF).

La scelta di includere l'autismo tra le prime tre condizioni cliniche prese in considerazione nel regolamento recante i criteri per l'accertamento delle disabilità, appare indicativa di quanto, in misura crescente, ci si stia orientando verso una visione più consapevole che tiene conto delle esigenze del minore con autismo e del contesto in cui vive, per garantirne a pieno tutti i diritti, con attenzione al nuovo approccio globale che valorizza la valutazione funzionale non solo clinica, ma attenta alle esigenze specifiche del minore e al suo contesto quotidiano, fondamentale per l'inclusione scolastica e sociale, con l'obiettivo di garantire una presa in carico precoce e continuativa, che includa la famiglia e organizzi una rete di servizi mirata al miglioramento della qualità della vita.

Il Sottosegretario ha fornito inoltre alcuni elementi di natura tecnico-scientifica, nonché alcuni dati utili a supporto delle valutazioni di complicanze neurologiche, con una prevalenza stimata tra lo 0,5% e l'1% della popolazione pediatrica.

Per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico, si evidenzia che allo stato attuale non sono disponibili terapie farmacologiche risolutive e si stima che tali disturbi interessino circa un bambino su 77 in Italia e che tra il 30% e il 50% dei pazienti riceva trattamenti farmacologici con finalità sintomatiche, in particolare per la gestione di irritabilità, disturbi comportamentali e comorbidità psichiatriche. Tra i farmaci maggiormente impiegati si segnalano, in un contesto comunque multidisciplinare, gli antipsicotici risperidone e aripiprazolo.

Un elemento di particolare criticità riguarda la limitata disponibilità di medicinali autorizzati sulla base di studi specifici nella popolazione pediatrica: solo il 30% circa dei farmaci dispone di evidenze cliniche adeguate nei bambini. Ne deriva un ricorso all'uso *off-label* che può superare il 40%, specialmente nelle patologie neurologiche e neuropsichiatriche.

In questo scenario, l'AIFA svolge un ruolo centrale nella promozione e autorizzazione degli studi clinici pediatrici, nonché nel monitoraggio della loro sicurezza. Le sperimentazioni che coinvolgono minori richiedono specifiche garanzie: l'avvio è subordinato alla disponibilità di adeguati dati di sicurezza negli adulti, e il reclutamento procede dai

bambini più grandi alle fasce di età inferiori. Le aziende farmaceutiche sono inoltre tenute alla presentazione del *Paediatric Investigation Plan* (PIP), che assicura uno sviluppo appropriato dei medicinali destinati all'uso pediatrico. Dal 1° febbraio 2022 presso l'AIFA è operativo un Comitato etico nazionale dedicato alle sperimentazioni pediatriche, istituito ai sensi della legge n. 3 dell'11 gennaio 2018, con il compito di valutare la specificità e la sicurezza delle procedure cliniche sui minori.

Il 21° Rapporto Nazionale sulla Sperimentazione Clinica dei Medicinali (2024), pubblicato nel gennaio 2025 [(24)], segnala che nel 2023: l'8,8% delle sperimentazioni autorizzate ha coinvolto minori (<18 anni); il 7,5% ha incluso sia minori sia adulti (18-64 anni); il 5,9% ha coinvolto minori, adulti e anziani (≥65 anni). Inoltre, l'AIFA ha recentemente autorizzato i primi centri, tra cui *l'IRCCS Burlo Garofolo*, alla conduzione di studi clinici di fase 1 in età pediatrica, rappresentando un avanzamento significativo per la ricerca nel settore.

L'Italia è il primo Paese europeo ad aver inserito tra le proprie *mission* istituzionali il finanziamento della ricerca indipendente *non profit*, riconosciuta come strategica per la produzione di evidenze cliniche rilevanti e il miglioramento dell'accesso alle terapie. In questo quadro si inserisce il bando dell'Agenzia Italiana del farmaco 2025 per la ricerca indipendente, finalizzato alla promozione di studi clinici interventistici sulle malattie rare [(25)].

Oltre all'attività di ricerca, l'AIFA svolge funzioni essenziali nella valutazione della qualità, sicurezza ed efficacia dei medicinali e nella definizione delle condizioni di accesso e rimborsabilità, assicurando equità nazionale tramite strumenti quali registri di monitoraggio, note e piani terapeutici.

Particolare attenzione è dedicata al tema della continuità terapeutica. Tra le recenti criticità si segnala la carenza del medicinale Depakin (sodio valproato) nella formulazione granulato a rilascio modificato, utilizzata prevalentemente in età pediatrica e in pazienti con difficoltà di deglutizione. Tale carenza, segnalata dalla fine del 2025 e tuttora presente in alcune aree del Paese, deriva da limitazioni della capacità produttiva e ha interessato diversi dosaggi della formulazione. In alcuni casi, essa costituisce l'unica opzione terapeutica appropriata per bambini con epilessie complesse o disturbi neurologici associati.

Per far fronte alla situazione, l'Agenzia ha adottato le seguenti misure straordinarie: autorizzazione all'importazione dall'estero delle confezioni carenti; raccomandazioni ai prescrittori per riservare la formulazione granulare ai pazienti non sostituibili; promozione di formulazioni alternative quando clinicamente appropriate.

Il Sottosegretario ha ribadito, infine, l'importanza di un approccio integrato tra servizi sanitari, sociali e scolastici, al fine di garantire

---

(24) https://www.aifa.gov.it/-/aifa-pubblica-il-21%C2%B0-rapporto-nazionale-sulle-sperimentazioni-cliniche-dei-medicinali.

(25) Le malattie rare, nella maggior parte dei casi gravi, croniche e invalidanti, hanno un'origine genetica nell'80% dei pazienti, ma possono derivare anche da cause infettive, ambientali o immunologiche. Esse determinano un impatto socio-sanitario significativo, correlato a disabilità, comorbidità, ricoveri frequenti, riduzione dell'aspettativa di vita e difficoltà di accesso alle cure. La ricerca in questo ambito è resa più complessa dalla limitata numerosità dei pazienti e dalla scarsa conoscenza dei meccanismi patogenetici, richiedendo la collaborazione di più centri specialistici (https://www.aifa.gov.it/bandi-2025).

percorsi di presa in carico efficaci, continuativi e adeguati ai bisogni dei minori e delle loro famiglie.

4.4. Le politiche del Ministero per lo sport e i giovani.

Il Ministro per lo sport e i giovani, Andrea Abodi, nella seduta del 27 aprile 2026, ha evidenziato che, sebbene le tematiche oggetto dell'indagine conoscitiva non rientrino direttamente nelle deleghe attribuitegli, lo sport e le politiche giovanili possano svolgere un ruolo fondamentale nel supportare le famiglie e nel favorire la piena inclusione dei minori con disabilità, anche all'interno della comunità scolastica.

In questo senso, lo sport può rappresentare non solo un potente strumento di partecipazione, ma anche un veicolo di inclusione, socializzazione e sviluppo delle competenze emotive e relazionali; è per queste ragioni che ritengo essenziale promuovere tali finalità anche nell'ambito delle politiche dello sport e in quelle rivolte ai giovani, nella piena consapevolezza, del resto, che il raggiungimento di questo obiettivo richiede un impegno condiviso e coordinato tra tutti gli attori istituzionali coinvolti. Solo attraverso un'azione congiunta sarà infatti possibile costruire percorsi e interventi capaci di rispondere in modo efficace e integrato alle esigenze dei minori con disabilità e delle loro famiglie, contribuendo a migliorare la loro qualità della vita e a sostenere la loro piena partecipazione alla vita sociale e scolastica.

Il Ministro ha evidenziato la necessità di attivare interventi tempestivi e multidisciplinari: solo in questo modo è possibile attenuare l'impatto sullo sviluppo, e favorire l'adattamento, la maggiore autonomia possibile e un benessere complessivo più stabile.

In questo scenario complesso, la dimensione dello sport e delle attività motorie in genere assume un rilievo crescente fondamentale. Lo sport può rappresentare, infatti, una leva strategica di inclusione e partecipazione, soprattutto in età evolutiva. L'attività motoria adattata contribuisce a rafforzare capacità residue, promuovere la motivazione, favorire l'incontro tra persone infatti che condividono la stessa realtà e ridurre il rischio di disagio psicologico.

La parola chiave è opportunità, insieme a consapevolezza e inclusione: quelle opportunità che dobbiamo offrire, quelle che lo sport offre in tante discipline che si prestano ad accompagnare un altro modo di vivere e una possibilità di riprendere a sorridere. Si pensi alla corsa, all'equitazione, al nuoto, al judo, alla scherma, ogni disciplina sportiva ha una sua chiave per far scattare un meccanismo che faccia andare oltre la solitudine dell'autismo e faccia riprendere il senso della comunione dei sentimenti e la ripresa anche di quella sensibilità necessaria per andare avanti.

Il mondo sportivo, se adeguatamente attrezzato e formato, può diventare quindi un contesto in cui la disabilità non viene percepita come limite, ma come una delle molteplici condizioni umane a favore delle quali costruire percorsi significativi; e di ciò si è avuta prova evidente in occasione dei giochi paralimpici di Milano-Cortina, avendo avuto la fortuna di ammirare la determinazione e le capacità di atleti di altissimo livello, che hanno saputo trasmontare una situazione di difficoltà in un'opportunità di rinascita e di successo.

Tra le iniziative nazionali e gli eventi di portata internazionale ospitati in Italia, rivolti al mondo della disabilità, bisogna menzionare i Giochi Mondiali Invernali *Special Olympics* — Torino 2025 [(26)] e il Progetto Filippide.

Tra le attività in programma, meritano una particolare menzione il programma *Unified Sports FI* [(27)], un'iniziativa che unisce nella stessa squadra persone con e senza disabilità intellettive, con lo scopo di sostenere l'inclusione attraverso lo sport e la coesione sociale mediante la cooperazione sportiva. L'idea è semplice ma estremamente efficace: allenarsi e competere insieme come compagni, creando occasioni di conoscenza, rispetto reciproco e collaborazione autentica.

Con lo stesso spirito è stato promosso e sostenuto il Progetto Filippide, un programma nazionale italiano dedicato allo sport per persone con autismo e con sindromi rare ad esso correlate, che ha come obiettivo quello di utilizzare lo sport come strumento educativo, riabilitativo e sociale, favorendo inclusione, autonomia e benessere psicofisico.

Il Progetto beneficia di un finanziamento pubblico diretto a carico del bilancio dello Stato, che il Governo ha incrementato da 500.000 a 700.000 euro con la legge di bilancio 2025 (art. l, c. 253) e opera in convenzione con Roma Capitale (Dipartimento politiche sociali) per l'erogazione del servizio di inclusione sociale, attraverso attività svolte presso strutture sportive pubbliche di eccellenza, quali il Polo natatorio del Foro Italico (Sport e Salute S.p.A.), lo Stadio di atletica Paolo Rosi (Roma Capitale, gestione FIDAL), il Centro di preparazione olimpica Giulio Onesti (CONI), nonché l'impianto natatorio Aquaniene.

Tra le altre iniziative volte a promuovere l'inclusione e la partecipazione attiva di soggetti con disabilità in ambito sportivo e sociale, il Ministro ha anche ricordato che dal 2022 è previsto uno stanziamento di 7 milioni di euro, a valere sul fondo unico a sostegno del potenziamento del movimento sportivo italiano, destinato al sostegno del sistema sportivo dilettantistico, con risorse assegnate tramite avvisi pubblici ad associazioni e società sportive dilettantistiche iscritte al registro nazionale delle attività sportive e affiliate a federazioni riconosciute dal Comitato italiano paralimpico.

La misura è finalizzata all'acquisto e alla concessione gratuita di ausili sportivi per l'avviamento alla pratica da parte di persone con disabilità, promuovendo inclusione, accessibilità e pari opportunità. Dal 2022 al 2025 1'importo complessivamente erogato ammonta a circa 6.451.308,33 euro.

Il Comitato italiano paralimpico ha segnalato due importanti criticità: l'esonero passivo degli alunni con disabilità dall'ora di educazione fisica, che alimenta solo esclusione e sentimento di frustrazione, e le

---

(26) Dall'8 al 15 marzo 2025, Torino e alcune località alpine del Piemonte hanno ospitato per la prima volta in Italia i Giochi Mondiali Invernali *Special Olympics*, segnando un momento storico per il movimento: con oltre I .500 atleti con disabilità intellettive provenienti da 101 delegazioni, oltre 2.000 volontari, 8 discipline sportive, 55.000 pernottamenti generati, l'evento ha rappresentato la più grande manifestazione sportiva e umanitaria dell'anno dedicata all'inclusione attraverso lo sport, cui ha preso parte gran parte del Governo, a partire dalla Presidente del Consiglio Giorgia Meloni, a dimostrazione dell'attenzione delle istituzioni nei confronti di tali tematiche (https://specialolympics.it/events/giochi-mondiali-invernali-torino-2025).

(27) https://specialolympics.it/play-unified.

carenze di formazione specifica dei docenti, che nella maggior parte ancora non conoscono le più moderne tecnologie al servizio dell'inclusione.

Un ruolo importante nel sostegno ai minori con fragilità, sul fronte delle politiche giovanili, è svolto invece dai percorsi di volontariato, e, in particolare, dal servizio civile universale

Il Servizio civile universale offre ai giovani le opportunità di crescita civica e personale, permettendo loro di sviluppare competenze trasversali e di operare in settori quali assistenza, educazione, cultura, ambiente e protezione civile.

Il tema del disagio giovanile richiede del resto anche interventi mirati e continuativi. Ed è per tale ragione che le politiche giovanili promosse negli ultimi anni sono state maggiormente orientate a contrastare le diverse forme di disagio, innalzando il livello di benessere multidimensionale degli adolescenti e dei giovani, soprattutto nelle aree più vulnerabili. L'obiettivo è sempre stato quello di individuare precocemente le condizioni di difficoltà, costruire reti territoriali collaborative e sostenere iniziative co-progettate con i giovani stessi, le quali, pur non essendo specificamente rivolte a individui con disabilità, intercettano anche ragazzi con fragilità psichiche o cognitive.

Un esempio particolarmente significativo è rappresentato dagli Spazi civici di comunità (*Play District*). La misura, promossa con Sport e Salute S.p.A., finanzia progetti proposti da associazioni e società sportive dilettantistiche, enti locali, scuole e organizzazioni civiche per creare spazi sportivi e sociali inclusivi. L'iniziativa coinvolge oltre 20.000 giovani tra i 14 e i 34 anni, e molti dei progetti che vengono intrapresi includono attività per giovani con autismo o altre disabilità, con iniziative laboratoriali (73%) e attività sportive inclusive (27%).

Accanto a questi interventi si colloca altresì il programma RiGenerAzioni. Il progetto, anch'esso promosso con Sport e Salute S.p.A., sostiene proposte capaci di attivare i giovani, prevenire il disagio, creare impatto duraturo e promuovere il protagonismo giovanile. Con una dotazione di 25 milioni di euro, RiGenerAzioni finanzia spazi inclusivi, servizi di orientamento e reti integrate per il benessere psicofisico. Le circa 1.000 proposte ricevute includono iniziative formative, culturali, sociali, sportive e digitali orientate alla qualità della vita, alle relazioni positive, all'impegno civico e allo sviluppo di competenze.

Il Governo è determinato a rafforzare in modo concreto le politiche per la disabilità, con un obiettivo chiaro: non lasciare sole le famiglie e garantire a ogni giovane reali opportunità di crescita e inclusione. In questa direzione, è importante riconoscere allo sport un ruolo pienamente abilitativo, integrandolo stabilmente nei percorsi dedicati ai giovani con disabilità, non come attività accessoria, ma come parte integrante delle politiche pubbliche.

Allo stesso tempo, il Ministero intende rendere strutturali le esperienze che funzionano, a partire dal Progetto Filippide, per estendere modelli efficaci su tutto il territorio nazionale, in collaborazione con il Comitato italiano paralimpico e la FISDIR.

Un passaggio decisivo riguarda la scuola. Gli *Unified Sports* devono diventare una pratica diffusa, perché lo sport condiviso educa al rispetto, abbatte le barriere e costruisce comunità.

Serve poi un'alleanza più forte con il mondo associativo, in particolare con le realtà impegnate nelle malattie rare, per garantire un accesso reale e continuo allo sport inclusivo. Serve investire nelle competenze: senza operatori formati, l'inclusione resta solo un principio. Con operatori preparati, diventa realtà.

La sfida è costruire un sistema che metta davvero al centro la persona, rafforzi le reti e offra opportunità concrete. L'obiettivo è altrettanto chiaro: fare in modo che nessun bambino resti indietro e che la fragilità non sia più un limite, ma una responsabilità condivisa.

4.5. L'attività del Ministero dell'istruzione e del merito.

Il Sottosegretario di Stato per l'istruzione e il merito, onorevole Paola Frassinetti, nella seduta del 24 febbraio 2026 ha illustrato alla Commissione le politiche attuate dal Ministero e le iniziative da attivare nel breve e lungo periodo.

Il Sottosegretario ha sottolineato che il Governo ha attribuito e continuerà ad attribuire carattere prioritario alla realizzazione della cosiddetta « scuola costituzionale », una scuola che pone al centro la persona dello studente nella sua dimensione piena e multidimensionale, riconoscendone i talenti, accompagnandone le fragilità e sostenendone le potenzialità [(28)].

In tale prospettiva, la scuola si configura come luogo in cui trovano concreta attuazione i princìpi sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità: il rispetto, la non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione e inclusione, affinché ogni studente possa sentirsi parte integrante della vita scolastica, nel rispetto della propria individualità, nonché il riconoscimento della disabilità quale valore/risorsa per l'intera comunità educante, princìpi che non restano enunciazioni astratte, ma che il Ministero dell'istruzione e del merito ha tradotto, nel corso di questi anni, in iniziative e interventi concreti a favore dell'inclusione.

Dai dati ISTAT si evince un palese aumento della platea degli studenti con disabilità, dovuto alla crescente capacità del sistema di intercettare e accertare tempestivamente, oltre che con maggiore efficacia e consapevolezza diagnostica, le condizioni di fragilità. Questo andamento riflette non soltanto un'evoluzione dell'approccio scientifico e degli strumenti valutativi, ma anche un ampio e profondo mutamento culturale, orientato a una più compiuta affermazione dei princìpi di inclusione e di tutela dei diritti della persona. Da questo punto di vista si può dire che il sistema italiano è considerato davvero all'avanguardia, tant'è che le nostre modalità di valutazione e di certificazione, oltre che le conseguenti risposte del sistema educativo, sono considerate un modello da parte della maggior parte degli altri Paesi

A fronte di questo significativo incremento di alunni con disabilità, va detto che è aumentata anche la quota di docenti per il sostegno in possesso di formazione specifica, passata dal 63 al 73 % nell'arco di quattro anni. Permane, tuttavia, una percentuale ancora rilevante di insegnanti non specializzati, pari al 27 % a livello nazionale e al 38 % nelle Regioni del Nord. Un'altra criticità che non va nascosta risiede,

(28) Cfr. res. sten del 24 febbraio 2026.

invece, nell'assegnazione tardiva dell'incarico di sostegno, che si registra nell'11 % dei casi. Si rilevano, nondimeno, segnali di progressivo miglioramento rispetto all'anno precedente: la quota di docenti non specializzati è diminuita dal 30 % al 27 %, consolidando un andamento decrescente già in atto a partire dall'anno scolastico 2019-2020. Rimane ancora elevata la discontinuità nella didattica: più di un alunno su due, il 57 % degli alunni con disabilità, ha cambiato insegnante per il sostegno da un anno all'altro e l'8,4 % nel corso dello stesso anno scolastico.

Alla luce di tali dati oggettivi, soprattutto di quelli che evidenziavano le criticità del sistema, le misure adottate dal Ministero trovano fondamento e direzione, configurandosi come interventi strutturali volti a migliorare la continuità didattica a beneficio degli studenti e la qualificazione professionale dei docenti. Il decreto-legge 31 maggio 2024, n. 71 rappresenta senza dubbio una tappa fondamentale nell'azione del Governo, volta a dare risposte concrete agli studenti con disabilità e alle loro famiglie attraverso un insieme organico di misure concepite in chiave complementare sistematica. Per rafforzare e rendere pienamente effettivo il diritto allo studio e all'inclusione, si è intervenuto, da un lato, sulla garanzia della continuità didattica anche nei casi di incarichi a tempo determinato e, dall'altro, sull'ampliamento della quota di docenti di sostegno specializzati, nella consapevolezza che la qualità dell'inclusione si fondi su competenze qualificate, e assicurare la continuità didattica agli studenti disabili. Infatti, con il citato decreto-legge è stata introdotta una misura pensata per garantire la continuità didattica dei docenti a tempo determinato sui posti di sostegno, prevedendo che, su richiesta della famiglia e previa valutazione del dirigente scolastico, il docente già in servizio come supplente possa essere confermato per l'anno successivo, qualora ciò risponda al miglior interesse dello studente. È riconosciuta, in ogni caso, priorità ai docenti in possesso della specializzazione, valorizzando, così, competenze qualificate e professionalità fondamentali del processo inclusivo. Applicata per la prima volta nell'anno scolastico 2025-2026, questa misura ha consentito la conferma di circa 45 mila docenti di sostegno.

Per affrontare l'annosa e irrisolta carenza di docenti specializzati sul sostegno, il Ministero è intervenuto con un'innovazione di grande rilievo: una nuova offerta formativa di specializzazione sul sostegno posta in capo all'Istituto nazionale di documentazione, innovazione e ricerca educativa (INDIRE), ma aperta anche a tutte le università, riservata ai docenti cosiddetti « precari ». I nuovi percorsi di specializzazione sul sostegno sono stati, infatti, concepiti per colmare una vera e propria lacuna del sistema, intercettando un'esigenza formativa specifica, ovvero quella dei docenti già in possesso di una consolidata esperienza professionale sul sostegno, i quali, in quanto caricati di ripetute supplenze annuali, dovute proprio all'assenza di docenti specializzati da immettere in ruolo, prestavano servizio con alunni e studenti con disabilità. Grazie ai nuovi percorsi avviati dal Ministero, si sono specializzati ulteriori 18.137 docenti di sostegno, che si aggiungono ai docenti che seguono i percorsi universitari, consentendo di incrementare considerevolmente il numero dei docenti specializzati, che potranno inserirsi a pieno titolo nelle graduatorie provinciali per

le supplenze e per il sostegno e partecipare alla procedura concorsuale per gli incarichi a tempo indeterminato.

Il decreto-legge n. 127 del 2025, recante misure urgenti per la riforma dell'esame di Stato del secondo ciclo di istruzione e per il regolare avvio dell'anno scolastico 2025/2026, prendendo atto della positiva esperienza dei primi percorsi INDIRE, ne ha stabilito la proroga al 31 dicembre 2026, ampliando, peraltro, la platea ai docenti con almeno tre anni di servizio sul sostegno negli ultimi otto anni, anche non continuativi, in un'ottica di valorizzazione dell'esperienza maturata. Sta per essere avviato il secondo ciclo di tali percorsi, che, come già avvenuto lo scorso anno, affiancheranno e integreranno l'offerta formativa del Tirocinio Formativo Attivo (TFA) universitario. Sono stati, infatti, firmati gli avvisi con i quali si invitano le università a manifestare il proprio interesse ad avviare nuovi corsi, mentre l'INDIRE ha già comunicato al Ministero la propria offerta formativa. Con questo secondo ciclo potranno, quindi, essere formati ulteriori 30 mila docenti, consentendo, di fatto, l'ulteriore riduzione degli insegnanti privi di titolo di specializzazione sul sostegno. Il nuovo ciclo prevede che INDIRE e le università possano attivare nuovi corsi per 3.900 docenti di scuola d'infanzia, 13.700 per la scuola primaria, 8.100 per la scuola secondaria di primo grado e 4.300 per la scuola secondaria di secondo grado. L'attivazione dei percorsi INDIRE ha consentito anche di affrontare e risolvere l'annoso contenzioso legato ai titoli di specializzazione conseguiti all'estero, con l'attivazione di nuovi percorsi. Infatti, circa 5.300 docenti con procedimenti di riconoscimento e contenziosi pendenti sono stati messi nelle condizioni di accedere a una nuova formazione specifica, il cui superamento ha determinato la definizione delle controversie senza introdurre alcuna forma di sanatoria. È stata questa una misura con la quale si vuole chiudere, di fatto, una stagione caratterizzata da un enorme contenzioso, che vedeva, peraltro, spesso soccombente lo Stato italiano, a fronte di principi eurounitari, di cui a farne le spese erano ancora una volta la continuità didattica e le famiglie degli alunni con disabilità. A fronte, infatti, di questo contenzioso gravoso e incerto, il sistema continuava a consentire la possibilità che tali docenti fossero assegnatari di supplenze sul sostegno, cosa che da oggi è consentita solo dopo aver acquisito una nuova e solida preparazione specialistica.

Già a partire dall'anno scolastico 2023-2024, il Governo ha previsto un piano straordinario di immissione in ruolo dei docenti inseriti nella prima fascia delle graduatorie provinciali di supplenza (GPS) sul posto di sostegno, con l'obiettivo di dare anzitutto una tempestiva risposta alle esigenze degli studenti con disabilità, riducendo, inoltre, il precariato storico dell'insegnante di sostegno. Questo piano ha consentito la più rilevante immissione in ruolo di docenti di sostegno, che ha fatto registrare una percentuale pari al 74,1 % di copertura dei posti di contingente su posto di sostegno, rispetto al 53,2 % di copertura nell'anno scolastico 2022-2023. Tale procedura, applicata anche per l'anno scolastico 2024-2025, è stata prorogata fino al 31 dicembre 2026 con il decreto-legge n. 127 del 2025, garantendo, così, continuità e certezza nell'assunzione dei docenti di sostegno.

La legge di bilancio 2025, per rafforzare ulteriormente il diritto allo studio e alla piena inclusione degli studenti con disabilità, ha previsto

un incremento dell'organico di diritto sul sostegno di 1.866 unità per l'anno 2025-2026, che diventeranno 2 mila nel prossimo anno 2026-2027. Inoltre, sono stati destinati agli alunni con disabilità frequentanti le scuole paritarie di ogni ordine e grado 163 milioni di euro con il DM n. 22 del 12 febbraio 2026. Sono già stati stabiliti i criteri e i parametri per distribuire tali contributi, che verranno presto erogati. Si tratta di misure che incidono in modo significativo sulla qualità, sulla stabilità e sull'efficacia dei percorsi formativi a favore degli studenti con disabilità, ma che rendono necessario non solo consolidare le iniziative già avviate, dalla qualificazione e progressiva stabilizzazione del personale docente alla tempestività delle assegnazioni, ma soprattutto adottare un approccio sistemico coordinato, volto a superare la rigidità del sistema di assegnazione dell'organico di sostegno in Italia, riducendo al minimo il ricorso al cosiddetto « organico di fatto », quello, cioè, che non consente l'assunzione di docenti di ruolo e che incide ancora, anche se in modo meno rilevante che nel passato, sul fenomeno del precariato

Grazie alla ricostituzione dell'Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica e al suo qualificato supporto, il Ministero può procedere, con rinnovata determinazione, nel garantire il diritto primario degli studenti con disabilità alla continuità didattica e ad un'istruzione di qualità, capace di sostenere e valorizzare pienamente i loro talenti. Una solida sinergia tra il Ministero e l'Osservatorio è condizione essenziale per rafforzare in modo strutturale l'inclusione scolastica.

Infine, va affrontato il tema della personalizzazione della didattica. Tutte le riforme in materia di personalizzazione della didattica sono pienamente complementari alla presa in carico degli alunni che necessitano di interventi inclusivi. In questo quadro si inseriscono le figure del docente-tutor e del docente-orientatore, risorse strategiche che non solo supportano i percorsi di orientamento e personalizzazione per tutti gli studenti, ma rappresentano anche un punto di riferimento fondamentale per coloro che richiedono la didattica speciale. Rientra nello stesso contesto anche l'iniziativa a favore degli studenti ad alto potenziale cognitivo, destinataria di interventi mirati da parte del Ministero, che stanno per essere formalizzati e consolidati anche in un disegno di legge che si auspica il Parlamento voglia approvare in breve tempo. In sintesi, tutti gli studenti che hanno esigenze formative specifiche, non solo dunque quelli con un accertato grado di disabilità, necessitano di un approccio personalizzato nell'ottica della scuola costituzionale, filo conduttore che sta guidando l'attività del Ministero dell'istruzione e del merito in questa legislatura.

4.6. L'attività del Ministro per la famiglia, la natalità e le pari opportunità.

Gli interventi connessi al tema oggetto dell'indagine, promossi dal Ministro attraverso il Dipartimento per le politiche della famiglia, sono rivolti principalmente al sostegno delle famiglie, riconosciute come fondamentali agenzie educative e responsabili dello sviluppo sano e della crescita armoniosa di bambini e adolescenti.

Di seguito si riportano informazioni in merito: 1) al rafforzamento dei Centri per la famiglia, anche con riferimento alle azioni previste dal

6° Piano nazionale per l'infanzia e l'adolescenza; 2) agli Avvisi pubblici gestiti dal Dipartimento e finalizzati al finanziamento di progetti a valenza socioeducativa, promossi da enti locali e soggetti del Terzo settore, orientati a promuovere progetti educativi, ludici e innovativi per il benessere e lo sviluppo dei minori, con particolare attenzione alle situazioni di vulnerabilità; 3) alla gestione Fondo nazionale per l'infanzia e l'adolescenza.

I Centri svolgono un importante ruolo di sostegno e indirizzo delle famiglie, assolvono anche una funzione rilevante nell'intercettazione precoce dei bisogni e nell'alfabetizzazione su temi quali l'uso consapevole della rete e dei *device* digitali e la prevenzione dell'uso di sostanze psicotrope, nell'individuazione precoce delle situazioni di vulnerabilità e nel contrasto alle diseguaglianze fin dalla prima infanzia.

1. Avviso pubblico « Educare insieme » L'avviso a sportello « Educare insieme » – pubblicato il 30 dicembre 2020, con uno stanziamento iniziale pari a 10 milioni di euro – ha inteso finanziare iniziative per il contrasto della povertà educativa, delle disuguaglianze e i divari socioeconomici sulle persone di minore età. L'avviso promuove la realizzazione di progetti sul tema della « non discriminazione », con azioni rivolte ai bambini e agli adolescenti che vivono condizioni di svantaggio o esclusione.

2. Avviso pubblico « Benessere in Comune » L'Avviso, pubblicato in data 6 novembre 2023, ha finanziato le proposte progettuali presentate da parte dei comuni fino a 5.000 abitanti e che avessero almeno 100 minorenni residenti di età compresa tra 7 e 14 anni, al fine di realizzare azioni orientate al benessere delle famiglie con figli minorenni della sopra citata fascia di età attraverso la realizzazione delle azioni previste dall'Avviso, tra cui l'azione 3 dedicata nello specifico all'allestimento e gestione di spazi sicuri per l'aggregazione sociale di minorenni e famiglie, con particolare attenzione all'inclusione dei minori con disabilità.

3. L'Avviso pubblico « Educare in Comune » L'Avviso « Educare in Comune » è stato pubblicato in data 1° dicembre 2020 con l'obiettivo di contrastare la povertà educativa e l'esclusione sociale dei bambini e dei ragazzi. Le risorse finanziarie inizialmente dedicate all'Avviso, originariamente erano pari a euro 15 milioni per 69 proposte progettuali. Successivamente, nel corso del 2022 è stato registrato dalla Corte dei conti il decreto che ha previsto un incremento delle risorse per ulteriori 10.500.000 di euro (3.500.000 di euro per ciascuna area tematica indicata nell'Avviso).

4. L'Avviso pubblico « Insieme si vince » L'Avviso « Insieme si vince », pubblicato il 20 febbraio 2025, è finalizzato a promuovere interventi a favore delle persone di minore età, vittime o potenziali vittime di violenza sessuale, nonché delle loro famiglie e degli adulti di riferimento, al fine di prevenire e contrastare ogni forma di abuso e sfruttamento sessuale perpetrata, anche online, a danno dei minorenni. « Insieme si vince » è rivolto ai Centri per la famiglia a titolarità pubblica, per il tramite dei comuni da cui dipendono, e mette a disposizione risorse finanziarie pari a 6.200.000 euro.

5. Avviso finanziamento ai Comuni per attività socio educative a favore dei minori. Per l'ampliamento dell'offerta di servizi socioedu-

cativi territoriali a favore dei minori da parte dei comuni e una migliore conciliazione degli impegni dei genitori tra vita e lavoro, a fronte di un rifinanziamento annuale, è stato previsto un finanziamento strutturale di 60 milioni di euro a decorrere dall'anno 2026. Tali risorse per il corrente anno sono state ulteriormente implementate di 10 milioni di euro attraverso il Fondo per le politiche della Famiglia.

Il Fondo nazionale per l'infanzia e l'adolescenza (FNIA), istituito con la legge 28 agosto 1997, n. 285, consente annualmente a quindici Comuni individuati dalla stessa legge di realizzare interventi ispirati ai principi della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (1989). Tra le finalità previste, in questo contesto, assume particolare rilievo la promozione di azioni di sostegno economico e di servizi rivolti alle famiglie con minori con disabilità, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del nucleo familiare e prevenire fenomeni di emarginazione o istituzionalizzazione, favorendo la permanenza del minore nel proprio contesto di vita.

4.7. Le linee di attività relative al Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

La Vice Ministra del lavoro e delle politiche sociali, on. Maria Teresa Bellucci, ha evidenziato come, alla luce delle competenze del Ministero, l'indagine conoscitiva rappresenti un'importante occasione di approfondimento di alcuni profili centrali per la definizione e l'attuazione delle politiche a favore dei minori con disabilità. Tra questi, assumono particolare rilievo le differenze territoriali nell'accesso ai servizi; la continuità della presa in carico tra il sistema sanitario, sociale ed educativo-scolastico; il sostegno alle famiglie e ai *caregiver*; la disponibilità di interventi domiciliari e di sollievo; la costruzione di progetti personalizzati; la transizione all'età adulta; nonché la disponibilità di dati e informazioni sui servizi erogati e sui bisogni dei minori con disabilità.

Tra gli strumenti finanziari di maggiore rilievo rientra il Fondo per le non autosufficienze (FNA), attraverso il quale vengono sostenuti gli interventi destinati alle persone non autosufficienti e con disabilità, con particolare attenzione alla permanenza nel proprio ambiente di vita, all'assistenza domiciliare e ai percorsi di presa in carico. Il Ministero contribuisce alla programmazione e al riparto delle risorse del Fondo, nel quadro della normativa vigente e in raccordo con le amministrazioni territoriali competenti. Un ulteriore ambito di intervento è rappresentato dalle misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112, cosiddetta « Dopo di Noi », finalizzate a favorire l'autonomia, l'inclusione sociale e la realizzazione di percorsi di vita indipendente per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. In questo contesto si colloca anche il Piano nazionale per la non autosufficienza (PNNA) 2025-2027, che orienta gli interventi verso il rafforzamento dell'assistenza domiciliare, il sostegno alle famiglie e l'integrazione dei percorsi assistenziali.

Un ulteriore ambito di competenza riguarda il sostegno alle responsabilità familiari e la promozione della conciliazione tra attività lavorativa e compiti di cura. Il Ministero contribuisce, nell'ambito delle proprie attribuzioni, all'attuazione delle politiche sociali e delle tutele

normative rivolte ai lavoratori che assistono familiari con disabilità grave. Tra queste rientrano i permessi retribuiti previsti dall'articolo 33 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, i congedi disciplinati dal decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, e le ulteriori misure di tutela della genitorialità. Tali strumenti sono finalizzati a ridurre il carico assistenziale gravante sulle famiglie e a favorire la permanenza nel mondo del lavoro delle persone coinvolte nei percorsi di cura.

Un asse prioritario dell'azione istituzionale è costituito dall'attuazione della riforma in materia di disabilità, introdotta dal decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, con particolare riferimento al Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato. Tale modello, applicabile anche ai minori con disabilità, si fonda su una valutazione multidimensionale dei bisogni e mira a ricondurre a un quadro unitario gli interventi e i sostegni necessari nei diversi contesti di vita della persona. In questo quadro, nel corso del 2026 è stato ripartito alle Regioni il Fondo destinato all'implementazione dei progetti di vita.

Per i minori con disabilità, il Progetto di Vita assume un'importanza particolare, poiché consente di tenere conto dell'evoluzione dei bisogni assistenziali, educativi, sociali e sociosanitari durante le diverse fasi della crescita. La valutazione multidimensionale e il coinvolgimento di un'équipe multidisciplinare permettono di individuare interventi coerenti con le condizioni del minore, le esigenze del nucleo familiare e le risorse disponibili. Il raccordo tra servizi sociali e sanitari, istituzioni scolastiche, famiglia e territorio rappresenta un elemento essenziale per assicurare continuità alla presa in carico ed evitare la frammentazione delle prestazioni.

Questa impostazione risulta particolarmente rilevante nelle situazioni caratterizzate da bisogni assistenziali complessi, come quelle conseguenti a gravi lesioni cerebrali o associate a disturbi dello spettro autistico che richiedono un'assistenza intensiva. In tali circostanze, la qualità della risposta dipende dalla capacità di considerare la persona nella sua globalità, superando un approccio limitato alla sola diagnosi e valorizzando il contesto familiare, le esigenze educative e le risorse territoriali.

Un'altra linea strategica di attività riguarda il consolidamento del sistema dei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS). Attraverso gli strumenti di programmazione, monitoraggio e verifica previsti dalla normativa, il Ministero concorre a promuovere il progressivo rafforzamento delle prestazioni sociali e una maggiore omogeneità delle risposte sul territorio nazionale. La definizione degli obiettivi di servizio, la raccolta di dati comparabili e il monitoraggio dell'effettiva erogazione delle prestazioni consentono di individuare le principali criticità, rilevare le differenze territoriali e orientare l'impiego delle risorse verso il raggiungimento degli standard previsti.

Per i minori con disabilità, soprattutto nei casi più complessi, il consolidamento di tali strumenti rappresenta una condizione fondamentale per garantire percorsi personalizzati, continuità assistenziale e una maggiore integrazione tra i diversi sistemi di intervento. In questa prospettiva, l'azione ministeriale mira a contribuire alla riduzione delle disuguaglianze territoriali e a fare in modo che l'accesso ai servizi e la qualità delle prestazioni non dipendano esclusivamente dal luogo di

residenza o dalla capacità delle famiglie di orientarsi tra amministrazioni e servizi differenti.

4.8. Le politiche del Ministero per le disabilità.

Nel corso dell'audizione, svolta nella seduta del 28 ottobre 2025, il Ministro per le disabilità, Alessandra Locatelli, ha sottolineato il fatto che in Italia il Governo sta realizzando una grande riforma sulla disabilità che mette al centro la persona e, soprattutto, che la accompagna in ogni fase della sua vita a partire dall'infanzia.

Il concetto di disabilità declinato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità definisce la disabilità come il risultato dell'interazione negativa della stessa persona con l'ambiente. Questo significa che non si tratta più di una valutazione della persona o di una etichetta da applicare a qualcuno, si tratta invece di un fattore esterno che può e che deve essere governato eliminando le barriere strutturali, sensoriali, all'informazione e alla comunicazione, e anche burocratiche che limitano l'interazione quotidiana di bambini e adulti con disabilità.

Da questo punto di vista è chiaro quindi che, se si parla di disabilità, non ci si può soffermare solo su persone che hanno mobilità ridotta o persone non vedenti o con un disturbo dello spettro autistico. Quando si parla di disabilità si fa riferimento a tutte quelle persone che possono avere una malattia cronica degenerativa, rara, oncologica o pluripatologie e disabilità, difficoltà temporanee e permanenti di qualsiasi tipo.

Tra gli aspetti più importanti, relativi a questo tema, c'è sicuramente l'accessibilità universale che, se pienamente perseguita e raggiunta, garantisce a tutti pari opportunità di accesso ai percorsi formativi, lavorativi, sociali, ricreativi e sportivi, e più in generale di vita. Ecco perché è fondamentale non solo eliminare le barriere di varia natura che limitano l'interazione delle persone nella vita quotidiana, ma è anche necessario fare di più, è indispensabile iniziare a progettare per tutti, e questo vale specialmente per i bambini. L'accessibilità universale diventa quindi la base sulla quale costruire percorsi di vita più giusti e paritari.

Per garantire ad ogni persona una vita dignitosa è quindi fondamentale parlare di autonomia e di indipendenza e di diritto ad una vita pienamente partecipata dal punto di visita scolastico, formativo, lavorativo, sociale, culturale, ricreativo, sportivo e relazionale.

In particolare, per i bambini e gli adolescenti con disabilità è fondamentale tutelare il diritto alla piena partecipazione alla vita scolastica, ricreativa, sportiva, relazionale.

Per quanto riguarda il supporto alla vita scolastica, il Ministero per le disabilità ha aumentato il fondo per l'autonomia e la comunicazione passando dai 200 milioni del fondo istituito nel 2021 a 260 milioni di euro attuali, con l'istituzione nel 2025 di uno specifico fondo per il trasporto scolastico da 70 milioni di euro.

Per quanto riguarda gli aspetti ricreativi e sportivi, nel bando « Vita & Opportunità » è presente una linea dedicata ai minori con disabilità che intende promuovere il diritto di tutti alla vita sociale, relazionale e sportiva. Benessere e salute non sono più legati solo all'assenza di malattia, come sottolineato più volte anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Occorre perseguire pertanto un approccio bio-psico-sociale che garantisca ad ogni bambino, adolescente o adulto di essere non solo assistito o curato dal punto di vista sanitario, ma che dia valore anche agli aspetti relazionali, umani e sociali. Si tratta di aspetti fondamentali anche quando la persona si trova in una condizione molto complessa o sta affrontando un percorso di riabilitazione ospedaliero o domiciliare.

È fondamentale sostenere il mondo del volontariato, delle associazioni e di tanti professionisti che in tutti questi ambiti sono in grado di non far mancare ai bambini, anche nei contesti più difficili, la possibilità di avere un momento di distrazione, di sollievo e di felicità, principi cardine della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, recepita in Italia nel 2009, il documento più importante che guida e orienta in tutto il mondo le politiche sull'inclusione.

I principi della convenzione ONU nella riforma per la disabilità mette al centro la persona del suo Progetto di Vita, che ridefinisce il concetto di disabilità mutuandolo dalla stessa convenzione, che a sua volta riprende il concetto di accomodamento ragionevole e che elimina da tutte le leggi ordinarie italiane la parola handicappato, portatore di *handicap* e diversamente abile. Questo è un passaggio fondamentale che consente al nostro Paese di fare un salto di civiltà e di buon senso, che ci impegna ancora di più nel ridefinire la visione da qui e per il futuro vedendo in ogni persona le potenzialità e non i limiti, spingendoci ad investire sia come istituzioni che come mondo privato, ma anche come singoli cittadini nelle capacità nei talenti nelle competenze di ogni persona.

L'altro importante passaggio compiuto in questi ultimi anni è relativo alla Carta di Solfagnano, il documento finale del G7 inclusione e disabilità, firmato da tutti i ministri G7 più l'Europa, citato anche in un paragrafo specifico della dichiarazione finale dei leader mondiali G7 a Borgo Egnazia. La priorità 8, relativa alla protezione e alla tutela delle persone con disabilità in caso di crisi climatiche, umanitarie e conflitti, il passaggio è particolarmente attuale, soprattutto perché ha come aspetto prioritario la tutela dei minori e degli adolescenti in situazioni emergenziali.

Il Progetto di Vita garantisce al bambino e alla sua famiglia sostegni mirati, condivisi e individualizzati che possono essere rivisti e modificati con il cambiare delle condizioni e con la crescita del minore. Il Progetto di Vita è quindi l'unico strumento a disposizione sul quale puntare per garantire risposte concrete, che superino la frammentazione tra gli ambiti sanitari e sociali, e per mettere al centro il minore e la sua famiglia.

4.9. Il contributo del Sottosegretario di Stato con delega in materia di innovazione tecnologica e transizione digitale.

Il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, con delega all'innovazione tecnologica e alla trasformazione digitale, Alessio Butti, ha rilevato come l'indagine conoscitiva richiami anzitutto l'attenzione su una questione che coinvolge direttamente non soltanto il sistema sanitario e quello educativo, ma più in generale la capacità delle istituzioni di garantire continuità assistenziale, uniformità nel-

l'accesso ai servizi e piena tutela dei diritti fondamentali dei minori e delle loro famiglie. Le disabilità in età evolutiva richiedono percorsi di presa in carico complessi, che prevedono il coordinamento di competenze mediche, interventi riabilitativi, supporti scolastici e servizi territoriali. È tuttavia proprio in questa dimensione multidisciplinare che emergono alcune delle principali criticità.

Le famiglie si trovano spesso a interagire con una molteplicità di strutture sanitarie, specialisti, servizi territoriali, centri riabilitativi, istituzioni scolastiche e servizi sociali che operano attraverso sistemi informativi non integrati. Questa frammentazione genera ritardi nella diagnosi, duplicazioni di esami, difficoltà nella definizione dei piani terapeutici e un carico organizzativo sproporzionato, che ricade quasi interamente sui genitori, costretti a fungere da mediatori tra professionisti che non dispongono di una visione unitaria del percorso del minore. Persistono inoltre disomogeneità territoriali nell'accesso ai servizi sanitari, riabilitativi, scolastici e di supporto, con il rischio che la qualità della presa in carico dipenda ancora oggi dal luogo di residenza e dalla capacità delle famiglie di orientarsi in sistemi amministrativi complessi.

Una delle conseguenze più rilevanti di tale frammentazione è la difficoltà di garantire continuità nella circolazione dei dati clinici e assistenziali e, più in generale, nella gestione integrata dei servizi che accompagnano il percorso di cura, assistenza e inclusione dei minori con disabilità.

In questo contesto, il ruolo della trasformazione digitale assume una rilevanza strategica. L'innovazione tecnologica infatti non rappresenta soltanto uno strumento di efficientamento amministrativo, ma una leva essenziale per garantire continuità assistenziale, accessibilità ai servizi e maggiore equità nell'esercizio dei diritti fondamentali, soprattutto nei confronti dei minori più fragili.

Accanto al rafforzamento delle infrastrutture digitali, stanno emergendo applicazioni dell'intelligenza artificiale che possono offrire un supporto concreto ai percorsi di cura e inclusione. Si tratta di strumenti che non sostituiscono la valutazione clinica o educativa, ma che possono contribuire a migliorare la tempestività della diagnosi, facilitare il coordinamento tra professionisti e alleggerire parte del carico organizzativo che oggi grava sulle famiglie. Le tecnologie basate su IA, se utilizzate in modo responsabile e sotto la guida dei professionisti, possono inoltre favorire l'accessibilità ai servizi, personalizzare gli interventi educativi e riabilitativi e rendere più fluida la comunicazione tra i diversi attori coinvolti nei percorsi assistenziali.

La sanità digitale ha oggi quale pilastro imprescindibile il Fascicolo Sanitario Elettronico [(29)]. Esso consente di raccogliere, organizzare e rendere accessibili, in modo sicuro e interoperabile, le informazioni cliniche del cittadino, favorendo la continuità delle cure e il coordinamento tra i diversi professionisti coinvolti. Per i minori con disabilità fisiche o psichiche, e soprattutto per i casi che richiedono interventi multidisciplinari continuativi, il Fascicolo Sanitario Elettronico assume una funzione essenziale: garantisce una maggiore circolazione delle informazioni rilevanti tra i soggetti autorizzati, riducendo duplicazioni

(29) https://www.fascicolosanitario.ov.it/portale/accedi-al-fascicolo.

documentali, ripetizioni di esami diagnostici e difficoltà organizzative che oggi gravano sulle famiglie.

In questa prospettiva si inseriscono anche gli investimenti realizzati nell'ambito dei Piani « Scuola connessa » e « Sanità connessa » e, più in generale, delle misure di digitalizzazione promosse attraverso il PNRR.

Grazie al Piano « Scuola connessa » sono stati attivati servizi di connettività per 8.221 sedi scolastiche, pari al 91,3% delle 9.000 scuole previste dal target PNRR M1C2-18. La disponibilità di connessioni veloci, stabili e sicure rappresenta una condizione essenziale per consentire l'utilizzo efficace delle piattaforme digitali, delle tecnologie assistive e dei servizi di supporto educativo sempre più utilizzati nei percorsi scolastici personalizzati.

Parallelamente, il Piano « Sanità connessa » ha rafforzato la connettività delle strutture sanitarie e sociosanitarie, creando le condizioni necessarie per lo sviluppo dei servizi di sanità digitale, della telemedicina e della piena operatività del Fascicolo Sanitario Elettronico. Sono stati attivati servizi di connettività per 8.868 strutture sanitarie pubbliche, corrispondenti al 101,9% delle 8.700 strutture previste.

Questi investimenti infrastrutturali producono effetti diretti sulla qualità dei servizi pubblici essenziali e sulla capacità dello Stato di garantire pari opportunità di accesso, soprattutto nei confronti delle persone più fragili e dei territori maggiormente esposti a carenze infrastrutturali.

Ciò assume particolare rilievo anche per la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo e delle patologie rare in età evolutiva. L'individuazione tempestiva dei segnali clinici e la rapidità della presa in carico costituiscono elementi determinanti per migliorare la qualità della vita del minore. La disponibilità di dati sanitari interoperabili e costantemente aggiornati può contribuire significativamente a rafforzare il coordinamento tra pediatri, specialisti, strutture territoriali e servizi ospedalieri.

In questo quadro, l'Ecosistema Dati Sanitari assume un ruolo decisivo. Non è un archivio centralizzato, ma un'infrastruttura nazionale che consente di standardizzare e rendere interoperabili i dati sanitari generati dalle diverse Regioni. Grazie a regole comuni e protocolli condivisi, l'EDS permette ai sistemi informativi regionali di dialogare tra loro, garantendo che le informazioni cliniche siano leggibili e utilizzabili — sempre nel rispetto delle autorizzazioni — indipendentemente dal luogo in cui sono state prodotte. Questo è particolarmente rilevante per i minori con bisogni complessi, che spesso seguono percorsi distribuiti tra strutture diverse e territori differenti.

Accanto alla dimensione sanitaria, la trasformazione digitale può offrire un contributo importante anche sul piano educativo e dell'inclusione scolastica.

La tecnologia non può essere considerata sostitutiva della relazione educativa e della centralità della persona, ma deve essere intesa come uno strumento di supporto, volto a rafforzare l'inclusione e a ridurre le barriere che ostacolano la partecipazione alla vita scolastica e sociale. È quindi necessario accompagnare gli investimenti infrastrutturali con adeguate attività di formazione del personale scolastico e sanitario, affinché le tecnologie digitali possano essere utilizzate in

modo consapevole, efficace e realmente orientato ai bisogni dei minori e delle famiglie.

La vera sfida non consiste semplicemente nel digitalizzare procedure esistenti, ma nel costruire un'amministrazione pubblica più vicina ai cittadini, capace di utilizzare il digitale per garantire maggiore inclusione, continuità assistenziale e tutela effettiva dei diritti fondamentali.

È in questa direzione che il Governo intende continuare a operare, nella consapevolezza che il livello di civiltà di un Paese si misura anche dalla qualità delle risposte che riesce a garantire ai propri cittadini più fragili.

5. Conclusioni e proposte.

Con l'indagine conoscitiva la Commissione ha voluto approfondire la condizione e le esigenze dei minori affetti da disabilità fisica e psichica e delle loro famiglie, con particolare attenzione alle lesioni cerebrali e all'autismo.

Sebbene l'infanzia e l'adolescenza siano frequentemente riconosciute, sul piano dei principi e delle dichiarazioni programmatiche, come una priorità e come un investimento fondamentale per il futuro della società, nella realtà permangono significative criticità nell'assicurare a tutti i minori un'attenzione adeguata e risposte coerenti con i loro diritti e bisogni.

Tale condizione risulta ancora più evidente per i minori con disabilità, che rischiano di subire una duplice marginalizzazione: in quanto minori e in quanto portatori di bisogni specifici che richiedono interventi personalizzati, continuità assistenziale e un'effettiva integrazione tra i servizi sociali, sanitari, educativi e territoriali.

È pertanto necessario promuovere un approccio sistemico e integrato, fondato sulla conoscenza puntuale dei bisogni, sull'analisi delle criticità esistenti e sul coordinamento delle risorse e delle competenze, affinché i principi di inclusione, pari opportunità e tutela dei diritti si traducano in politiche concrete, servizi accessibili e interventi realmente efficaci per i minori con disabilità e per le loro famiglie.

La Commissione ha reputato fondamentale disporre di una mappatura complessiva, approfondita e il più possibile esaustiva dei bisogni, delle criticità e delle risorse disponibili, al fine di individuare strategie e interventi mirati, capaci di rispondere in maniera concreta ed efficace alle esigenze dei bambini, delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze.

Di tale platea non si conosce con sufficiente precisione la consistenza numerica e già questo fatto costituisce un primo elemento di riflessione. Nell'anno scolastico 2024-2025 l'ISTAT ha rilevato un totale di 377mila alunni o studenti con disabilità: il 4,8% degli iscritti (quota quasi raddoppiata in 10 anni). Dello stesso ordine di grandezza, secondo gli ultimi dati INPS disponibili (2024-5), risulta il numero di minori beneficiari di prestazioni di invalidità: 342.989. Di questi 231.156 titolari di indennità di frequenza, finalizzata all'inserimento scolastico e sociale (81.471 femmine e 149.685 maschi). Per il 2026 l'Osservatorio statistico INPS conta 248.908 minori titolari di indennità di frequenza: 161.597 maschi e 87.311 femmine.

Se consideriamo specifiche condizioni cliniche, abbiamo meno certezze. Non si conosce il numero esatto delle persone affette da trisomia

21: la *task force* sulla sindrome di Down, audita dalla Commissione, ne stima circa 38 mila. Quanto ai disturbi dello spettro autistico, la stima epidemiologica formulata dagli esperti è di circa 120-30 mila casi tra bambini e adolescenti. Per la Paralisi cerebrale infantile (PCI) si ipotizza un'incidenza di circa 2-2,5 casi ogni mille nati e quindi un totale prudenziale di circa 40 mila bambini affetti. Un problema troppo spesso trascurato è quello dei bambini non vedenti pluridisabili (circa la metà dei 5 mila seguiti dall'Unione italiana ciechi), con ritardo cognitivo, autismo, plurisensoriale, motorio, che richiedono un approccio educativo e riabilitativo totalmente diverso da quello necessario per la sola disabilità visiva. Le cifre sopra indicate danno un'idea di quali siano le dimensioni del fabbisogno di servizi sanitari, riabilitativi, educativi e sociali generato dalle disabilità in età evolutiva e in particolare dalle disabilità complesse oggetto del *focus*.

La vita delle persone disabili nel nostro Paese è particolarmente complicata. Ciò vale a maggior ragione per i minorenni con disabilità, che in alcuni casi non sono neppure in grado di esprimersi, e per le loro famiglie che scontano forti disomogeneità di trattamento tra Centro-Nord e Sud e sono spesso lasciate sole a fronteggiare la situazione. Occorre sottolineare che le disuguaglianze territoriali nell'accesso ai servizi sanitari, riabilitativi e scolastici costituiscono un ostacolo alla piena attuazione dei diritti costituzionalmente garantiti. È pertanto necessario prevedere un rafforzamento strutturale dei servizi pubblici, soprattutto nelle aree del Mezzogiorno maggiormente penalizzate, attraverso risorse adeguate e personale specializzato. Il diritto alla diagnosi precoce, alla riabilitazione e all'inclusione non può dipendere dal luogo di residenza o dalle condizioni economiche delle famiglie.

Nel corso dell'indagine, al netto di oggettivi progressi, sono emerse numerose criticità, alcune davvero sorprendenti. Per esempio, il nostro sistema non riesce ancora a cogliere l'opportunità offerta dalla plasticità cerebrale nei primi anni di vita per consentire un recupero parziale ma significativo ai bambini affetti da PCI. Occorre pertanto aumentare in maniera importante il numero di sedute riabilitative dedicate ai bambini affetti da PCI. In generale, vi sono problemi di presa in carico nel passaggio dalla minore età a quella adulta, perché i servizi « non si parlano ». A scuola è accaduto – prassi fortunatamente superata dalla raccomandazione dell'Autorità Garante della disabilità – che un terapista non abbia potuto entrare in classe per svolgere attività perché mancava il consenso di tutti (!) i genitori. Sempre nell'ambito scolastico, c'è una grave lacuna nell'assistenza igienica per i bambini e dei ragazzi con disabilità, soprattutto intellettiva e relazionale. I dati ISTAT più recenti (a.s. 2023/2024) mostrano che il 26% delle scuole non ha bagni a norma per gli alunni con disabilità e che, per quanto riguarda l'assistenza igienica e personale, l'1,2% resta completamente senza assistenza igienico-personale, il che corrisponde a oltre 4.500 ragazzi privati del supporto necessario. In generale, soltanto il 41% degli edifici scolastici risulta pienamente accessibile.

Nella scuola secondaria di secondo grado, il ricorso al percorso didattico differenziato previsto dal Piano educativo individualizzato (PEI) richiede particolare attenzione, poiché comporta il rilascio di un attestato di credito formativo anziché del diploma conclusivo del percorso di studi. È pertanto necessario garantire valutazioni indivi-

dualizzate e adeguati sostegni, evitando che tale scelta sia determinata da carenze organizzative o di risorse e assicurando comunque opportunità di formazione e inserimento lavorativo.

Nel loro insieme, i dati epidemiologici, le evidenze illustrate dagli esperti, le innovazioni introdotte dal decreto legislativo n. 62/2024, la cosiddetta « riforma della disabilità » in fase di implementazione, e le indicazioni delle Linee Guida delineano la necessità, per rafforzare l'offerta assistenziale, di un investimento strutturale e coordinato.

Infatti il decreto legislativo n. 62/2024, che recepisce pienamente i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (New York, 2006), ha cambiato le modalità con cui si definisce, si accerta e si sostiene la condizione di disabilità, con una nuova terminologia ufficiale, una valutazione di base unitaria per tutte le menomazioni, l'introduzione di un Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato, la disciplina dell'« accomodamento ragionevole » per consentire alla persona di esercitare concretamente i propri diritti nei diversi contesti.

È questa la cornice legale e culturale entro la quale si è svolta e si svolge l'azione del governo, in tutte le sue articolazioni, per affrontare il delicatissimo tema delle disabilità dei minori, in particolare di quelle complesse. Ne è parte integrante l'attivazione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, istituita con il decreto legislativo n. 20 del 5 febbraio 2024, che ha già svolto numerose istruttorie su segnalazioni di comportamenti discriminatori e in alcuni casi si è anche costituita in giudizio a favore di bambini e ragazzi danneggiati.

Il Servizio sanitario nazionale è tenuto ad assicurare alle persone con disabilità la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo personalizzato, che include prestazioni di vario genere – ambulatoriali, domiciliari, residenziali e semiresidenziali – impiegando protocolli fondati sulle più avanzate evidenze scientifiche. Il Fondo per l'autismo, istituito dalla legge di stabilità 2016 e incrementato negli anni, ha consentito di attuare una serie di interventi coerenti con questo obiettivo: tra l'altro, l'indagine nazionale conoscitiva sull'offerta sanitaria, lo sviluppo di linee guida e indirizzi clinico-assistenziali nazionali , il rafforzamento della sorveglianza precoce e della diagnosi tempestiva attraverso la rete nazionale per il riconoscimento precoce dell'autismo (Network Italiano Disturbi Autismo – NIDA), la realizzazione di progetti regionali per garantire la continuità assistenziale, la definizione di una rete nazionale per la gestione delle emergenze comportamentali, l'attuazione di programmi di formazione per operatori sociali e scolastici. Va inoltre sottolineato che i disturbi dello spettro autistico sono tra le prime tre condizioni cliniche per cui sono stati definiti, con il decreto 10 aprile 2025 n. 94, i criteri per l'accertamento della disabilità.

Il Ministero dell'istruzione e del merito ha adottato interventi in materia di continuità didattica e formazione degli insegnanti di sostegno. I dati ISTAT mostrano che prosegue l'aumento, osservato negli ultimi 10 anni, del numero di alunni con disabilità nelle scuole di ogni ordine e grado, per un totale di 377mila studenti (+5% rispetto al precedente anno scolastico) e che parallelamente aumentano anche i docenti per il sostegno (+6%) e gli assistenti all'autonomia e alla

comunicazione (+7%). Lo stesso monitoraggio mostra che migliora la formazione degli insegnanti per il sostegno con una quota di docenti specializzati che in cinque anni è passata dal 63% al 78%. Tuttavia l'ISTAT evidenzia anche il permanere di significative criticità: il 59,7 % degli alunni con disabilità ha cambiato insegnante di sostegno e all'avvio dell'anno scolastico il 22 % dei docenti non risultava ancora nominato. Tali dati dimostrano la necessità di rafforzare ulteriormente gli interventi per la stabilizzazione del personale specializzato e garantire un'effettiva continuità educativa.

Il Ministero per le disabilità è impegnato nell'implementazione, a tutti i livelli, della riforma delineata dal decreto legislativo n. 62/2024. A favore delle persone di minore età, in particolare, è stato aumentato il fondo per l'autonomia e la comunicazione passando ai 260 milioni di euro attuali, con l'istituzione nel 2025 di uno specifico fondo per il trasporto scolastico da 70 milioni di euro. Sui bambini e adolescenti avrà indirettamente una positiva ricaduta l'approvazione definitiva, attesa in tempi brevi, del disegno di legge sugli assistenti familiari non professionali (*caregiver*), che introduce tutele differenziate, strumenti di supporto psicologico e sollievo per conciliare cura e lavoro, e il riconoscimento di competenze formative, oltre ad un contributo economico per una platea più ristretta.

Tra le numerose iniziative del Ministero dello sport e dei giovani per l'inclusione spiccano il programma *Unified Sports* FI, un'iniziativa che unisce nella stessa squadra persone con e senza disabilità intellettive, per allenarsi e competere insieme come compagni, e il Progetto Filippide, dedicato allo sport per persone con autismo e con sindromi rare ad esso correlate, che offre la possibilità di svolgere attività completamente gratuite con rapporto 1:1 atleta-operatore, principalmente nel nuoto e nella corsa di lunga distanza.

La Commissione raccomanda pertanto:

di istituire, per l'età evolutiva, un sistema informativo nazionale analogo a quello già esistente per la salute mentale dell'età adulta (il SISM, Sistema Informativo per la Salute Mentale). Tale sistema consentirebbe di disporre di dati omogenei e comparabili su diagnosi, percorsi assistenziali, esiti e risorse impiegate, incrementando la capacità di programmazione e di controllo a livello nazionale e regionale;

di definire tempi massimi certi per l'accesso alle valutazioni diagnostiche e per l'avvio dei percorsi terapeutici e riabilitativi, prevedendo un monitoraggio nazionale delle liste d'attesa, con dati disaggregati per regione. È inoltre necessario potenziare i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile, garantendo équipe multidisciplinari stabili e adeguatamente formate. La tempestività della presa in carico deve costituire un obiettivo prioritario del Servizio sanitario nazionale, evitando che le famiglie siano costrette a ricorrere a prestazioni private per ottenere cure necessarie;

di proseguire l'azione per anticipare la diagnosi, l'intervento e la presa in carico, attraverso *screening* e sorveglianza dello sviluppo, con particolare attenzione ai primi mille giorni e, per l'autismo, alla soglia dei primi 24 mesi; per garantire una valutazione funzionale completa, che non si esaurisca nella certificazione diagnostica. A tale scopo

appare opportuno costruire una rete stabile e integrata tra ospedale, pediatri, scuola, servizi sociali, servizi territoriali e di riabilitazione e Terzo settore. Per la sindrome di Down si raccomanda di sostenere e diffondere sul territorio buone pratiche come quella del centro che sta per nascere a Cosenza, con piena integrazione tra gli ambulatori, dove le famiglie possono rivolgersi per tutte le visite, e la ricerca scientifica, grazie alle competenze dell'Università. Va altresì promosso l'utilizzo di app fondate sulle tecnologie più moderne a supporto del percorso di autonomia delle persone con disabilità intellettiva;

di consolidare le iniziative necessarie per ridurre le disuguaglianze territoriali nell'offerta, aumentare il numero e la qualificazione dei professionisti, aumentare in maniera importante i servizi di riabilitazione offerti per consentire il raggiungimento di tutti i miglioramenti possibili della condizione di ciascun bambino disabile, rafforzare l'integrazione tra sanitario e sociale e tra il pubblico e il privato in modo da garantire effettivamente, su tutto il territorio nazionale, l'equità di accesso, l'appropriatezza degli interventi e la piena tutela dei diritti dei minorenni con disabilità; per i minori autistici, sostenere la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) come componente dell'intervento educativo e riabilitativi, includendo nei LEA non soltanto dispositivi e strumenti ma anche la formazione e il supporto dell'équipe necessaria al loro utilizzo, nonché l'istituzione di centri regionali pubblici di riferimento; per gli alunni autistici, promuovere protocolli per la prevenzione del cosiddetto « *burnout* autistico » per favorire il loro benessere emotivo e psicologico;

di riconoscere il ruolo centrale della famiglia, a cominciare dagli assistenti familiari non professionali (per i quali si auspica l'approvazione definitiva del disegno legge all'esame del Parlamento) nell'assistenza ai minori disabili, assicurando adeguata informazione e formazione, attraverso *parent training*, mezzi di sollievo e piena partecipazione alla costruzione del Progetto di Vita; di superare l'erogazione frammentata e standardizzata di prestazioni a favore di percorsi flessibili costruiti con il minore e la famiglia e coordinati da una figura di *case manager*, nella prospettiva dell'autodeterminazione e della partecipazione più che della mera assistenza;

di rafforzare l'impegno anche mediante lo stanziamento di ulteriori risorse finanziarie, a trasformare la scuola in un luogo effettivamente inclusivo, superando le disparità territoriali, con personale di sostegno formato, nominato tempestivamente e stabilizzato al fine di garantire continuità didattica, ausili adeguati e collaborazione sistematica con i servizi sociali, per fornire a tutti gli studenti che hanno esigenze formative specifiche un approccio personalizzato nell'ottica della scuola « costituzionale »; di sperimentare, per i bambini non vedenti con pluridisabilità, l'istituzione di un polo abilitativo all'interno delle scuole, dove terapisti e insegnanti possano collaborare per consentire ai piccoli di riconoscere la propria identità e da lì ricavare, con minore carico per le famiglie, tutte le possibili abilità;

di sostenere e moltiplicare, in ambito sportivo, le iniziative volte a favorire l'inclusione dei bambini e degli adolescenti con disabilità. In particolare, di strutturare e finanziare stabilmente protocolli d'intesa

tra Ministero dell'istruzione e del merito e CIP/Federazioni Paralimpiche per introdurre nei piani formativi figure di tutoraggio sportivo inclusivo e di stabilizzare e incrementare la misura del Fondo Ausili Sportivi, introducendo una riserva specificamente vincolata all'età evolutiva e considerando la necessità di sostituire e riadattare periodicamente i presidi;

di sostenere il mondo del volontariato che non solo ha svolto e svolge funzioni di supplenza nei contesti più difficili, ma è spesso in grado di offrire alle famiglie, ai bambini e ai ragazzi un effettivo sollievo.

di valutare l'opportunità di un sistema di monitoraggio periodico dell'attuazione delle raccomandazioni contenute nel presente documento, anche attraverso una relazione annuale del Governo al Parlamento che evidenzi le risorse effettivamente stanziate, i servizi attivati, la riduzione dei tempi di attesa e i risultati raggiunti in termini di inclusione e qualità della vita. Il sostegno alle famiglie e ai minori con disabilità deve fondarsi su finanziamenti strutturali e continuativi, superando la frammentazione degli interventi e garantendo l'effettiva esigibilità dei diritti su tutto il territorio nazionale.

ALLEGATO 2

Elenco dei soggetti auditi dalla Commissione nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla disabilità fisica e psichica dei minori, con *focus* sulle lesioni cerebrali e sull'autismo: sostegno alle famiglie e nella scuola.

28/10/2025 – Audizione del Ministro per le disabilità, Alessandra Locatelli;

20/01/2026 – Audizione del presidente dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, Maurizio Borgo, e di Laura Baldassarre, responsabile dell'*Advocacy* Istituzionale dell'UNICEF;

24/02/2026 – Audizione del Sottosegretario di Stato al Ministero dell'istruzione e del merito, Paola Frassinetti;

25/03/2026 – Audizione in videoconferenza di Maria Luisa Scattoni, direttore del Centro nazionale malattie rare e coordinatore dell'Osservatorio nazionale autismo presso l'Istituto Superiore di Sanità e di Massimo Molteni, responsabile dell'Associazione « La Nostra Famiglia IRCCS Eugenio Medea »;

28/04/2026 – Audizione del Ministro per lo sport e i giovani, Andrea Abodi;

09/06/2026 – Audizione di Lucio Nitsch, Eugenio Barone, Giacomo Sergio e Guido Marangoni, rappresentanti della *Task Force* Italiana per la Sindrome di Down, di Vincenzo Salpietro, rappresentante della Società italiana di pediatria preventiva e sociale (S.I.P.P.S.), e di Fabiana Sonnino, rappresentante della Cooperativa Sociale « Tutti giù per terra Onlus »;

23/06/2026 – Audizione dell'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza, Marina Terragni;

07/07/2026 – Audizione in videoconferenza di Pierangelo Veggiotti, professore ordinario di neuropsichiatria infantile presso l'Università degli studi di Milano, e di Linda Legname, vice presidente nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti (UICI);

22/09/2026 – Audizione di Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della salute e di Tullio Ghi, professore ordinario di ostetricia e ginecologia dell'Università Cattolica di Roma e direttore dell'Unità operativa complessa ostetricia e patologia ostetrica del Policlinico universitario Agostino Gemelli di Roma.