

eurochild



eaphne

Diritti dei bambini per tutti!
Implementazione della Convenzione delle
Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e
dell'adolescenza per i bambini con disabilità
intellettiva
Rapporto Europeo

Ringraziamenti

Desideriamo ringraziare tutti gli esperti nazionali per le informazioni che hanno raccolto nei rispettivi paesi che sono alla base di questo rapporto. Desideriamo inoltre ringraziare le famiglie ed i bambini di tutta Europa per aver voluto condividere le loro storie personali. Vogliamo inoltre ringraziare lo staff di Eurochild e Inclusion Europe che ha contribuito attivamente a questo progetto ed alla realizzazione di questo rapporto.

Gli autori

Autori: Camille Latimier & Jan Šiška

Questa pubblicazione è stata scritta con il contributo di Chris Gardiner e Maria Herczof di Eurochild ed il contributo dei seguenti esperti nazionali:

- Tobias Buchner, Natalia Postek & Claudia Schachinger, Austria
- Geert Van Hove, Belgio
- Kapka Panayotova, Bulgaria
- Stella Playbell, Cipro
- Camille Latimier & Jan Šiška, Repubblica Ceca
- Agne Raudmees & Ene Tomberg, Estonia
- Mari Saarela, Finlandia
- Florence Grandvalet, Francia
- Ioanna Kouvaritaki, Grecia
- Eva Graf-Jaksa, Ungheria
- Siobhan Kane, Irlanda
- Simonetta Capobianco, Italia
- Ebela Inguna, Lettonia
- Dovile Puraite & Dovile Juodkaite, Lituania
- Jolanda Douma, Paesi Bassi
- Rafał Klepacz, Polonia
- Sofia Santos, Portogallo
- Izabella Popa, Romania

- Mika Petrovicova, Slovacchia
- Mateja Prelogar-Kojzek, Slovenia
- Sonja Uhlman & Gerardo Echeita, Spagna
- Lesley Campbell, Regno Unito

Per citare questo Rapporto: Latimier C. e Šiška J. (2011), *Diritti dei bambini per tutti! Implementazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza per i bambini con disabilità intellettiva*, Bruxelles, Inclusion Europe

©Inclusion Europe, Bruxelles, Ottobre 2011

Questa pubblicazione non riflette necessariamente la posizione o il parere della Commissione Europea.

This publication has been produced with the financial support of the DAPHNE III Programme of the European Commission. The contents of this publication are the sole responsibility of Inclusion Europe and the project partners and can in no way be taken to reflect the views of the European Commission.

Indice

I. Introduzione.....	9
A. Contesto e scopo dello studio	9
B. Metodologia.....	10
II. Dati statistici	11
III. Valutazione generale sull'implementazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza.....	12
IV. Protezione dalla violenza e dagli abusi	14
A. Quadro generale per la prevenzione degli abusi	14
B. Identificazione delle forme di violenza contro I bambini con disabilità intellettiva .	15
C. Prevenire l'abuso, denunciare l'abuso dei bambini con disabilità intellettiva e fornire loro il supporto necessario	16
D. Abuso nelle strutture residenziali.....	19
E. Bullismo, una particolare forma di abuso	21
V. Supporto Familiare e vita nella comunità	22
A. Servizi a supporto delle famiglie di bambini con disabilità intellettiva	23
B. Politiche per la vita nella comunità e la deistituzionalizzazione.....	25
C. Politiche di affidamento e adozione	26
VI. Educazione.....	27
A. Il diritto ad un'educazione inclusiva	28
B. Accesso all'educazione inclusiva	28
C. Supporto alle famiglie nell'educazione inclusiva	30
D. Risorse per il sostegno ad una educazione di qualità	32
E. Percorsi educativi per i bambini con disabilità intellettiva	34
VII. Salute	36
A. Accesso alle salute dei/per i bambini con disabilità intellettiva	37
B. Diagnosi prenatale	38
C. Diagnosi ed intervento precoce	38
D. Salute mentale.....	40
E. Cura dentale.....	40
F. Affrontare gli specifici bisogni di salute dei bambini con disabilità intellettiva.....	40
VIII. Promuovere i diritti, incoraggiare la partecipazione e combattere la discriminazione .	43

A.	Combattere la discriminazione	44
B.	Promuovere i diritti e favorire la partecipazione dei bambini con disabilità intellettuale	46
IX.	Conclusioni e Raccomandazioni	49
X.	Letteratura	55

Sommario esecutivo

Questa pubblicazione restituisce una panoramica della situazione dei bambini con disabilità intellettiva in ventidue Paesi Europei, con particolare attenzione a cinque temi: protezione dagli abusi, supporto familiare e deistituzionalizzazione, salute, educazione e partecipazione dei bambini. Propone delle raccomandazioni per la rimozione delle barriere alla loro inclusione. La pubblicazione è basata su una serie di Rapporto Nazionali che sono stati preparati da esperti nazionali in Austria, Belgio, Bulgaria, Cipro, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Irlanda, Italia, Lettonia, Lituania, Paesi Bassi, Polonia, Portogallo, Regno Unito, Repubblica Ceca, Romania, Slovacchia, Slovenia, Spagna ed Ungheria. Questi report contengono informazioni dettagliate e sono disponibili a questo indirizzo: <http://www.childrights4all.eu/>. Gli esempi usati nei vari Rapporti Nazionali sono citati nel presente Rapporto Europeo a titolo illustrativo e non esaustivo.

Nel 2009 si è celebrato il 20° anniversario dell'entrata in vigore della Convenzione delle Nazioni Unite sull'infanzia e l'adolescenza (CRC) e le conquiste e la battaglia continua per la realizzazione dei diritti dell'infanzia. Mentre il Comitato delle NU per i diritti dell'infanzia ha ripetutamente evidenziato la particolare vulnerabilità dei bambini con disabilità ed il bisogno di proteggere ed implementare i loro diritti, le pari opportunità per i bambini con disabilità intellettiva rimangono tutt'ora poco considerate. L'entrata in vigore della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) è stata un'opportunità per rivedere il livello di inclusione dei bambini con disabilità intellettiva.

Dall'analisi dei Rapporti Nazionali emerge un quadro piuttosto sconsolante della situazione dei bambini con disabilità intellettiva. In tutti viene riscontrata una ristrettezza di verifiche su come vengano difesi e promossi i diritti dei bambini con disabilità intellettiva nei Paesi interessati dalla ricerca. I risultati dei nostri sondaggi dimostrano che l'attuazione della CRC dalla prospettiva dei bambini con disabilità intellettiva nelle cinque aree oggetto di studio, è lontana dall'essere soddisfacente. I paesi europei dovrebbero prestare più attenzione anche agli altri temi quali abuso e partecipazione dei bambini con disabilità intellettiva oltre che a salute ed educazione, che comunque non ne ricevono a sufficienza. Nonostante i progressi e gli sviluppi positivi negli ambiti dell'istruzione scolastica e deistituzionalizzazione, molti bambini con disabilità intellettiva continuano a ricevere

un'istruzione esclusivamente in ambienti segreganti o a risiedere in strutture residenziali di cura a lungo termine.

È stato riconosciuto dalla società civile, dai governi e dagli esperti che generalmente i bambini con disabilità intellettiva sono maggiormente esposti al rischio di divenire vittime di violenza psicologica e fisica, abuso sessuale e bullismo, specialmente negli istituti e nelle scuole. Ciononostante, gli esperti nazionali evidenziano una grande mancanza di informazioni, dati e politiche in questi ambiti specifici. A causa della mancanza di studi ed indicatori, è difficile attuare una valutazione complessiva. La ricerca dimostra inoltre che una serie di misure sono state implementate senza tenere in considerazione le esigenze dei bambini con disabilità gravi e/o complesse. Queste includono il supporto per i bambini vittime di abusi, misure educative, programmi di prevenzione e valutazione del processo di riabilitazione per le vittime.

Viene data scarsa attenzione alla situazione delle famiglie che si prendono cura dei propri figli con disabilità intellettiva in casa. I Rapporti Nazionali evidenziano uno scarso supporto alle famiglie, insufficienti informazioni sul sostegno di cui potrebbero godere nella cura e l'educazione dei loro bambini con disabilità intellettiva ed anche scarsi servizi su base comunitaria e soprattutto di sollievo. Gli esperti nazionali comunque confermano che in molti paesi, i responsabili politici sono consapevoli del fatto che l'istituzionalizzazione in età infantile può portare all'istituzionalizzazione in età adulta. Per questo motivo è stata dedicata un'attenzione particolare alle strategie di deistituzionalizzazione ma i risultati sono ancora scarsi, principalmente a causa di politiche di affidamento non inclusive e insufficiente investimento nei servizi di cura alternativi.

Nonostante in molti paesi si possano riscontrare alcuni progressi a favore dell'educazione inclusiva, i bambini con disabilità intellettiva continuano a potervi accedere in modo piuttosto limitato. Sono state rilevate significative carenze già individuate in precedenti ricerche, ad esempio nella mancanza di opportunità educative, l'inadeguatezza al lavoro del personale di supporto e dei docenti, o la discriminazione basata sulla disabilità intellettiva. Inoltre, l'insufficiente supporto nelle scuole e la mancanza sia di personale qualificato che di risorse, fa sì che i bambini passino continuamente da una scuola inclusiva ad un istituto speciale. Analogamente, l'accesso limitato al sistema educativo di

secondo grado e l'assenza di supporto nella passaggio dall'istruzione primaria a quella secondaria sono fattori cruciali che spesso portano i bambini con disabilità intellettiva a sviluppare percorsi educativi discontinui rispetto agli altri studenti.

Mentre in Europa l'accesso alle cure sanitarie di base è garantito a tutti i bambini, i Rapporti Nazionali rivelano enormi disparità tra i paesi dell'UE. La mancanza di servizi di intervento precoce, la scarsa consapevolezza del personale di cura, gli ostacoli amministrativi o finanziari per l'accesso alle cure ed ai trattamenti sanitari così come la discriminazione basata sulla disabilità sono i principali problemi che devono essere affrontati per garantire parità di accesso alle prestazioni sanitarie da parte dei bambini con disabilità intellettiva.

Infine, ai bambini con disabilità intellettiva non viene data l'opportunità di esprimere le proprie opinioni liberamente in tutte le questioni che li riguardano. Tale obbligo centrale, sancito dall'articolo 12 della CRC, è spesso ignorato dagli Stati parte. A scuola vi è una forte mancanza di formazione all'auto-rappresentanza ed alla cittadinanza che invece aiuterebbero i bambini ad esprimere le loro opinioni. Tuttavia, troppo spesso c'è una certa riluttanza a riconoscere la competenza dei bambini con disabilità intellettiva nel contribuire a processi decisionali. Le enormi barriere alla promozione dei diritti dei bambini con disabilità intellettiva ed all'incoraggiamento alla loro partecipazione nascono da preconcetti e pregiudizi della società e della comunità. I casi studio utilizzati per questa ricerca fanno emergere che la discriminazione è un condizione ancora comune. Entrambi i bambini con disabilità intellettiva e le loro famiglie si sentono discriminati. Gli atteggiamenti discriminatori riducono le opportunità di apprendimento informale attraverso l'interazione dei bambini con disabilità intellettiva con i loro coetanei.

La pubblicazione si conclude con delle raccomandazioni circa le azioni a cui i responsabili politici a livello Europeo, Nazionale, regionale e locale dovrebbero dare la priorità al fine di garantire pari opportunità per i bambini con disabilità intellettiva.

I. Introduzione

A. Contesto e scopo dello studio

Il progetto "Diritti dei bambini per tutti! Monitorare l'attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza per i bambini con disabilità intellettiva" è stato finanziato dal programma Daphne della Commissione Europea. Esso ha avuto lo scopo di rafforzare l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (di seguito CRC) dal punto di vista dei bambini con disabilità intellettiva. Poiché l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (di seguito CRPD) è attualmente in discussione in molti paesi europei e nel mondo, è cruciale per il movimento delle persone con disabilità e per la comunità beneficiare della lunga e fruttuosa esperienza acquisita dai bambini attivisti dei diritti e dai risultati dei governi e dei loro partner della società civile nel rispetto dei loro diritti.

Parallelamente allo sviluppo delle proprie strategie a favore dei bambini, Inclusion Europe ha individuato il bisogno di sviluppare una migliore comprensione ed una revisione dell'implementazione della CRC al fine di influenzare le politiche generali rivolte ai bambini con disabilità intellettiva. La necessità di sviluppare tale ricerca era stata chiaramente identificata anche dalla Commissione Europea nel suo rapporto *Child poverty and well-being in the EU: Current status and way forward* (La povertà ed il benessere dei bambini nell'UE: stato attuale e prospettive - DG Lavoro, Affari Sociali e Pari Opportunità, Gennaio 2008). Infatti, la Raccomandazione n. 10 di tale rapporto afferma: "È necessario un migliore monitoraggio della situazione dei bambini più vulnerabili. Gli Stati membri sono pertanto incoraggiati a rivedere le diverse fonti di dati rilevabili da indagini statistiche e amministrative e dai registri per monitorare la loro situazione. Essi dovrebbero fare pieno uso di questi dati per identificare i gruppi di bambini vulnerabili che devono essere specificamente monitorati".

Per realizzare questo progetto sono state combinate le competenze in materia di disabilità intellettiva e di diritti dei bambini grazie alla collaborazione di due reti europee di ONG: Eurochild e Inclusion Europe. Il presente Rapporto Europeo ed i suoi Rapporti Nazionali gettano una nuova luce sulla CRC e il suo impatto e attuazione negli Stati membri dell'UE.

B. Metodologia

L'obiettivo generale di questo progetto è stato quello di fornire prove scientifiche per fornire informazioni e stimolare lo sviluppo delle politiche nei settori della salute, protezione contro gli abusi, sostegno alla famiglia e deistituzionalizzazione, educazione e partecipazione dei bambini. Gli obiettivi del progetto sono stati quelli di rivedere i dati statistici ed altri indicatori quantitativi esistenti rilevati dai Rapporti governativi inviati al Comitato CRC delle Nazioni Unite ed i relativi Rapporti supplementari delle ONG. Il progetto ha valutato lo stato di attuazione della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in riferimento ai temi identificati ed ha formulato raccomandazioni su come i governi possano elaborare un programma che apporti un vero cambiamento.

Questo Rapporto europeo ha lo scopo di elevare il livello di attenzione nei confronti dell'infanzia che vivono i bambini con disabilità intellettiva e per dare un contributo alla piena realizzazione del principio della partecipazione di questi bambini alla vita collettiva in un quadro di azione più generale di promozione dei diritti umani di tutti i bambini.

La CRC considera tutti i bambini come "cittadini con uguali diritti" piuttosto che persone a carico dei genitori o destinatari degli interventi pubblici. Pertanto il presente Rapporto riflette un approccio ricerca tripartito, utilizzando le seguenti risorse:

- I fatti e le cifre ufficiali (analisi dei dati).
- L'opinione professionale (valutazione qualitativa): gli esperti nazionali hanno valutato l'attuazione della CRC per i bambini con disabilità intellettiva nei rispettivi paesi usando un modello di valutazione.
- Le opinioni dei bambini e dei loro genitori raccolte tramite focus group e interviste dirette.

Questa metodologia combina un approccio quantitativo e di un approccio qualitativo nell'ottenimento di risposte strutturate, in grado di sostanziare la descrizione della situazione in tutti i paesi esaminati. Questo rapporto riconosce anche che in molti paesi europei la ricerca sui bambini con disabilità intellettiva è ancora allo stadio iniziale. Questo Rapporto si ripropone quindi di combinare tre risorse di base per valutare l'attuazione della CRC dal punto di vista dei bambini con disabilità intellettiva.

La ricerca ha utilizzato il più possibile le definizioni standard di termini e concetti, così come sono stati utilizzati nelle altre ricerche correlate e nel monitoraggio dell'attuazione CRC. In aggiunta, al termine "istituto" utilizzato in questo Rapporto, è stata associata la seguente definizione, formulata European Coalition for Community Living (ECCL):

"Un istituto è qualsiasi luogo in cui persone che sono state etichettate come aventi una disabilità sono isolate, segregate e/o costrette a vivere insieme. Un istituto è anche un luogo in cui le persone non hanno, o non sono autorizzate ad esercitare il controllo sulle proprie vite e sulle loro decisioni afferenti alla quotidianità. Un istituto non è definito tale solo un base alle sue dimensioni."

Gli esperti nazionali hanno fornito l'input principale per la stesura di questo Rapporto tematico. Essi hanno provveduto ad identificare eventuali lacune rispetto alle singole aree tematiche, unitamente ad esempi di buone prassi nell'implementazione della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza dal punto di vista dei bambini con disabilità intellettiva e delle loro famiglie.

II. Dati statistici

In base alle Linee Guida Generali sulla forma e il contenuto dei Rapporti periodici presentati dagli Stati parti, ai sensi dell'articolo 44 della CRC, gli Stati sono tenuti a fornire informazioni rilevanti sull'attuazione della Convenzione stessa circa: il follow-up, il monitoraggio, l'allocazione delle risorse, i dati statistici ad esempio disaggregati per età, sesso, area urbana/rurale, disabilità ecc e le difficoltà riscontrate nell'attuazione. Dall'analisi emerge chiaramente che i paesi che hanno partecipato al progetto hanno ancora molta strada da fare per soddisfare questi requisiti. Allo stato attuale, non sono disponibili informazioni complete circa le cinque aree oggetto dello studio per quanto riguarda la disabilità intellettiva.

La maggior parte dei paesi fornisce un quadro statistico piuttosto limitato sulla vita dei bambini con disabilità intellettiva. La maggior parte dei dati si riferisce all'ambito scolastico e, seppur in quantità minore, se ne trovano anche in ambito sanitario e di welfare.

Gli esperti nazionali hanno riportato diverse esperienze ed osservazioni nella revisione dei dati statistici pubblicati nei rapporti governativi e non. Molto spesso, i dati sulle tipologie di disabilità sono risultati piuttosto scarsi perché la disaggregazione rispetto alla disabilità intellettiva non era disponibile. L'affidabilità dei dati statistici, inoltre, può risultare compromessa a causa di differenze nella terminologia che ruota attorno alla disabilità intellettiva.

La frammentazione della cura dei bambini in generale è stata identificata come un ostacolo per il corretto confronto e analisi dei dati statistici. Per esempio nella Repubblica Ceca e in Lettonia il sistemi di assistenza per i bambini continuano ad essere poco coerenti e portano a queste conseguenze: protocolli discontinui per i bambini a rischio, differenze legislative tra Ministeri, incoerente uso della terminologia, frammentazione nel monitoraggio dei dati sui bambini, procedure di comunicazione tra i vari Ministeri scarse o eccessivamente complesse.

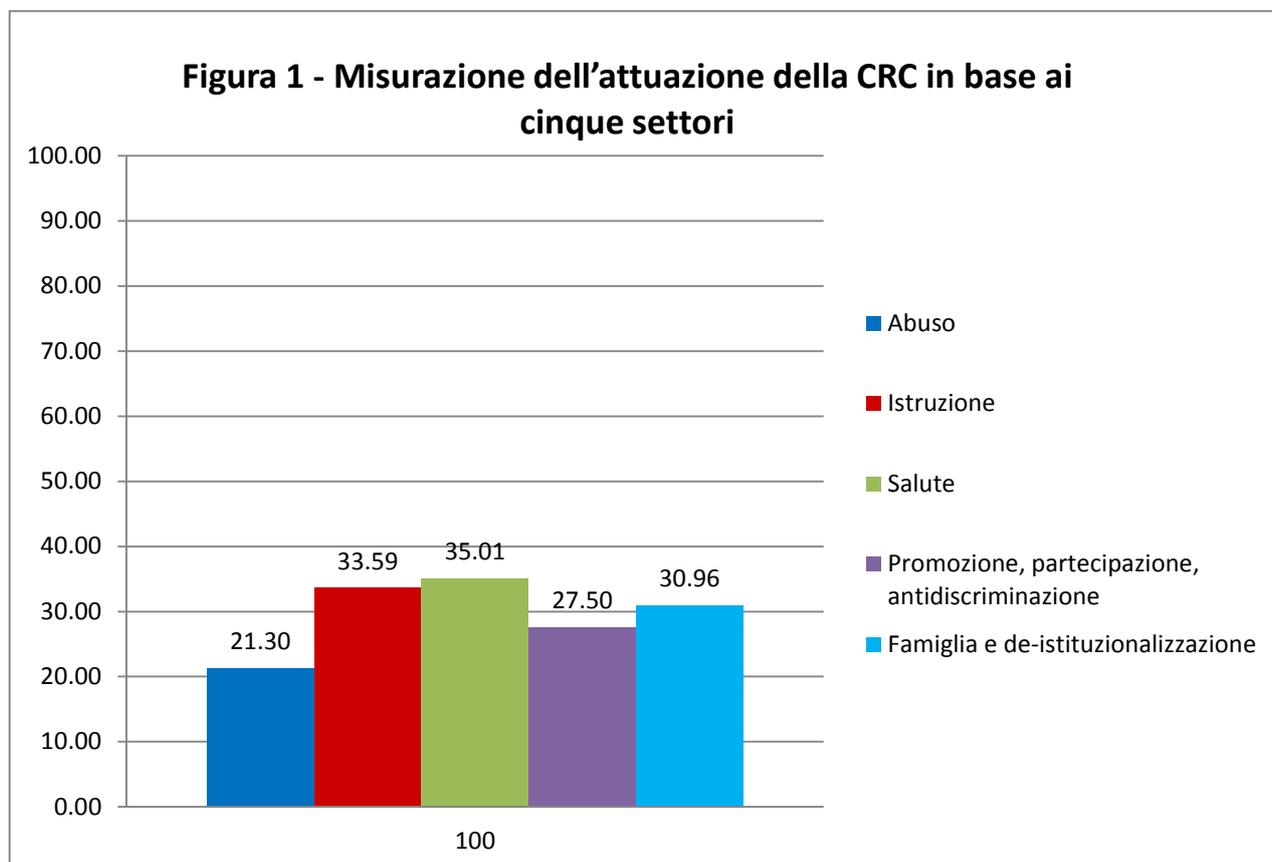
III. Valutazione generale sull'implementazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza

In questa sezione abbiamo cercato di valutare il grado di attuazione della CRC nei paesi coinvolti nel progetto, dalla prospettiva dei bambini con disabilità intellettiva. Gli esperti nazionali hanno valutato ciò che gli Stati parte: hanno in programma per il miglioramento della situazione dei bambini con disabilità intellettiva nelle aree specifiche oggetto di questo studio (*approccio*); stanno facendo per raggiungere determinati obiettivi, ad esempio tramite un Piano Nazionale o tramite una legislazione che identifichi chiaramente i risultati attesi e che abbia un reale impatto sui bambini con disabilità intellettiva (*applicazione*); stanno facendo per migliorare le proprie strategie sulla base di valutazioni regolari e sistematiche (dati statistici, strategie generali di riferimento, studi comparativi ecc.) (*miglioramento*).

Il metodo è stato sviluppato sulla base di metodi di valutazione utilizzati nei sistemi di gestione della qualità EFQM (European Foundation for Quality Management). Alla luce della natura qualitativa dell'indagine, non è stato possibile verificare a fondo le risposte, tuttavia, si è prestata particolare attenzione al fine di ridurre il rischio di errori significativi.

Figura 1 Misurazione dell'attuazione della CRC in base ai cinque settori

La figura 1 illustra le prestazioni in cinque aree - abuso, promozione, partecipazione e lotta alla discriminazione, famiglia e de-istituzionalizzazione, salute, istruzione. La valutazione complessiva dell'attuazione della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza è molto bassa. La protezione contro gli abusi nei confronti dei bambini con disabilità intellettiva è stata valutata dagli esperti nazionali, in media, come la più debole tra le aree esaminate (21 per cento), seguita dalla promozione, partecipazione e lotta alla discriminazione (27 per cento) e dalla famiglia e de-istituzionalizzazione (31 per cento). Istruzione (34 per cento) e salute (35 per cento) sono state valutate dagli esperti nazionali come aree di implementazione della CRC relativamente alte. In conclusione, l'attuazione CRC dal punto di vista dei bambini con disabilità intellettiva è lungi dall'essere soddisfacente in tutte le cinque aree. Mentre una certa attenzione è stata rivolta all'educazione e alla salute, i paesi europei dovrebbero concentrarsi anche su altre aree quali l'abuso e la partecipazione dei bambini con disabilità intellettiva.



IV. Protezione dalla violenza e dagli abusi

Art. 19 CRC

1. Gli Stati parti adottano ogni misura legislativa, amministrativa, sociale ed educativa per tutelare il fanciullo **contro ogni forma** di violenza, di oltraggio o di brutalità fisiche o mentali, di abbandono o di negligenza, di maltrattamenti o di sfruttamento, compresa la violenza sessuale, per tutto il tempo in cui è affidato all'uno o all'altro, o a entrambi, i genitori, al suo tutore legale (o tutori legali), oppure a ogni altra persona che abbia il suo affidamento.

2. Le suddette misure di protezione comporteranno, in caso di necessità, procedure efficaci per la creazione di programmi sociali finalizzati a fornire l'appoggio necessario al fanciullo e a coloro ai quali egli è affidato, nonché per altre forme di prevenzione, e ai fini dell'individuazione, del rapporto, dell'arbitrato, dell'inchiesta, della trattazione e dei seguiti da dare ai casi di maltrattamento del fanciullo di cui sopra; esse dovranno altresì includere, se necessario, procedure di intervento giudiziario.

A. Quadro generale per la prevenzione degli abusi

Risulta evidente che in tutti i paesi esaminati vi è un'assenza di **politiche o strategie per la prevenzione di abuso o di bullismo nei confronti dei bambini con disabilità intellettiva o di altri bambini con disabilità**. I rapporti governativi inviati al Comitato CRC spesso si limitano ad elencare alcuni progetti specifici, inclusi quelli rivolti ai bambini con disabilità intellettiva. Anche se alcuni progetti risultano essere necessari e pertinenti, non costituiscono una strategia complessiva e non garantiscono la piena ed effettiva protezione contro gli abusi. In Finlandia, ad esempio, esiste un certo numero di progetti specifici ma non si rileva alcuna risposta sistematica a livello statale. La Finlandia non ha un programma speciale nazionale in vigore per prevenire la violenza contro i bambini con

disabilità intellettiva¹. Inoltre, in molti paesi gli esperti nazionali lamentano una **manca**
za di coordinamento. Il coordinamento tra gli enti governativi è spesso un problema, così
come la ripartizione delle responsabilità che di solito sono suddivise tra i livelli
federali/nazionali e quelli regionali. Dalla lettura del Rapporto governativo del Portogallo
emerge che, nonostante siano stati identificati tutti i dipartimenti e le agenzie incaricate
della protezione dei bambini, il coordinamento tra i diversi attori sia piuttosto scarso.

B. Identificazione delle forme di violenza contro I bambini con disabilità intellettiva

Esiste una lunga storia di diniego da parte della società adulta del reale grado di violenza
che viene perpetrata contro i bambini con disabilità intellettiva. Il Comitato CRC ha
sottolineato che è solo attraverso colloqui diretti con i bambini ed i genitori che gli Stati
possono cominciare a costruire un quadro reale della diffusione di tutte le forme di
violenza contro i bambini. Non è possibile misurare i progressi e l'efficacia dei sistemi di
protezione dell'infanzia senza questo tipo di ricerca².

Gli esperti nazionali riportano **che si conosce troppo poco delle le forme di abuso
subite dai bambini con disabilità intellettiva**. Di conseguenza, spesso gli abusi
segnalati non sono perseguiti in quanto **non vi è sufficiente riconoscimento di ciò
che è abuso, soprattutto abuso psicologico**.

Nonostante vi sia una mancanza di dati verificabili, in Austria gli esperti stimano che le
politiche di prevenzione non tengono conto del fatto che i bambini con disabilità intellettiva
sono generalmente a maggior rischio di diventare vittime di violenze psicologiche e fisiche
e di abusi sessuali, soprattutto nelle istituzioni, se c'è una mancanza di verifica dei dati³. I
bambini ed i ragazzi con disabilità intellettiva hanno maggiori probabilità di essere vittime

¹ Vedi il Rapporto Nazionale della Finlandia su VERSO, il progetto KiVa, specifico sui bambini con disabilità intellettiva e
il Rapporto Nazionale per l'Ungheria "Fare della vita un'avventura sicura".

² UNICEF, Manuale sull'implementazione della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, terza edizione
riveduta, 2007 pagina 266

³ Stime assunono che il tasso degli abusi nei confronti delle persone con disabilità è il doppio rispetto alle persone
senza disabilità, Consiglio Nazionale Austriaco per le persone con disabilità (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für
Rehabilitation – ÖAR*) (2010).

di violenza sessuale e di violenza perpetrata dal personale degli istituti⁴. Circa il 31 per cento di tutti i bambini con disabilità ha subito una qualche forma di abuso⁵.

Nel 2008 il Difensore civico della Finlandia ha condotto uno studio sui bambini vittime di abusi. Tra le altre cose, il Difensore ha raccomandato di condurre questo studio ad intervalli regolari. Le raccomandazioni includono la necessità di esaminare il rischio di subire violenza che corrono i bambini con disabilità intellettiva e di prendere in considerazione in particolare la situazione di questo gruppo di bambini negli studi futuri. Viene poi evidenziato che potrebbe essere difficile venire a conoscenza della loro situazione appieno a causa di alcuni ostacoli significativi quali la comunicazione. È però evidenziato, inoltre, che questo non deve agire da deterrente nella conduzione delle indagini⁶.

C. Prevenire l'abuso, denunciare l'abuso dei bambini con disabilità intellettiva e fornire loro il supporto necessario

In molti dei paesi analizzati, le politiche di prevenzione degli abusi non include meccanismi completi di reporting riguardo ai bambini con disabilità intellettiva.

Nei paesi in cui esiste una strategia o politica generale per la prevenzione degli abusi e del bullismo, **le misure preventive e di reporting dovrebbero valere per tutti i bambini, compresi i bambini con disabilità intellettiva.** Tuttavia, gli esperti nazionali hanno individuato delle prassi che andrebbero contro questo principio.

In Italia, le misure scelte per riconoscere, identificare e segnalare i casi di abuso non sono accessibili ai bambini con disabilità intellettiva. Infatti tutti i meccanismi di reporting posti in essere richiedono una consapevolezza di ciò che può essere considerato un abuso e violenza, così come una comprensione di come il sistema di reporting funzioni, la capacità

⁴ Ministero del Lavoro, Protezione Sociale e protezione del Consumatore, 2002 (*Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz - BMASK*)

⁵ Consiglio Nazionale Austriaco per le persone con disabilità (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*)

⁶ Rapporto nazionale per la Finlandia, pagina 8

di utilizzare almeno una delle forme di comunicazione necessarie (ad esempio: telefono o internet) e avervi accesso.

Allo stesso modo in Lituania esistono due programmi di prevenzione degli abusi⁷. Tuttavia nel rapporto supplementare sviluppato dalle ONG lituane fa emergere che "*non vengono prese misure per garantire che i gruppi più vulnerabili di bambini e adolescenti, come i richiedenti asilo, i bambini, bambini di strada e minori vittime della tratta di esseri umani, ricevano un adeguato sostegno medico, sostegno psicologico e sociale e neanche per ottenere una protezione completa*". La legge inoltre non prevede alcun intervento psicosociale e riabilitativo.

In Austria, dal 2004, per legge, le misure preventive comprendono unità multidisciplinari di protezione del bambino degli ospedali, così come, dal 2007, vige l'obbligo per i professionisti dell'educazione, di segnalare ai servizi sociali eventuali minacce al benessere del bambino⁸.

In Ungheria, un sito web dedicato completamente ai bambini e che utilizza il loro linguaggio fornisce informazioni su come e in quali casi (maltrattamento e abuso) si può fare appello al Commissario parlamentare per i diritti civili, difensore civico.

Come mostrano questi esempi, non è possibile individuare prove sufficienti a confermare che i programmi di prevenzione degli abusi attuati nei paesi esaminati siano accessibili ai bambini con disabilità intellettiva. Nonostante non li escludano esplicitamente, essi raramente prendono in considerazione le speciali condizioni e la maggiore vulnerabilità dei bambini con disabilità intellettiva di fronte alla violenza e gli abusi.

BUONE PRASSI: In Belgio vi è un nuovo tipo di servizio, piuttosto importante: team di consulenti (ad esempio <http://www.senvzw.be/organisation/consulententeam-ampel-cgg-prisma-vzw>) forniscono un nuovo impulso nell'ambito della "cura" studiando i "problemi di comportamento" di alcune persone con disabilità intellettiva in un quadro di salute

⁷ Programma Nazionale per la Prevenzione degli abusi sull'infanzia e Supporto per il bambino – per maggiori dettagli Cfr. Rapporto Nazionale per la Lituania, pagina 4.

⁸ Rapporto Nazionale per l'Austria, pagine 5 e 6

mentale. Attraverso il lavoro svolto all'interno delle famiglie e dei servizi di assistenza, questi team hanno la facoltà di indagare su alcuni casi cui vi sia il sospetto di abuso all'interno della famiglia, del vicinato o da parte delle istituzioni.

Gli esperti nazionali segnalano inoltre che **le misure volte a far sì che i bambini con disabilità intellettiva si esprimano e vengano ascoltati sono piuttosto inadeguate**. Risulta spesso difficile provare la colpevolezza di qualcuno accusato di comportamento criminoso perché il bambino con disabilità viene trattato come un testimone inattendibile (non viene creduto).

I preconcetti che i professionisti hanno nei confronti dei bambini con disabilità intellettiva e delle disabilità che questo gruppo affronta (comunicazione, comprensione, rappresentazione, difficoltà di concentrazione) causano dei seri problemi quando si interviene per la tutela e sistema la prevenzione. Quindi, ad esempio, i procedimenti giudiziari non prevedono disposizioni particolari: "Il molestatore è stato liberato ... perché C. non riusciva a trovare le parole giuste per descrivere ciò che ha fatto". Inoltre, la testimonianza del bambino non viene presa abbastanza sul serio: "Il team pensa che N. se lo stia inventando" quando descrive l'abuso⁹.

Tuttavia, come è stato notato in Francia, la crescente individuazione di casi di abuso indicano una migliore valutazione¹⁰. Le relazioni presentate al Comitato identificano una crescita nel numero degli abusi segnalati, ma questo non dovrebbe essere interpretato come un peggioramento del problema. Tuttavia, **la mancanza di personale adeguatamente formato e l'insoddisfacente cooperazione tra i professionisti** sono segnalati dalla Francia come ostacoli.

Caso di studio, Regno Unito: soggiorno M. in strutture residenziali alternative.

"Nostro figlio M. si trasferì nell'istituto scolastico 2 anni fa. Ciò ha comportato quasi 2 anni tra pianificazione e ricerca per individuare la scuola giusta dato che egli ha difficoltà di apprendimento complesse. È stato difficile per M. sistemarsi in questa nuova scuola, ma

⁹ DE KEUNYNCK-LEFER M.-C., *Le handicap et la justice : une rencontre difficile. La confrontation avec la justice des adolescents déficients victimes d'abus sexuels* (mémoire de maîtrise)

¹⁰ Report Nazionale per la Francia, pagina 6

dopo il primo periodo, per quanto ne potevamo sapere, tutto sembrava andare per il meglio. Dato che non usa la parola o altro sistemi di comunicazione, è sempre difficile essere sicuri. La sua scuola si trova a 250 miglia di distanza da dove viviamo e una volta sistemato, abbiamo notato che l'assistente sociale aveva smesso di fargli visita e di contattarci. Siamo stati invitati a partecipare ad un incontro di revisione presso la scuola ma nessun membro del nostro consiglio comunale (che paga per la retta scolastica) è venuto all'incontro.

Provate a immaginare che cosa è stato per noi quando, dopo 2 anni, abbiamo ricevuto la visita di un assistente sociale venuto a dirci che erano emerse delle prove che nell'istituto che frequentava M. avvenissero episodi sistematici di abuso sessuale. L'assistente sociale ci ha detto che dovevamo decidere se volevamo lasciarlo lì o portarlo a casa. Siamo rimasti davvero sorpresi del fatto che lei non si preoccupasse di capire se M. era stato abusato o meno.

La scuola non rispondeva a nessuna delle nostre domande e si è limitata a dire che avremmo dovuto rivolgerci ad un avvocato, che non è stato per nulla di aiuto.

Alla fine abbiamo dovuto portare M. a casa e iniziare da capo la lunga battaglia per trovare un'altra scuola per lui. Fino ad oggi ancora non sappiamo se sia stato abusato in quella circostanza e questa è una cosa terribile per un genitore. Noi non sappiamo quale impatto tutto ciò ha avuto su M. e non riusciamo a trovare qualcuno che ci aiuti.

D. Abuso nelle strutture residenziali

Dai Rapporti nazionali emerge **una particolare preoccupazione circa il perpetrarsi di episodi di abuso all'interno di strutture residenziali**. Ad esempio in Belgio, l'elevato numero di persone con disabilità che vivono in istituti sembra condurre ad un maggior numero di casi di abuso¹¹. In Francia, secondo uno studio condotto nel 2002 su un campione parziale, il 38 per cento degli abusi riportati in strutture residenziali riguardano bambini e adolescenti con disabilità intellettiva. Una parte considerevole di questo abuso è di natura sessuale (70 per cento). Il sessanta per cento dei presunti responsabili degli

¹¹ Vedi <http://www.humo.be/tws/humo-files/20063/pedofilie-in-de-kerk.html>.

abusi sono co-residenti¹². Comportamenti abusivi sono a volte rilevati dai genitori stessi. Inoltre, l'abuso verbale è ancora troppo comune e sovente tollerato e l'abuso psicologico spesso non viene affatto riconosciuto. Alcuni genitori sono apertamente critici verso la marginalizzazione che vivono alcuni bambini ma altri preferiscono tacere per paura che i loro figli possano perdere il posto presso la struttura.

Il Comitato di Helsinki bulgaro (BHC) ha analizzato seriamente e persistentemente problemi di abuso svelando "238 morti a causa di negligenza, abusi, torture e pessime condizioni di vita" nel periodo tra il 2000 e il 2010. L'indagine è stata effettuata in collaborazione con l'Ufficio del procuratore capo. Il documentario "Bambini abbandonati della Bulgaria", trasmesso dalla BBC nel 2007 ha contribuito a rendere note le carenze delle strutture residenziali, non evidenziando, però, i problemi vissuti in famiglia e nella comunità¹³.

Allo stesso modo in Lettonia, il governo ha adottato misure per attuare strategie per la prevenzione degli abusi. Tuttavia, queste attività sono state intraprese solo dopo che "Save the Children" Lettonia ("Glābiet Bernus") aveva dato notizia di casi sconvolgenti di abusi sessuali, violenza fisica ed emotiva nei confronti dei bambini con disabilità intellettiva che vivevano in collegi specializzati e centri di assistenza sociale tra il 1999 -2001¹⁴.

Tuttavia qualche progresso positivo è stato fatto. In Irlanda, ad esempio, ad oggi i servizi residenziali per bambini con disabilità non sono soggetti a controllo indipendente e non devono rispettare gli standard di legge. L'Autorità sull'Informazione Sanitaria e la Qualità (Health Information and Quality Authority HIQA), è stata redatta la bozza degli *Standard Nazionali di Qualità per i servizi riconosciuti e/o controllati per i bambini e adolescenti*¹⁵ e si prevede che queste norme entreranno in vigore nei primi mesi del 2011. Questi standard comprenderanno servizi per i bambini con disabilità, oltre ad altri gruppi di bambini seguiti dall'assistenza pubblica, che non sono di competenza della legislazione vigente, come ad esempio i bambini in affido.

¹² *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 2, auditions)*, Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médicosociaux et les moyens de la prévenir, 2002.

¹³ Rapporto Nazionale per la Bulgaria, pagina 6

¹⁴ Rapporto Nazionale per la Lettonia, pagina 5

¹⁵ Rapporto Nazionale per l'Irlanda, pagina 4

E. Bullismo, una particolare forma di abuso

Un altro argomento a cui gli esperti nazionali rivolgono particolare attenzione è il bullismo a scuola. Si tratta di una preoccupazione comune per i genitori di bambini con disabilità intellettiva i cui figli spesso sono oggetto di discriminazioni a scuola da parte di bambini non disabili e altre persone.

Nei suoi Commenti, il Comitato ha evidenziato il fenomeno del bullismo nelle scuole ed ha espresso preoccupazione per il bullismo nei confronti dei bambini con disabilità: "Il bullismo a scuola è una forma particolare di violenza a cui sono esposti i bambini e il più delle volte, questa forma di abuso colpisce i bambini con disabilità"¹⁶. La maggior parte degli esperti ha rilevato la sottovalutazione di questo fenomeno e la mancanza di relativi programmi di prevenzione.

In Irlanda, non esiste una legislazione sul bullismo. Tuttavia il programma "Stai al sicuro" insegna ai bambini a riconoscere una situazione di pericolo ed a raccontarla agli adulti quando si presenta. Non è un programma obbligatorio nelle scuole ed è praticato in circa l'85 per cento delle scuole pubbliche. Non sono disponibili dati sulle scuole speciali e sulla partecipazione dei bambini con disabilità in classi speciali nelle scuole ordinarie. Tuttavia, il sito "Stai al sicuro"¹⁷ ha una sezione specifica sulle "Tecniche di sicurezza personale per i bambini con difficoltà di apprendimento" che è stato progettato per aiutare l'insegnamento di abilità di sicurezza per i bambini con disabilità. Anche se destinati a bambini con disabilità nelle fascia d'età tra i sei e i tredici anni, il programma può essere usato per alcuni bambini con disabilità di età superiore.

Emerge dai casi studio che l'educazione dei bambini con disabilità intellettiva a riconoscere l'abuso non è disponibile nella maggior parte delle scuole ordinarie e speciali e nei servizi di assistenza alle persone con disabilità. Né vi è prova che i genitori siano informati sul riconoscimento dell' abuso. Le famiglie temono che l'abuso sia più frequente nelle situazioni di vita quotidiana.

¹⁶ Comitato dell'ONU sui Diritti dell'Infanzia, Commento Generale n°9, 2006, CRC/C/GC/9, para. 43 (<http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement>)

¹⁷ Vedi: http://www.staysafe.ie/parent_sen.htm#The_Stay_Safe_Programme_for_children_with_special_needs
(Rapporto Nazionale per l'Irlanda)

Per esempio, temono che i loro figli possano essere truffati o ingannati mentre fanno shopping o nel loro tempo libero o mentre praticano attività sociali. Paradossalmente questo porta ad una situazione di iper-protezione che tende a ridurre la possibilità di sviluppare una vita più autonoma¹⁸. La maggior parte dei casi di bullismo segnalati dalle famiglie e/o dai figli ha effettivamente avuto luogo nelle scuole.

V. Supporto Familiare e vita nella comunità

Art . 9

1. Gli Stati parti vigilano **affinché il fanciullo non sia separato dai suoi genitori** contro la loro volontà a meno che le autorità competenti non decidano, sotto riserva di revisione giudiziaria e conformemente con le leggi di procedura applicabili, che questa separazione è necessaria nell'interesse preminente del fanciullo.

Art. 18

2. (...) gli Stati parti accordano **gli aiuti appropriati ai genitori** e ai tutori legali nell'esercizio della responsabilità che incombe loro di allevare il fanciullo e **provvedono alla creazione di istituzioni, istituti e servizi incaricati di vigilare sul benessere del fanciullo.**

3. Gli Stati parti adottano ogni appropriato provvedimento per garantire ai fanciulli i cui genitori lavorano il diritto di beneficiare dei servizi e degli istituti di assistenza all'infanzia, per i quali essi abbiano i requisiti necessari.

Art. 20

1. Ogni fanciullo il quale è temporaneamente o definitivamente privato del suo ambiente familiare oppure che non può essere lasciato in tale ambiente nel suo proprio

¹⁸ Rapporto Nazionale per la Spagna, pagina 11

interesse, ha diritto a una protezione e ad aiuti speciali dello Stato.

2. Gli Stati parti prevedono per questo fanciullo **una protezione sostitutiva**, in conformità con la loro legislazione nazionale.

A. Servizi a supporto delle famiglie di bambini con disabilità intellettiva

Tutti gli esperti nazionali riferiscono che nei paesi recensiti esistono diversi tipi di servizi (consulenza, assistenza psicologica, pedagogica e / o educativa, servizi di riabilitazione, attività ricreative), forniti direttamente da ONG o dallo Stato. Tuttavia, essi evidenziano il problema della scarsa disponibilità dei servizi alle famiglie e la loro **distribuzione geografica iniqua e squilibrata**. Questo è il caso, in particolare, di paesi come l'Austria o in Spagna, dove i governi regionali hanno un'autonomia molto elevata, ma vale anche per tutti gli paesi perché sono registrate differenze allarmanti tra i vari enti locali, anche negli Stati centralizzati, e tra aree rurali e urbane. Il tipo e l'intensità del sostegno alle famiglie dipende da dove esse vivono. Inoltre, non esiste un accesso universale ai servizi e nessuna rete bilanciata di servizi.

I **servizi di sollievo** (assistenza per brevi periodi) sono spesso assenti, soprattutto per i bambini con bisogni complessi o gravi disabilità. In entrambi i casi la totale assenza o la carenza complessiva di questo servizio trasforma l'attuale prassi del sollievo in una risorsa inaffidabile e insicura per le famiglie e rende difficile una efficace pianificazione in base ai servizi disponibili. Un sondaggio di Mencap nel Regno Unito fa emergere che 7 famiglie su 10 si sono separate a causa della mancanza di brevi pause dall'azione di cura¹⁹. Inoltre, il servizio di sollievo è spesso problematico: in Irlanda, ad esempio in fatto che l'ubicazione di questo servizio per i bambini sia all'interno di strutture per adulti desta preoccupazione. Gli sviluppi degli ultimi anni hanno inoltre dimostrato che quando i servizi subiscono un taglio al bilancio che ricevono dallo Stato, il servizio di sollievo è spesso il primo ad essere sospeso. Ciò si è notato di recente, per esempio, nella Repubblica Ceca e in Irlanda. La

¹⁹ Breaking 2003, Mencap and Families still need a break, 2006, Mencap.

cura volontaria dei fratelli e dei nonni a sostegno delle famiglie è spesso l'unico "sollevio" a disposizione, come ha osservato l'esperto nazionale per la Grecia²⁰.

Il **servizio di assistenza personale** e la sua **disponibilità e accessibilità**, è un problema comune sollevato in molti Rapporti nazionali. I servizi di assistenza personale per bambini e adolescenti non sono generalmente disponibili in Austria o in Finlandia, paesi in cui la decisione dipende dalle autorità locali. A Cipro, le indennità di invalidità forniscono fondi finalizzati all'assunzione di una badante full time o part time che segua il bambino. Ma anche negli Stati tradizionalmente orientati al welfare, come la Finlandia, ciò è ancora ben lontano dall'essere sufficiente e quindi diventa normale che la madre stia a casa per prendersi cura del loro figlio o figlia con disabilità. Con la Legge 39/2006 sulla promozione dell'autonomia personale e la cura delle persone in situazioni di dipendenza, la Spagna ha recentemente garantito l'accesso ai servizi di assistenza personale per le persone con disabilità intellettiva che ne hanno bisogno, ma al momento è applicata in modo molto limitato ed è disponibile solo per coloro che hanno un elevato livello di dipendenza (il massimo livello di classificazione).

Molti esperti nazionali, come ad esempio in Finlandia, rilevano un certo numero di casi di **famiglie monoparentali** di bambini con disabilità, il cui divorzio è dovuto ad un insufficiente livello di sostegno per le difficoltà emozionali e finanziarie per le famiglie.

La **mancaza di informazione** è una caratteristica comune segnalata dalle famiglie in tutta Europa. Le associazioni di genitori (gruppi di auto-aiuto) sono ancora considerati dai genitori stessi come la miglior risorsa per trovare le informazioni: è il luogo dove i genitori possono trovarne di utili e pertinenti grazie a coloro che hanno vissuto esperienze simili. I genitori sono preoccupati per il futuro del bambino e per la mancanza di strutture per vivere in semi-autonomia/comunità protette, " così da poter esistere anche senza di noi ..."²¹. Così le associazioni dei genitori e i gruppi di auto aiuto hanno un ruolo cruciale nella vita delle famiglie con un bambino con disabilità intellettiva.

²⁰ Rapporto Nazionale per la Grecia, pagina 10

²¹ Rapporto Nazionale per la Grecia, pagina 10

L'assenza di monitoraggio della qualità dei servizi esistenti distribuiti alle famiglie e ai bambini con disabilità è un problema spesso menzionato. In Austria, è stato segnalato che molto poco è stato fatto per migliorare la qualità dei servizi e individuare le lacune a causa del mancato monitoraggio. In paesi come il Portogallo, con un forte impegno ideologico verso la famiglia, si sono attuate politiche volte a promuoverle e sostenerle: ciononostante, non sono stati sviluppati indicatori di performance o politiche di monitoraggio.

Il sostegno finanziario per le famiglie e servizi su base comunitaria, comprese le opportunità di istruzione, svolgono un **ruolo fondamentale nel prevenire il collocamento dei bambini con disabilità intellettiva negli istituti**. Gli esperti nazionali descrivono gli sforzi dei governi per sostenere le famiglie a prevenire collocamento in un istituto. In Francia, tra il 2001 e il 2006 il numero di posti in strutture specialistiche sono leggermente diminuite, in quanto vi è stata un'espansione significativa (+48 per cento) della dell'istruzione e della sanità su base comunitaria (Servizi d'Istruzione Speciale e di cura a domicilio - SESSAD) - un segnale di impegno nel processo di cura su base comunitaria. Un terzo dei posti SESSAD sono riservati ai bambini con disabilità intellettiva.

B. Politiche per la vita nella comunità e la deistituzionalizzazione

In molti paesi europei la vita nella comunità e la deistituzionalizzazione rimangono una sfida. Nella maggior parte dei paesi, la stragrande maggioranza dei bambini con disabilità intellettiva vive con le loro famiglie (per esempio: a Cipro o in Irlanda 97,8 per cento secondo dati del 2009). Tuttavia, ci sono ancora un gran numero di istituti nella maggior parte dei paesi dell'UE. Gli esperti confermano anche che in molti paesi **i responsabili politici sono consapevoli del fatto che l'istituzionalizzazione in età infantile può portare alla istituzionalizzazione in età adulta**.

In Austria ci sono ancora oggi istituti che ospitano oltre 100 bambini, **nell'assenza di un sistema coerente per monitorare la situazione e la qualità della vita** dei bambini e degli adolescenti con disabilità intellettiva in case o strutture di assistenza²². In Ungheria,

²² Rapporto Nazionale per l'Austria, pag. 14

secondo i dati del censimento 2001 presentati nella relazione, gli istituti residenziali del sistema speciale di assistenza all'infanzia ospitano 3405 bambini, di cui 2.549 sono bambini con disabilità intellettiva²³. Anche se negli ultimi anni ci sono state alcune modernizzazioni degli istituti residenziali, il numero medio di persone nella stessa stanza è ancora 4 o più.

Il Rapporto Nazionale per la Slovacchia fornisce informazioni sui cambiamenti positivi nei confronti della deistituzionalizzazione²⁴: nel periodo 2004-2006 bambini in degenza ed in collegio sono state ricollocati negli orfanotrofi. Bambini con disabilità non sono stati più accolti in centri di servizi sociali dal 2008. Da allora, sono stati accolti in case per bambini in cui si sono formati gruppi integrati, gruppi specializzati o famiglie di affidamento. Le strutture di degenza non dominano più rispetto ad altre opzioni di cura alternativa, come l'adozione, l'affidamento, e di curatela. Il numero di bambini che non crescono più in singoli gruppi negli orfanotrofi ma in un ambiente più naturale (in famiglie affidatarie) è aumentato, anche per i bambini con disabilità intellettive. I bambini sotto i 3 anni, compresi i bambini con gravi disabilità, sono collocati solo in famiglie affidatarie.

C. Politiche di affidamento e adozione

Uno dei fattori che rallenta il processo di deistituzionalizzazione è la mancanza **di alternative per i bambini privi di cure parentali, in particolare, le politiche di affidamento.** In Bulgaria, dal 2003, si sta radicando l'istituto dell'affidamento ma esso si sviluppa lentamente e non a sufficienza - il numero di bambini collocati in affido è in crescita, ma non ci sono dati che mostrano se i bambini disabili siano effettivamente trasferiti dagli istituti alle famiglie affidatarie. Allo stesso modo in Romania, deistituzionalizzazione dei bambini con disabilità è iniziata nel 2001, ma ben poco viene fatto per incoraggiare l'adozione dei bambini con disabilità. In Grecia, anche se l'affido è teoricamente fattibile, di fatto, quando i genitori non possono prendersi cura del loro bambino, i bambini con disabilità intellettiva sono ancora collocati in istituti. Di solito questo significa che l'istituzionalizzazione è prevista senza una rivalutazione della

²³ Rapporto Nazionale per l'Ungheria, pag. 13

²⁴ Rapporto Nazionale per la Slovacchia, pag. 9

situazione sino alla fine dei loro giorni, senza godere neanche le garanzie giuridiche che si applicano nei casi di collocamento e trattamento involontari²⁵.

Una situazione simile è riportata dall'Ungheria. Ci sono molte poche possibilità per l'affidamento: *"economicamente oneroso, i genitori adottivi e affidatari si curano primariamente dei bambini senza disabilità. Ungheria è vittima di uno svantaggio particolare in questo settore, e cioè che i genitori dei figli disabili non ricevono un reddito commisurato alle loro responsabilità. In breve, ci sono disincentivi ad adottare bambini con bisogni speciali"*.

Altri paesi sono più avanzati nella creazione di alternative all'assistenza istituzionale, e alcuni dati e sviluppi politici sono stati menzionati dagli esperti. In Italia, nel 2002 la ricerca condotta da Osservatorio nazionale per l'infanzia mostra i dati disaggregati per tipologia di disabilità di bambini in affido ad altre famiglie: il numero di bambini con disabilità intellettiva è 19 su 369 bambini, o di affido ad altri membri della propria famiglia: il numero di bambini con disabilità intellettiva è 72 su 162 bambini²⁶.

VI. Educazione

Art. 28 della CRC

1. Gli Stati parti riconoscono **il diritto del fanciullo all'educazione**, e in particolare, al fine di garantire l'esercizio di tale diritto in misura sempre maggiore e **in base all'uguaglianza** delle possibilità:

- a) rendono l'insegnamento primario obbligatorio e gratuito per tutti;
- b) incoraggiano l'organizzazione di varie forme di insegnamento secondario sia generale che professionale, che saranno aperte e accessibili a ogni fanciullo (...);

²⁵ Rapporto Nazionale per la Grecia, pag. 9

²⁶ Anfaa [Associazione Nazionale Famiglie Adottive e Affidatarie] dati disponibili a questo link <http://www.didaweb.net/fuoriregistro/documenti/anfaa.doc>

c) garantiscono a tutti l'accesso all'insegnamento superiore con ogni mezzo appropriato, in funzione delle capacità di ognuno;

d) fanno in modo che l'informazione e l'orientamento scolastico e professionale siano aperte e accessibili a ogni fanciullo;

A. Il diritto ad un'educazione inclusiva

In tutti i paesi europei, i bambini hanno diritto all'istruzione garantita per legge. Inoltre, gli esperti nazionali hanno riferito che la **legislazione e le politiche promuovono chiaramente e, in una certa misura, adottano provvedimenti per attuare un'educazione inclusiva**. Questa tendenza è stata evidenziata dagli esperti in tutti i paesi esaminati.

B. Accesso all'educazione inclusiva

Gli esperti nazionali riferiscono che la trasformazione delle politiche di inclusione in pratica è lontana dall'essere soddisfacente. Sembra piuttosto che molti paesi abbiano fatto alcuni tentativi di rendere i loro principali sistemi di istruzione più inclusivi ma senza raggiungere il livello di supporto necessario per rendere l'educazione inclusiva accessibile a tutti i bambini sul loro territorio²⁷.

Le opportunità di **inclusione a livello pre-scolare** esistono in quasi tutti i paesi studiati. In pratica l'inclusione è significativamente più diffusa negli asili, come riportato dalla maggior parte dei paesi studiati. Tuttavia, poiché l'istruzione prescolare non è obbligatoria in molti paesi europei, non esiste il diritto ad avere assegnato un posto in un asilo nido integrato, secondo quanto riportato dall'Austria. Inoltre, nel Regno Unito, i genitori di bambini con disabilità intellettiva che hanno altre disabilità complesse segnalano una reale mancanza di scelta delle opzioni.

²⁷ Inclusion Europe, Rapporto sullo stato dell'arte dell'inclusione scolastica in Europa, Bruxelles, 2009, pagina 8

A livello di **scuola primaria**, i dati e le informazioni fornite dagli esperti nazionali confermano che c'è una tendenza a includere i bambini con disabilità nelle scuole ordinarie. Quando sono disponibili dati sui bambini con disabilità intellettiva, essi sono comunque molto meno positivi e a volte mostrano una **totale mancanza di accessibilità**.

È importante far notare che i dati disponibili a livello nazionale sono eterogenei. Mentre in tutti i paesi sono disponibili dati sui tassi di iscrizione scolastica per i diversi gruppi di età, ciò non si applica ai dati disaggregati relativi alla collocazione degli alunni con disabilità, ancora meno per gli alunni con disabilità intellettiva.

Alcuni paesi come il Regno Unito, la Lituania e la Spagna riferiscono che la maggior parte dei bambini con disabilità intellettiva sono inclusi nelle scuole primarie ordinarie ma i bambini con bisogni complessi frequentano scuole speciali. In Austria, l'attuazione di politiche inclusive di istruzione varia: alcuni Landers hanno praticamente abbandonato le scuole speciali mentre altri stanno appena iniziando ad esplorare l'educazione inclusiva. Tuttavia, nei Paesi Bassi, la maggior parte di questi alunni sono ancora inseriti nelle scuole speciali. In Belgio, la maggior parte dei bambini con disabilità intellettiva frequenta particolari scuole primarie. Inoltre alcuni bambini non vanno a scuola, ma ad in un nido per bambini che non frequentano la scuola - la maggior parte di questi bambini hanno disabilità complesse e multiple.

I dati e le informazioni raccolte da questa ricerca non forniscono un quadro omogeneo della situazione in Europa. La maggior parte degli esperti riporta di **buoni risultati nell'ambito dell'inclusione scolastica in merito a singoli studenti piuttosto che ad un cambiamento sistemico**. Sembra che molti paesi abbiano fatto alcuni tentativi di rendere i loro sistemi di istruzione ordinaria più inclusivi. Il risultato è, tuttavia, che solo una minoranza dei bambini con disabilità intellettiva sono inclusi nel campo dell'istruzione ordinaria con il sostegno di cui hanno bisogno.

Se alcuni risultati sono stati possibili a livello di scuola primaria, **l'accesso alla formazione professionale rimane particolarmente poveri. La mancanza di**

opportunità per i bambini con disabilità intellettive è evidente. A Cipro, la mancanza di scelte e di esperienza nelle professioni che possono corrispondere gli interessi dei giovani con disabilità è evidente. Allo stesso modo in Francia, la formazione professionale per giovani con disabilità intellettiva è in gran parte inadeguata in termini di qualità, quantità e varietà. In Finlandia, i tradizionali istituti professionali solo raramente attuano il principio di inclusione. La formazione professionale dei giovani con disabilità intellettiva è principalmente fornita da scuole professionali per alunni con particolari esigenze. I posti offerti sono troppo pochi per soddisfare tutte le richieste. Tra le regioni finlandesi non vi è una distribuzione uniforme di strutture che offrono un'istruzione professionale che anche soddisfare per i giovani con disabilità intellettiva.

C. Supporto alle famiglie nell'educazione inclusiva

Quasi tutti i rapporti nazionali suggeriscono che i genitori hanno in qualche misura il diritto di scegliere l'istituto scolastico ordinario o speciale che preferiscono per i loro figli. Tuttavia, i genitori intervistati spesso **descrivono la realizzazione del "diritto di scegliere" come una battaglia lunga e difficile.** Le famiglie ricevono raramente le informazioni sufficienti sul sostegno disponibile quando scelgono di iscrivere i figli nelle scuole ordinarie.

In Irlanda, una importante innovazione introdotta dalla Legge del 2004 sull'Istruzione delle persone con bisogni educativi speciali è stata la costituzione Consiglio Nazionale per l'Educazione Speciale (National Council for Special Education NCSE), che ha lo scopo di pianificare e coordinare gli strumenti educativi a disposizione dei bambini con disabilità²⁸. I "coordinatori dei servizi di educazione per bambini con bisogni speciali" (Special Education Needs Organisers SENO) sono dipendenti dell' NCSE e agiscono da punto di raccordo tra tutti i genitori della zona di competenza. Visto che i SENO rappresentano il punto di informazione locale per i genitori, emerge un evidente conflitto dato che gli stessi sono anche coloro che decidono il tipo di sostegno che sarà possibile offrire al bambino. I genitori hanno espresso una serie di preoccupazioni circa la capacità dei SENO di fornire informazioni imparziali dato il loro ruolo nell'allocazione delle risorse. La mancanza della

²⁸ Rapporto Nazionale per l'Irlanda, pag. 6

possibilità di inoltrare un ricorso indipendente è anche una delle principali cause di preoccupazione²⁹.

Allo stesso modo, in Slovacchia e nella Repubblica Ceca i genitori hanno il diritto di scegliere tra le scuole ordinarie, classi speciali all'interno delle scuole ordinarie e scuole speciali, in collaborazione con Centri di Educazione Speciale, che forniscono una diagnosi pedagogica e le raccomandazioni necessarie al momento dell'iscrizione di un alunno a scuola. Tuttavia, la decisione di accettare o meno un alunno con una disabilità intellettiva rimane nelle mani del dirigente scolastico, che valuta le "condizioni e le capacità della scuola" e decide di conseguenza. In caso di rifiuto, i genitori hanno il diritto ad essere informati circa le motivazioni, tuttavia i genitori non hanno sostanzialmente mezzi legali per appellarsi alla decisione. Il Rapporto Nazionale per la Slovacchia aggiunge che i centri di educazione speciale lavorano a stretto contatto con le scuole speciali e ciò desta preoccupazione. Quindi in quanto non è previsto alcun processo di ricorso indipendente qualora i genitori non fossero d'accordo con le loro raccomandazioni.

Infine, in Grecia³⁰, i bambini con grave disabilità intellettiva che sono iscritti nelle unità speciali all'interno delle scuole, non hanno alcuna possibilità di essere inclusi nelle classi ordinarie. I genitori intervistati considerano le unità speciali della scuola, non come istituzione scolastica o professionale, ma come "baby-sitting". Per questo motivo molti bambini ricevono il sostegno educativo con lezioni private pagate dai genitori.

L'accesso limitato all'istruzione nelle aree rurali è stato evidenziato in diversi Rapporti nazionali. In Lettonia, le famiglie nelle zone rurali devono coprire grandi distanze per portare i loro figli negli istituti scolastici e ciò scoraggia i genitori che vivono in povertà dal garantire un'adeguata istruzione per il loro bambino. Spesso, invece, per poter acquisire un'istruzione questi bambini sono costretti a vivere lontano dalle loro famiglie. Inoltre, molti bambini sono stati iscritti a programmi di istruzione domiciliare - bambini con disabilità gravi e/o in zone rurali. Questi bambini o non ricevono istruzione appropriata o non la ricevono per nulla!

²⁹ Ibidem

³⁰ La legislazione greca contiene delle disposizioni che escludono dalle scuole ordinarie i bambini con gravi disabilità intellettive o complesse e promuove la loro segregazione in unità scolastiche speciali, nelle strutture di assistenza sociale o nelle agenzie per la formazione professionale, che sono sovvenzionate dal Ministero della Salute e non fanno parte del sistema educativo. Rapporto Nazionale per la Grecia, pag. 8

D. Risorse per il sostegno ad una educazione di qualità

I casi di successo di solito sono "ad hoc" e spesso sono ottenuti solo grazie alla dedizione di un insegnante o della dirigenza scolastica che nel rendere possibile l'inserimento e spesso ciò viene fatto senza risorse o sostegno da parte del sistema educativo.

Tutti i rapporti nazionali ricordano che **la maggior parte del tempo che gli studenti con disabilità passano a scuola, sono seguiti dal personale di sostegno** piuttosto che da insegnanti qualificati. Le ragioni principali si legano alla **mancanza di formazione degli insegnanti curricolari** che "improvvisamente" si ritrovano ad avere a che fare con un elevato numero di studenti e trovano difficile fornire un sostegno individuale qualora ci fosse la necessità e **la mancanza di risorse finanziarie per includere altri tipi di professioni nelle scuole** (Portogallo).

In Irlanda, il lavoro degli Assistenti per i bambini con bisogni speciali (Special Needs Assistants SNA) è piuttosto problematico perché la descrizione dei loro compiti non include l'aspetto educativo. Nonostante l'assistenza all'educazione non sia tecnicamente compito degli assistenti, nel tempo si è consolidato il loro ruolo e spesso i genitori li percepiscono come parte integrante del sistema educativo, elogiandone l'operato nei confronti dello sviluppo educativo dei loro figli.

In Francia, accade spesso che ai bambini venga rifiutato l'accesso ad una scuola se non ci sono assistenti specializzati. Nel gennaio 2010, secondo l'UNAPEI, erano 4.213 i bambini con bisogni educativi speciali di vedersi assegnato un assistente al fine di essere iscritti a scuola. Allo stesso tempo però, gli assistenti specializzati non ricevono una formazione adeguata e sono spesso precari, cosa che produce un ricambio eccessivamente alto. I servizi specializzati che lavorano in parallelo con le scuole non sono in grado di sostenere l'istruzione nelle scuole ordinarie in misura soddisfacente.

Infine, viene evidenziato che in Italia, dove le scuole speciali sono state abolite dal 1997, gli alunni con disabilità vengono spesso isolati dal gruppo classe a cui appartengono per fare delle attività individuali in luoghi separati, ricreando, di fatto, le classi speciali.

La criticità che emerge più frequentemente dai Rapporti nazionali riguarda la distribuzione delle risorse disponibili, che vengono spesso dirottate verso le scuole speciali piuttosto che all'inclusione scolastica nelle scuole ordinarie. È il caso ad esempio in Bulgaria, dove il bilancio per ogni bambino inserito nella scuola speciale può essere fino a tre volte superiore rispetto a quello per la scuola ordinaria³¹.

In Austria è stato condotto un sondaggio come parte del progetto di ricerca, "La qualità all'interno delle educazione speciale"³² che ha rivelato problemi di qualità in relazione al tradizionale insegnamento in scuole secondarie. Dal punto di vista degli intervistati, vi è una mancanza di competenze nelle scuole stesse. Inoltre, hanno anche **individuato cattive condizioni generali, gestioni delle risorse discutibili** (utilizzo solo parziale delle risorse assegnate per l'integrazione) **e condizioni sfavorevoli nelle classi ordinarie delle scuole secondarie** (con classi speciali dove vengono inseriti tutti i bambini che hanno uno scarso rendimento scolastico).

In Spagna, il processo verso l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità intellettiva si trova ad affrontare **difficoltà e battute d'arresto**, in particolare nel settore dell'istruzione secondaria³³. La relazione spagnola giunge alla conclusione che le difficoltà e le sfide che si osservano nelle scuole ordinarie non si basano su atteggiamenti scorretti, ma sulla **mancanza di risorse e di "supporto" di un diverso tipo** come la formazione continua e la consulenza psicopedagogica per gli insegnanti, insegnanti di sostegno o di assistenti personali per consentire ai bambini di vivere una vita più autonoma, un migliore coordinamento tra professionisti e tra i servizi educativi e sociali, ecc.

Infine, le **recenti decisioni politiche prese alla luce della crisi finanziaria, hanno influenzato il percorso di inclusione scolastica.** Prove di ciò si possono trovare in Irlanda o Lettonia. La Legge Irlandese sull'*Educazione per le Persone con Bisogni Educativi Speciali* del 2004 (EPSEN) propone che l'educazione dei bambini con disabilità intellettiva abbia luogo in un contesto inclusivo e che le persone con disabilità abbiano lo stesso

³¹ Il bilancio per ciascun bambino inserito nel programma di apprendimento individuale nella scuola ordinaria è BGN2.475 (€ 1,230), mentre per un bambino inserito in una scuola speciale, varia tra BGN 3,353 (€ 1,670) e BGN 6,116 (€ 3,050).

³² Specht, W., Pirchenegger L. G., Seel A. et al. (2006).: Qualität in der Sonderpädagogik. Ein Forschungs- und Entwicklungsprojekt. Forschungsansatz, Ergebnisse, Schlussfolgerungen. Graz. Bifie-Report

³³ Libro Rosso sull'Educazione della ONG *Independent Life Forum* <http://www.foroindipendente.org/node/225>

diritto a ricevere un'educazione al pari dei loro coetanei. Nonostante ciò, la piena implementazione della legge EPSEN è stata rinviata a tempo indeterminato ad Ottobre 2008 per motivi finanziari³⁴. I principali provvedimenti previsti non sono stati implementati, in particolare i Piani Educativi Individualizzati. In Lettonia, nonostante i dati ed i commenti dei Ministeri contenuti nel Rapporto governativo del 2005 mostrino un crescente numero di bambini con Bisogni Educativi Speciali che frequentano la scuola ordinaria³⁵, la crisi finanziaria ha minato questi recenti sviluppi. Negli anni 2008-2009 c'è stata un rapido calo nel numero di scuole, studenti ed insegnanti³⁶.

E. Percorsi educativi per i bambini con disabilità intellettiva

In molti dei Rapporti Nazionali si rileva una allarmante situazione nello sviluppo educativo dei Bambini con bisogni educativi speciali. Questa incoerenza porta all'attuazione di **percorsi educativi sconnessi per i bambini con disabilità intellettiva**. Un supporto insufficiente e la mancanza di risorse può far sì che questi bambini entrino ed escano da una scuola ordinaria ad una speciale. Allo stesso modo, un accesso ristretto all'educazione inclusiva nella scuola secondaria e l'assenza di supporto nel periodo di transizione sono tra i principali fattori che contribuiscono a disconnettere i percorsi educativi dei bambini con disabilità intellettiva rispetto agli altri studenti.

Per esempio in Austria, la discontinuità del percorso scolastico è illustrata come segue: "*in ultima analisi, i genitori hanno il diritto di scegliere se il bambino debba essere inserito in una scuola ordinaria o speciale. Tuttavia, l'apprendimento integrato viene offerto nelle scuole primarie, scuole secondarie generali e, meno spesso, all'interno delle licei, ma solo fino all'8° anno. Non vi è alcuna disposizione giuridica per proseguire l'inclusione scolastica bambini con disabilità mentali nelle scuole secondarie superiori (dopo il 9° anno). Di conseguenza, i bambini con disabilità intellettiva devono essere trasferiti presso le scuole*

³⁴ Rapporto Nazionale per l'Irlanda, pag. 6

³⁵ Vedi in Rapporto Governativo alla Commissione ONU del 2005 <http://www.lm.gov.lv/text/1318>

³⁶ Interviste alle Istituzioni governative lettoni: Ministero del Welfare, Ministero della Salute, Centro di formazione, Ufficio Centrale di Statistica

*speciali per poter continuare gli studi. Ci viene negato l'accesso alla scuola secondaria superiore*³⁷.

Allo stesso modo in Lituania, casi di studio rilevati tra le famiglie dimostrano che spesso i bambini con disabilità intellettiva vengono inizialmente iscritti nel sistema scolastico tradizionale. Tuttavia i genitori si trovano poi costretti a trasferire il bambino in una scuola speciale a causa dell'intolleranza mostrata da persone non disabili, soprattutto dai genitori dei bambini senza disabilità o dall'incapacità dei docenti di rispondere alle esigenze dei bambini.

Risulta problematico anche il passaggio dalla scuola primaria a quella secondaria. In Francia, il 55 per cento dei bambini con disabilità intellettiva abbandonano il sistema scolastico tra scuola primaria e secondaria (rispetto al 17 per cento dei bambini non disabili)³⁸. A Cipro la debolezza del sistema è in realtà la mancanza di coordinamento e di azione congiunta tra istruzione primaria e secondaria. Anche in Irlanda, non esiste un sistema automatico di trasferimento di risorse dalla scuola primaria alla scuola secondaria. Casi di studio mostrano che si crea un divario significativo quando il bambino abbandona l'istruzione primaria e può essere molto difficile per i bambini in fase di trasferimento verso il successivo livello di istruzione.

In Grecia, i genitori non hanno avuto la possibilità di scegliere tra la scuola ordinaria e la scuola pubblica speciale. Grazie agli strenui sforzi dei genitori, alcuni bambini hanno potuto frequentare la scuola primaria generale, ma nonostante ciò, a conclusione del ciclo, i bambini sono stati quindi indirizzati alle scuole secondarie speciali a causa della mancanza del sostegno personalizzato legalmente stabilito e delle classi integrate nella scuola secondaria ordinaria³⁹.

Come riportato dall'esperto britannico, *"la transizione è un fattore chiave per i genitori di bambini con disabilità intellettiva, soprattutto per quanto riguarda la transizione post-scolastica. **Le scuole non pianificano in modo appropriato prima che lo studente***

³⁷ Rapporto Nazionale per l'Austria, pag. 9

³⁸ Vedi *Troisième et quatrième rapports périodiques de la France au Comité des Droits de l'Enfant*, 11 September 2007 <http://www.unicef.fr/userfiles/3%20et%204%20emes%20rapports%20periodiques%20de%20la%20France.pdf>

³⁹ Rapporto Nazionale per la Grecia, pag. 8

finisca il ciclo scolastico. Ciò fa sì che la persona non possa accedere al mondo del lavoro, della formazione o ai percorsi educativi aggiuntivi che potrebbero permettergli di divenire un membro della comunità⁴⁰.

Sebbene in Spagna vi sia un reale impegno per l'avanzamento verso l'inclusione scolastica, al tempo stesso le famiglie di bambini con disabilità intellettiva vivono una consistente frustrazione e disillusione⁴¹: *"Uno degli ostacoli è l'esistenza di una doppia rete di scuole "ordinarie" e "speciali", collegate tra loro come vasi comunicanti. Più lenti sono i processi di miglioramento ed innovazione nell'accogliere gli studenti con disabilità intellettiva, tra gli altri, nelle scuole comuni, meno soddisfacente è l'educazione per le famiglie e gli stessi studenti di queste scuole ed è più bassa è la qualità delle loro relazioni sociali. In questo contesto, si può dire che le scuole speciali soddisfino queste esigenze a breve termine, e allevino la pressione sulle scuole ordinarie. Per questo stesso motivo, le scuole ordinarie hanno meno fretta di intraprendere miglioramenti che aiutino gli studenti con disabilità intellettiva nel processo di inclusione. Come tale, **la vita scolastica di molti bambini con disabilità intellettiva è oggi caratterizzato da continue interruzioni della loro carriera scolastica causate dai continui trasferimenti scolastici e dall'impatto negativo che questi ha sulla loro sviluppo sociale e personale**".*

VII. Salute

Articolo 23

(...)

Gli Stati parti riconoscono il diritto dei bambini con disabilità di **beneficiare di cure speciali** e incoraggiano e garantiscono, in considerazione delle risorse disponibili, la concessione, dietro richiesta, ai fanciulli handicappati in possesso dei requisiti richiesti, e a coloro i quali ne hanno la custodia, di un aiuto **adeguato alle condizioni del fanciullo e alla situazione dei suoi genitori o di coloro ai quali egli è affidato.**

⁴⁰ ENABLE, Risposte alle Osservazioni Conclusive del Comitato CRC, 2009.

⁴¹ Rapporto Nazionale per la Spagna, pag. 12

Articolo 24

Gli Stati parti riconoscono il diritto del minore di godere del **miglior stato di salute possibile** e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione. Essi si sforzano di **garantire che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi.** (...)

A. Accesso alle salute dei/per i bambini con disabilità intellettiva

Le legislazioni nazionali oggetto di questo studio garantiscono che tutti i bambini abbiano pieno accesso ai servizi sanitari, senza discriminazioni. Gli esperti nazionali riferiscono che i bambini con disabilità intellettiva hanno, in linea di principio, lo stesso accesso alle cure sanitarie degli altri bambini, beneficiano delle politiche di prevenzione sanitaria (vaccini e visite obbligatorie dal medico, check-up), e hanno accesso ai servizi sanitari generali, inclusi nei sistemi di assicurazione pubblica. I bambini con disabilità intellettiva hanno diritto alle prestazioni sanitarie previste gratuitamente dal servizio sanitario nazionale. Il rapporto dell'UNICEF sui bambini con disabilità nei paesi in transizione conferma che le visite di check-up sono ampiamente e regolarmente disponibili nella regione⁴².

Tuttavia, l'assistenza sanitaria è un ambito in cui si rilevano grandi disparità tra i paesi dell'UE. Paesi, come l'Austria o la Francia forniscono rilevanti misure di protezione sanitaria, anche per i bambini con disabilità intellettiva. D'altra parte, in Bulgaria, ottenere la copertura sanitaria pubblica per tutti i bambini è già un traguardo.

Anche in tutti i paesi esistono sistemi sanitari universali e gratuiti, l'accesso alle cure mediche resta disuguale. Quando la copertura sanitaria universale è scarsa, i costi dell'assistenza sanitaria dei bambini con disabilità intellettiva sono a carico dei genitori. Pertanto tali costi espongono maggiormente le famiglie al rischio di povertà. Inoltre, gli esperti nazionali riportano di casi di discriminazione fondata sulla disabilità. In Lituania, a causa della scarsità di finanziamenti, ai bambini non disabili vengono dati trattamenti di migliore qualità, mentre i bambini con disabilità intellettiva sono spesso trattati

⁴² UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight, 2005, pag. 35

impropriamente. In Romania, il padre di un ragazzo con sindrome di Down, con grave ritardo mentale e malformazioni cardiache congenite, ha affermato che "durante il ricovero, a causa degli elevati costi delle cure mediche, i medici lo consideravano una causa persa e non ha quindi potuto beneficiare di un trattamento sanitario completo. "Tuttavia, l'esperto nazionale della Bulgaria rileva che l'accesso all'assistenza sanitaria è limitato per tutti i cittadini bulgari, quindi anche per i bambini con disabilità intellettiva. Ciò è dovuto alla portata limitata dei servizi sanitari a carico del Fondo nazionale di assicurazione malattia.

B. Diagnosi prenatale

Lo screening prenatale completo è garantito nella maggior parte dei paesi. Solo in Romania, i genitori hanno riferito di non avere possibilità di accesso alla diagnosi prenatale.

C. Diagnosi ed intervento precoce

Le esperienze di intervento postnatale e precoce vissute dai genitori intervistati variano da un paese all'altro. I genitori rimangono spesso insoddisfatti, se non dalla mancanza di servizi o alla loro qualità, dai lunghi tempi di attesa per ottenere l'accesso al servizio medico stesso.

In Irlanda l'esito delle esperienze che i genitori vivono nel momento in cui vengono a conoscenza della disabilità del proprio bambino appena nato spesso volte dipende dal singolo professionista con cui entrano in contatto quando invece sarebbe più appropriato che vi fosse una strategia concertata che includa la consulenza ed il supporto ai genitori.

I Rapporti della Francia presentati al Comitato CRC nel 2007⁴³, enfatizzano l'importanza del Servizio Sanitario di Protezione Materna e Infantile PMI (Protection Maternelle et Infantile) nella gestione delle cure mediche e delle misure di prevenzione sanitaria per i bambini fino all'età di sei anni. In presenza di bambini di età inferiore ai sei anni, il PMI

⁴³ Vedi *Troisième et quatrième rapports périodiques de la France au Comité des Droits de l'Enfant*, 11 September 2007 <http://www.unicef.fr/userfiles/3%20et%204%20emes%20rapports%20periodiques%20de%20la%20France.pdf>

lavora in collaborazione con i servizi sociali in e si occupa anche dei controlli prenatali. I genitori intervistati accusano la mancanza di informazioni soddisfacenti circa i problemi specifici dei loro figli e della presentazione di un quadro piuttosto desolante circa il loro futuro. Tuttavia, i centri di intervento precoce (Centri d'azione medico-sociale precoce) si occupano di fornire una diagnosi precoce dei problemi di sviluppo per i bambini fino all'età di sei anni. Una volta che la diagnosi è conclusa, i team multidisciplinari provvedono alle cure riabilitative ed al sostegno per i genitori, presso il Centro stesso o in casa. I genitori hanno mostrato apprezzamento per tale servizio.

Dalle testimonianze dei genitori intervistati emerge che tra le preoccupazioni principali vi è quella relativa alla scarsità di personale specializzato e di supporto che assista i genitori nel momento della comunicazione della disabilità dopo la nascita: "se avessi saputo, non avrei nemmeno provato pensando che fosse una causa persa", dichiara una madre greca⁴⁴. Una madre della Repubblica Ceca ha parlato delle sue esperienze nel periodo dopo la nascita di sua figlia con sindrome di Down nel 2005. *"Avevo sei probabilità in più rispetto alle altre mamme di avere un figlio con disabilità intellettiva... E ho rifiutato di fare l'amniocentesi, perché sapevo che avrebbe potuto danneggiare il bambino. Anche se avessi saputo al 100% che il bambino sarebbe nato con la sindrome di Down, io sicuramente non l'avrei ucciso. Dopo la nascita, sapevo già da me che si trattava di un bambino con sindrome di Down. (...) Mi hanno lasciato sola e non mi hanno detto nulla per un lungo tempo, fino al mattino successivo. Ci fu una visita, si fermò un medico e mi chiese cose del tipo se mi fosse piaciuto il pranzo e così via ... Alla fine, mi chiese seccamente se sapessi che mio figlio aveva la sindrome di Down. Ho chiesto che cosa ci si poteva aspettare. Il medico ha risposto che non sapeva molto, ma che sicuramente il bambino non sarebbe andato in una scuola ordinaria e che non avrebbe imparato nulla ... "Alcune settimane dopo la nascita, durante le varie sanitarie, questa madre ebbe la sensazione che i medici si aspettassero che lei esprimesse un senso di colpa per aver dato alla luce un bambino con disabilità. Mi hanno chiesto perché non avessi fatto l'amniocentesi. Tutti i medici mi chiesero se ne fossi già a conoscenza e io negai sempre, per evitare che scrivessero da tutte le parti che sapevo di stare dando alla luce un bambino con la sindrome di Down".*

⁴⁴ Rapporto Nazionale per la Grecia, pag. 12

D. Salute mentale

Gli esperti nazionali hanno evidenziato in particolare la mancanza di servizi di salute mentale per i bambini in molti paesi. In Spagna e in Italia, la mancanza di cure specializzate nel settore della salute mentale è una carenza notevole nel sistema sanitario. Quindi, problemi di salute mentale dei fronte ai bambini con disabilità intellettiva tendono ad essere considerati come parte integrante della loro disabilità quando così non è e, di conseguenza, non ricevono alcun trattamento specifico.

Inoltre, in Lettonia bambini con disabilità intellettiva (con disturbi comportamentali) sono spesso collocati in cliniche psichiatriche, anche se richiedono un trattamento completamente diverso (psicologo, psicoterapeuta ...) Nei convitti, orfanotrofi o case di cura sociale, i bambini che si comportano male sono spesso minacciati di essere collocati in tali strutture e ciò viene utilizzato come minaccia anche per altri gruppi di bambini.

E. Cura dentale

Uno dei problemi ricorrenti nel campo della salute è cura dei denti dato che i bambini con disabilità intellettive non collaborano facilmente durante il trattamento odontoiatrico (ad esempio: Ungheria, Grecia, Austria, Irlanda, Bulgaria). I servizi odontoiatrici sono considerati un problema particolare, dal momento che gli ortodontisti acconsentono a trattare i bambini con disabilità intellettiva solo in anestesia totale.

"Mio figlio ha una paralisi cerebrale. Non potete immaginare quanto fosse difficile trovare un dentista per lui. Nessuno lo vuole curare - si dice che è impegnativo ... " (Il padre di S, dalla Bulgaria)

F. Affrontare gli specifici bisogni di salute dei bambini con disabilità intellettiva

La formazione dei medici nei confronti dei bambini con disabilità intellettiva è spesso descritta dalle famiglie come inadeguata. Il risultato è che le condizioni mediche dei bambini con disabilità intellettiva sono spesso trascurate o identificate come sintomi della

disabilità del bambino e come tali non vengono trattati. La mancanza di consapevolezza dei professionisti medici riguardo alla disabilità ed all'interazione e la comunicazione con i bambini o adolescenti con disabilità e con i loro genitori, spesso danneggia il percorso di accesso alle cure da parte dei bambini con disabilità intellettive.

Il bambino non è posto al centro, in molti paesi, il processo di valutazione si concentra sui bisogni clinici piuttosto che sull'inclusione sociale (Irlanda). I genitori dipendono da iniziative di auto-mutuo-aiuto per cercare delle informazioni utili. Le informazioni sull'assistenza medica vengono scambiate in modo piuttosto informale tra i genitori o alle riunioni dei genitori organizzate dalle rispettive organizzazioni. In Francia e nella Repubblica Ceca, i genitori discutono in gruppi di lavoro le cose da "dover fare" condividono "consigli" su come trovare professionisti che sono disposti ad accettare il loro bambino e che hanno un approccio soddisfacente. I genitori hanno fatto il seguente paragone per: "C'è un libro bianco dei medici e un libro nero dei medici." I genitori concordano nell'affermare che i servizi di sostegno sanitario per i genitori di bambini con disabilità intellettive sono praticamente inesistenti. Questa assenza di sostegno è resa ancora più difficile dal fatto che i medici mostrano un livello di empatia minimo o pari a zero nei confronti dei genitori.

In Grecia, Repubblica Ceca, Regno Unito, Francia e Finlandia, i genitori segnalano una carenza di cure a disposizione. In particolare, si tratta di penuria di professionisti specializzati nella cure rivolte ai bambini con disabilità intellettive in particolare, tra logopedisti, pediatri e altri professionisti specializzati nel lavoro con i bambini. Vi è una mancanza di sostegno per le persone con bisogni complessi. Vi è la necessità di una completa assistenza medica per le persone con problemi di salute ed esigenze complesse⁴⁵. La madre di due bambini con disabilità complessa ha dichiarato quanto segue: *"Né i medici né gli insegnanti sono in grado di aiutarci quando ci sono bambini con bisogni complessi. Ci sono esperti di autismo, gli esperti sulla cecità, ritardo mentale, ma che dire di esperti che sono in grado di combinare tutti questi disabilità insieme e creare qualche metodologia? Questo è il problema!"*

⁴⁵ Rapporto Nazionale per la Grecia, pag. 12: rifiuto da parte dell'ospedale di operare al cuore un bambino di 14 anni con disabilità intellettiva a causa di problemi comportamentali

Un chiaro allarme di insoddisfazione, incomprensione e un crescente senso di frustrazione è emerso anche quando i genitori hanno parlato degli oneri amministrativo legati all'assistenza sanitaria (Polonia, Portogallo, Spagna, Grecia, Romania, Repubblica Ceca, Paesi Bassi). Gli oneri amministrativi imposti dal sistema sanitario ha un impatto negativo e demotivante sui genitori e creano molte di frustrazioni. Mentre loro stanno si battono per sostenere quotidianamente i propri figli nello sviluppo e nel miglioramento delle loro competenze, i medici professionisti che vedono il bambino di tanto in tanto si limitano, spesse volte, a ribadire sempre le stesse conclusioni.

Un'altra sfida che i genitori si trovano a dover affrontare è l'insufficiente collaborazione dei diversi servizi medici nei confronti di un bambino con disabilità intellettiva. Questo fa sì che a volte, in Spagna, per esempio, si possono verificare situazioni in cui vi sia una duplicazione non necessaria di cure riabilitative (per esempio la terapia del linguaggio) ma anche la mancata attivazione di tale servizio di assistenza, anche se disponibile, dovuta ad una mancanza di informazioni. In generale, sono le famiglie, ed in particolare le madri, che agiscono da coordinatori dei molteplici interventi di cui i loro figli con disabilità intellettiva possono avere bisogno⁴⁶.

Caso di studio, Regno Unito. In ospedale, il racconto dei genitori

"Quando mia figlia D. di 9 anni è morta, un medico dell'ospedale mi ha detto:" E 'quasi come perdere un figlio ". Cosa pensava che fosse la mia bellissima? 'Era la più felice e deliziosa bambina di nove anni. D. ha lottato così duramente in questo mondo, voleva solo per compiacere le persone e farle sorridere. Ma quando D. ha avuto bisogno di aiuto, è rimasta delusa. Un giorno, D. è andata in ospedale con un'infezione ai denti. Tre settimane dopo era morta. Durante le tre settimane che D. ha trascorso in ospedale, non è stato attivato nessun protocollo medico che potesse salvarle la vita. Abbiamo trascorso tre settimane a fare avanti e indietro dall'ospedale. Durante queste tre settimane D. non è mai stata trattata come se fosse gravemente malata, e certamente non come se la sua vita fosse davvero in pericolo. E 'stato orribile. Ci hanno detto di non preoccuparci. 'Dopo la sua morte, abbiamo scoperto che il personale era medico era pienamente consapevoli che la vita di D. era in pericolo. Non hanno cercato di salvarla, si sono limitati a documentare il suo declino. Questo non è stato un incidente, e si rendevano

⁴⁶ Rapporto Nazionale per la Spagna, pag. 14

perfettamente conto di quanto male lei stesse. Ci hanno detto " ci siamo fatti un'idea sbagliata della sua qualità di vita".

Promuovere i diritti, incoraggiare la partecipazione e combattere la discriminazione

Art. 2

1. Gli Stati parti si impegnano a rispettare i diritti enunciati nella presente Convenzione e a garantirli a ogni fanciullo che dipende dalla loro giurisdizione, senza distinzione di sorta e a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o altra del fanciullo o dei suoi genitori o rappresentanti legali, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza.

Art. 12

1. Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità.

2. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale.

G. Combattere la discriminazione

I provvedimenti generali contro la discriminazione sono, di solito, inclusi nelle disposizioni costituzionali o nelle leggi ad hoc anti-discriminazione⁴⁷ ma ad esse non viene poi dato seguito con degli approcci o delle misure che garantiscano le pari opportunità. Spesso rimangono delle dichiarazioni di principio. Le carte costituzionali di alcuni Paesi contengono al loro interno delle regole anti-discriminatorie o provvedimenti per la garanzia delle pari opportunità che si rivolgono esplicitamente alle persone con disabilità (Germania, Austria, Portogallo, Finlandia e Slovenia)⁴⁸. Le carte costituzionali della maggior parte dei Paesi, invece, contengono provvedimenti più generali sull'anti-discriminazione e pari opportunità. La disabilità come causa di discriminazione non è esplicitamente contemplata nella costituzione di Belgio, Estonia, Francia, Grecia, Ungheria, Paesi Bassi, Polonia e Repubblica Ceca. Ciò viene ovviato tramite le disposizioni dei rispettivi tribunali nazionali⁴⁹.

Anche se ci sono relativamente pochi i dati disponibili sulla discriminazione nei confronti dei bambini con disabilità intellettiva, i casi studio raccolti in questa ricerca e in molte altre, dimostrano che la discriminazione è ancora un avvenimento comune. La relazione del 2007 del Regno Unito per il Comitato CRC delle Nazioni Unite, cita, ad esempio, una ricerca che ha evidenziato come il 55 per cento dei bambini con bisogni educativi speciali ha ritenuto di aver subito un trattamento ingiusto in base alla loro disabilità⁵⁰. Secondo le informazioni fornite nella relazione territoriale della Francia⁵¹, quasi i due quinti dei bambini con disabilità intellettiva subisce discriminazioni a scuola. L'ottantanove per cento dei giovani con disabilità intellettiva dice di essere stato oggetto di insulti e prese in giro, il 44 per cento di essere stato emarginato, il 29 per cento di essere stato trattato ingiustamente e il cinque per cento di essersi visto impedire il godimento di un diritto⁵².

⁴⁷ Per una panoramica della legislazione contro la discriminazione e le aree coperte dalla relativa legislazione, il lettore può fare riferimento alla pubblicazione tematica del Network Europeo degli Esperti Legali nel campo della non-discriminazione *Developing anti-discrimination law in Europe: The 27 Member States compared (2009)* disponibile a questo indirizzo http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7

⁴⁸ Consiglio d'Europa, Prof. Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Legislation to counter discrimination against persons with disabilities*, 2^a edizione, 2003, Pubblicazione del Consiglio d'Europa, pagg. 32-33

⁴⁹ Ibidem, pag. 34

⁵⁰ Rapporto Nazionale per il Regno Unito, pag. 14

⁵¹ Rapporto Nazionale per la Francia, pag. 15

⁵² Gérard BOUVIER e Xavier NIEL, *Les discriminations liées au handicap et à la santé*, Insee première no 1318, Insee, Luglio 2010.

La discriminazione non solo colpisce i bambini con disabilità intellettive, ma anche tutte le famiglie intervistate sono oggetto di discriminazione. Gli esperti nazionali parlano di innumerevoli discriminazioni su base quotidiana. Un esempio concreto dato da una famiglia in Portogallo è come il fenotipo (associato con la sindrome di Down o una disabilità intellettiva visibile) condizioni immediatamente la reazione della popolazione generale, che impedisce così che i bambini con disabilità intellettiva sperimentino la piena partecipazione: per esempio, quando un bambino si siede in un ristorante il cameriere chiederà piuttosto ai genitori cosa lui o lei vorrà mangiare, ignorandolo completamente.

La discriminazione avviene spesso nella comunità, soprattutto a scuola, attraverso il comportamento di altri genitori e bambini. Le opportunità di apprendimento informale tramite l'interazione dei bambini con disabilità intellettiva con i loro coetanei sono spesso negate. Questi contatti permettono loro di esplorare, sviluppare, imparare e formarsi opinioni come per gli altri bambini. Purtroppo, le politiche e i programmi che si occupano delle esigenze specifiche dei giovani con disabilità sono rare e in genere di portata limitata⁵³. I bambini con disabilità in molti casi mancano le opportunità aperte ad altri bambini in aree quali l'apprendimento, la ricreazione, la partecipazione a società sportive e le società. Questo può essere il risultato di pregiudizi, informazioni o sedi inaccessibili o perché questi bambini sono semplicemente trascurati⁵⁴.

Tra le aree in cui le famiglie dei bambini intervistati si sentono discriminati ci sono l'educazione, l'attività sportiva e ricreativa. Non è raro trovare casi di alunni con disabilità che non hanno potuto partecipare a viaggi d'istruzione, visite o altre attività culturali organizzate dalle loro scuole a causa della inaccessibilità del luogo/mezzo di trasporto o della carenza di personale, nonostante il fatto queste esperienze sono parte integrante della loro educazione. Una madre con due figli con disabilità descrive così la sua esperienza nella Repubblica Ceca: *"La scuola ha organizzato una gita in un parco naturale, tutti gli alunni sono andati, tranne i bambini con disabilità complesse o gravi, perché gli insegnanti non hanno osato rischiare. A me è successo due volte. Ho due figli nella stessa scuola, ma solo uno è potuto andare, l'altro no. Questo non è capitato solo a me ma anche a molti genitori che avevano due figli in una scuola. Io so che non è obbligo del*

⁵³ UNICEF, Promoting the rights of children with disabilities, Innocenti Digest n°13, 2007, pag. 21.

⁵⁴ Ibidem

docente, ma ciò avviene anche quando non ci sono molti bambini in classe ... L'ho vissuta come una discriminazione. Mia figlia è felicissima di andare a scuola ed è stato molto difficile per lei da accettare'.

La discriminazione vissuta da bambini con disabilità intellettiva o multipla può colpire anche gli altri membri della famiglia (*discriminazione per associazione*). Una madre della Repubblica Ceca ha descritto la situazione di discriminazione vissuta da molte famiglie con un bambino con disabilità: *"Come faccio a capire la discriminazione? Mio figlio finisce la scuola materna alle 2 o 3 del pomeriggio, ma mia figlia finisce la scuola professionale alle 12:30. La scuola potrebbe offrire una sorta di doposcuola o anche per lei, così come fa per gli altri bambini'.*

I Rapporti della Spagna e dell'Italia evidenziano nuovi fenomeni di discriminazione multipla. L'immigrazione ha portato con sé la realtà dei nuovi gruppi di bambini vulnerabili le cui probabilità di essere oggetto di discriminazione è raddoppiata o triplicata. I bambini con disabilità intellettiva provenienti da famiglie migranti sono una sfida per le organizzazioni di persone con disabilità, che dovrebbero effettuare una revisione dei loro approcci e dei loro piani d'azione per tener conto anche delle esigenze di questi bambini.

H. Promuovere i diritti e favorire la partecipazione dei bambini con disabilità intellettiva

Le disposizioni per favorire l'esigibilità del diritto dei bambini con disabilità (intellettiva) a partecipare alla vita collettiva sono pochissime o inesistenti. Esistono enormi barriere che nascono da idee preconcepite e da pregiudizi della società e della comunità- i bambini con disabilità intellettiva sono considerati meno credibili e le loro parole non sono prese sul serio. Le idee preconcepite su questo gruppo di bambini ha radici molto profonde.

Gli sforzi fatti in alcuni paesi per favorire la partecipazione dei bambini alla vita collettiva di solito non tengono conto dei bambini con disabilità, specialmente quelli con disabilità intellettiva. Solo l'Irlanda dichiara che l'Ufficio del Difensore Civico per i bambini ha un Consiglio Consultivo per l'infanzia e l'adolescenza, che include rappresentanti di bambini

con disabilità. In aggiunta, nel 2002 furono creati i Comhairle na nÓg (Consigli dei giovani) come parte del Piano Nazionale sull'infanzia. I Comhairle na nÓg hanno sviluppato buone prassi nell'ambito della partecipazione, fornendo varie opportunità ai bambini che raramente vengono consultati, di essere coinvolti nei processi decisionali. Costituiscono un luogo di incontro per bambini e adolescenti per discutere di temi locali e nazionali che li riguardano. Tra i membri dei Comhairle ci sono i bambini con disabilità intellettiva. Dal 2011, tra i membri del Consiglio Consultivo per l'infanzia e l'adolescenza della Grecia c'è un bambino con disabilità.

Gi altri Paesi dichiarano che di esperienze di partecipazione per i bambini con disabilità intellettiva ve ne sono poche o nessuna. Vi è prova che nel Regno Unito ai bambini con disabilità intellettiva viene preclusa la partecipazione, cosa che non avviene nei confronti degli altri bambini⁵⁵. Le autorità locali hanno mancato di coinvolgere i bambini con disabilità intellettiva nello sviluppo di strumenti e strategie, come previsto dalla Legge sull'infanzia del 2004⁵⁶. In aggiunta, il governo non ha predisposto procedure di consultazione accessibili. Ciò nonostante le linee guida che affermano che, invece, deve essere una buona prassi⁵⁷.

BUONE PRATICHE:

In Galles, Mencap Cymru ha implementato un importante progetto di partecipazione per i giovani con disabilità intellettiva di età compresa tra 15-25. Questo progetto ha dimostrato che è possibile aumentare la consapevolezza e l'impegno dei giovani con disabilità intellettiva nei processi politici locali e nazionali, ad esempio, sviluppando e sostenendo una petizione. *Partners in Politics, Mencap Cymru*

In questo studio abbiamo anche visto come i bambini in generale e i bambini con disabilità intellettiva, partecipano alle decisioni che li riguardano. Nel 2005 in Finlandia è stato istituito l'ufficio del difensore civico per l'infanzia. Grazie al suo lavoro, è stato lanciato un dibattito pubblico, in particolare sul diritto del bambino a partecipare, avere voce in

⁵⁵ Rapporto Nazionale per il Regno Unito, pag. 17

⁵⁶ Every Disabled Child Matters, *Off the Radar how local authority plans fail disabled children*, 2007, disponibile a questo indirizzo http://www.ncb.org.uk/edcm/edcm_offtheradar_fullreport.pdf

⁵⁷ Gregory W., *Let's make it accessible – Improving government information for disabled people*, Dipartimento per l'Istruzione ed il Lavoro, COI Communications; Londra, 2001.

capitolo per le cose che lo riguardano, ed essere ascoltato. A seguito di ciò, è stata proposta una legge quadro per individuare le opinioni dei bambini e degli adolescenti al fine di promuovere il loro benessere. La nuova legge obbligherebbe le autorità statali e locali a valutare gli effetti delle loro decisioni sui bambini ed a conoscere meglio l'opinione dei bambini e dei giovani (ad esempio sui servizi educativi, sui centri ricreativi organizzati a livello locale e sui servizi per i bambini con disabilità predisposti dalle autorità locali)⁵⁸. L'Associazione finlandese per le persone con disabilità intellettiva non è a conoscenza di autorità locali che sondaggio e analizzino le opinioni dei bambini e adolescenti con disabilità intellettiva prima di prendere delle decisioni⁵⁹.

Alcuni tentativi di realizzare il diritto alla partecipazione dei bambini sono ancora considerati come puramente di facciata, come in Polonia, dove ogni anno, il giorno internazionale dell'infanzia si svolge una seduta del "Sejm giovani" nella Camera bassa del Parlamento polacco. I bambini e gli adolescenti che partecipano notano la natura superficiale di questa iniziativa (il rapporto alternativo citano le parole "facciata, finzione" in questo contesto⁶⁰). In pratica, le sessioni del Sejm giovani non hanno alcun impatto sulla situazione di bambini e adolescenti.

Caso studio in Polonia: J. 5 anni - nelle parole di sua madre.

"J. Ora frequenta una scuola materna integrata, ma per farlo abbiamo dovuto affrontare la nostra dose di problemi. Si è scoperto che il nostro Comune non disponeva di una scuola materna integrata ma ve ne era una nel comune di L. che si trova sempre del nostro distretto. Mi è stato detto che non potevo iscrivere J. in quell'asilo perché non ero residente a L. e così ho trasferito la mia residenza lì. Io non avrei mai pensato a questa soluzione, è stata la scuola stessa a suggerirmela dicendo che anche altri genitori avevano fatto la stessa cosa. Ora J. frequenta regolarmente la scuola materna.

La scuola materna integrata si prende cura dei bambini con disabilità solo fino alle 2 mentre gli altri bambini possono rimanere fino alle 6 del pomeriggio. Per questo motivo ho dovuto assumere una baby sitter che va a prendere J. e sta con lei fino al mio ritorno dal lavoro. Inoltre, in questo nido all'inizio non si poteva iscrivere un bambino di 3 anni,

⁵⁸ Annuario del Difensore civico per l'infanzia, 2010. Pubblicazione dell'Ufficio del Difensore civico per l'infanzia 2010:2

⁵⁹ Rapporto Nazionale per la Finlandia, pag. 17

⁶⁰ Rapporto Nazionale per la Polonia, pag. 19

bisognava averne compiuti 4. Ho dovuto far intervenire il Sindaco e solo dopo ho potuto iscrivere mia figlia. I bambini senza disabilità possono essere iscritti a 3 anni senza alcun problema.”

VIII. Conclusioni e Raccomandazioni

Ogni paese ha le sue sfide particolare nel promuovere e far rispettare i diritti dei bambini con disabilità intellettive e anche diverse opportunità per l'avvio di riforme e cambiamenti. In tutti i paesi, tuttavia, ci sono analoghe barriere alla realizzazione dei diritti dei bambini con disabilità intellettiva.

La barriera più significativa è la mancanza di servizi su base comunitaria a sostegno delle famiglie dei bambini con disabilità intellettiva: la mancanza di servizi di intervento precoce, la mancanza di un adeguato sostegno per frequentare le scuole ordinarie così come la mancanza di opportunità per il tempo libero e dopo-scuola con i coetanei. Lo stigma, la discriminazione e la mancanza di formazione del personale sanitario o educativo rimangono spesso una barriera enorme per l'inclusione delle persone con disabilità intellettiva. Laddove cambiamenti o progressi positivi sono stati fatti, piena inclusione rimane ancora un'illusione perché le misure di attuazione non sono adeguatamente progettate o monitorate e le risorse sono inadeguate.

Pertanto Inclusion Europe raccomanda ai responsabili politici a livello nazionale ed europeo di dare priorità alle seguenti azioni:

- **Focus sulla situazione dei bambini vulnerabili**

L'Unione europea dovrebbe ratificare la Convenzione sui diritti del fanciullo, al fine di migliorare i diritti dei bambini vulnerabili in Europa, compresi i bambini con disabilità intellettiva.

La Commissione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza dovrebbe monitorare meglio la situazione dei bambini con disabilità intellettiva:

- Facendo pressione sugli Stati affinché recepiscano le raccomandazioni della Commissione CRC e rispondano alle richieste di dati disaggregati e di informazioni sulla situazione dei bambini con disabilità intellettiva.
- organizzando una pre-sessione tematica sui bambini con disabilità intellettiva prima di una riunione del Comitato per discutere l'attuazione della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza.

- **Attuazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità**

La ratifica della CRPD da parte di numerosi Stati membri e dell'UE fornisce una nuova opportunità per l'attuazione del CRC in relazione ai bambini con disabilità intellettiva.

L'agenda dell'Unione europea per i diritti dell'Infanzia dovrebbe essere attuata e aggiornata tenendo conto dei requisiti della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità⁶¹.

- **Assicurare un quadro giuridico e politico a livello Europeo e nazionale per la protezione dei bambini con disabilità intellettiva:**

- Includere specifici provvedimenti e disposizioni in materia non discriminazione sulla base della disabilità, così come la discriminazione per associazione con una persona con disabilità.
- Adottare una legislazione sulle pari opportunità, con particolare attenzione ai bambini con gravi disabilità e/o complesse, che possono essere esclusi dall'accesso ai servizi rivolti alla disabilità a causa del loro grado di disabilità.
- Raccogliere dati disaggregati in ogni campo di formulare politiche e strategie di monitoraggio concreti e regolare di conseguenza i servizi e le strutture della comunità.

- **Migliore protezione dei bambini con disabilità intellettiva contro l'abuso, la violenza e il bullismo**

Per far valere questo diritto, è necessario:

⁶¹ Vedi gli obiettivi ed azioni contenuti nell'Agenda UE per l'infanzia a questo indirizzo <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2011:0060:FIN:IT:HTML>

- **Condurre lo svolgimento di studi e di valutazioni** di casi di bambini con disabilità intellettiva abusati nel settore dell'assistenza, a scuola o nella propria comunità/famiglia o in grandi istituti di cura residenziali.
- Formare bambini con disabilità intellettiva sui rapporti personali e la sessualità in relazione agli adulti e su cosa aspettarsi da professionisti che incontreranno nella loro vita, ad esempio includendo questi argomenti nel programma di studi in tutte le scuole ordinarie e speciali.
- **Adattare i meccanismi di reclamo** e prevedere accomodamenti ragionevoli per permettere ai bambini con disabilità intellettiva vittime di violenza di essere ascoltati.
- Adottare **misure immediate per prevenire abusi in istituti di cura residenziali** e fermare l'uso di punizioni corporali.

Inoltre, **il bullismo dovrebbe essere esplicitamente riconosciuto come una forma di abuso** nella legislazione e le misure adottate per garantire che il bullismo e ogni forma di violenza psicologica sono trattati, in pratica, nelle scuole e in altri luoghi visitati dai bambini.

- **Sviluppare e garantire l'accesso a servizi su base comunitaria a livello nazionale, compresa la diagnosi precoce, l'intervento precoce, sostegno e assistenza personale.**

Per garantire che le famiglie con un bambino con disabilità intellettiva possano essere incluse nelle loro comunità, è di vitale importanza **aumentare le opportunità** dei bambini con disabilità intellettiva a partecipare, al di fuori dell'orario scolastico, alle attività di tempo libero con gli altri bambini.

Ed è altrettanto fondamentale riconoscere l'importanza dell'assistenza personale a che possa sostenere i bambini con disabilità intellettiva e per renderla un servizio universalmente garantito e di qualità.

- **Promuovere la vita all'interno della comunità.**

Il processo di de-istituzionalizzazione è iniziato in tutti i paesi sono stati fatti rapidi progressi nell'Europa Centrale e dell'Est. I governi devono sviluppare attivamente

servizi alternativi su base comunitaria al fine di bloccare nuovi ingressi in istituti residenziali, incoraggiare l'affido/adozione di bambini con disabilità intellettiva e formare il personale per supportare il processo di formazione continua, promuovere l'autonomia e l'affido anche da parte di adulti che hanno vissuto in istituti da bambini.

I governi devono inoltre stabilire degli **standard per le cure familiari alternative nella comunità**, rivalutando regolarmente le cure prestate. Queste misure sono necessarie per il successo delle politiche di de-istituzionalizzazione. Spesso i bambini con disabilità sono ancora esclusi dal supporto necessario per vivere nella comunità che porta alla collocazione in una famiglia o al ritorno nella propria casa senza adeguati servizi di supporto. Troppo spesso, i bambini sono collocati a lungo termine in piccole case-famiglia dove sovente vi è lo stesso personale delle strutture, cosa che porta alcun cambiamento reale nel loro regime di cura. Questo non migliora la qualità della vita dei bambini con disabilità intellettiva.

I servizi su base comunitaria a sostegno delle famiglie sono anche per prevenire possibili violenze da parte dei genitori o fratelli messi a dura prova.

- **Affrontare le barriere sistematiche che ostacolano i progressi verso l'educazione inclusiva:**
 - Introdurre ed attuare il requisito per cui tutti gli insegnanti delle scuole primarie e materne abbiano una formazione adeguata al fine di ottenere una qualifica in più per formare i bambini con disabilità intellettiva.
 - Prevedere la presenza di professionisti qualificati, programmi adattati, metodi, materiali e tecnologie pertinenti o altre misure specifiche per sostenere l'istruzione dei bambini con disabilità intellettiva nelle scuole ordinarie.
 - Unire le scuole speciali e ordinarie in un sistema scolastico comune.
 - Garantire che i genitori di bambini con disabilità, che sono esperti in molti aspetti della vita dei loro figli, siano coinvolti nel processo di educazione inclusiva.

- Offrire buone opportunità di formazione professionale per giovani con disabilità intellettiva per fare in modo che possano attuare delle scelte reali sulle loro vite.

Inoltre, la programmazione centrata sulla persona⁶² deve essere utilizzata come strumento per contrastare i percorsi formativi discontinui degli alunni con disabilità intellettiva.

- **Sviluppare servizi per migliorare l'accesso alle cure sanitarie:**

E' necessario **semplificare le procedure** di assistenza sanitaria per i bambini con disabilità intellettiva che di solito e necessitano, per tutta la vita, di continui trattamenti personalizzati (ad esempio, terapia occupazionale, terapia psicologica, formazione specifica, ecc) e di farmaci e test medici frequenti. Pertanto, dovrebbero essere istituiti degli **sportelli/punti unici** per la presentazione delle richieste, per il finanziamento e la fornitura di ausili in base a risorse chiaramente stabilite.

I governi dovrebbero inoltre **garantire la copertura totale delle spese** di farmaci e terapie specifiche da parte del sistema sanitario per i bambini con disabilità intellettiva, al fine di garantire loro pari opportunità e prevenire ulteriori complicazioni di salute.

Infine, i governi dovrebbero garantire il collegamento ed il coordinamento tra i diversi settori della sanità al fine di garantire l'**accesso uniforme alle cure sanitarie in tutto il paese**, compreso attraverso lo sviluppo di squadre mobili di specialisti e la garanzia servizi dei trasporto.

- **Facilitare la conoscenza dei bambini con disabilità intellettiva:**

- Coinvolgere i bambini con disabilità intellettiva e le loro famiglie nel più ampio sforzo di cambiare le opinioni tutti i settori della comunità, compresi i genitori, professionisti e decisori, riguardo questi bambini.
- Includere le informazioni sul modello sociale della disabilità e sulle esigenze rispetto alla comunicazione e sui formati alternativi nella formazione di professionisti medici (apprendimento di base e permanente).

⁶² Sulla pianificazione centrata sulla persona vedi per esempio: Beadle-Brown, J. (2006). Person centered approaches and quality of life, *Learning Disability Review*, 11, 4–13

- Sviluppare protocolli per gli operatori sanitari per consentire loro di comunicare correttamente con i genitori e / o bambini con disabilità intellettiva.
- Sviluppare campagne di informazione e di educazione per le famiglie che non sono consapevoli della maggiore vulnerabilità dei loro figli nei confronti degli abusi in aree pubbliche, nelle scuole o istituzioni.
-
- **Coordinare i servizi per i bambini con disabilità intellettiva e le loro famiglie**
 Precedenti ricerche hanno rilevato che la mancanza di cooperazione intersettoriale (e intrasettoriale) tra i servizi può essere una delle principali motivazioni dell'esclusione delle persone con disabilità grave e/o complessa da una vita in ambienti ordinari⁶³. Questa ricerca ha evidenziato ancora una volta la mancanza di coordinamento dei servizi, nonché la mancanza di formazione di professionisti del settore, soprattutto in relazione alle persone con disabilità multiple e/o complesse. Pertanto, i governi dovrebbero migliorare i collegamenti e la comunicazione tra operatori sanitari per facilitare il follow-up e il coordinamento dell'assistenza sanitaria, della riabilitazione e degli assistenti sociali che sostengono i bambini con disabilità intellettiva (per esempio, attraverso passaporti sanitari che comprendano le informazioni sul bambino con disabilità e le sue necessità di supporto, anche alla comunicazione). L'intervento precoce dovrebbe essere integrato nel sistema sanitario generale ed essere disponibile in tutto il territorio.
- **Elaborare meccanismi per assicurare che i bambini con disabilità intellettiva e le loro famiglie siano consultati e possano influenzare politiche relative alla disabilità:**
 - Lavorare con le famiglie in tutte le età in base allo sviluppo del loro bambino.
 - Includere i temi della disabilità per garantire che i bambini con disabilità intellettiva siano inclusi in tutti i programmi e le politiche in tutti settori pertinenti.

⁶³ *I rischi specifici di discriminazione contro le persone in situazione di dipendenza maggiore o con bisogni complessi, Raccomandazioni*, volume 1, Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste) dell'Università di Siegen, 2008, pagg. 11-12

- Includere la formazione sull'autodeterminazione e la cittadinanza nei curricula di tutte le scuole.
- Sostenere la creazione di consigli d'istituto degli studenti e di commissioni composte da bambini nei servizi sociali, case l'infanzia e altre strutture dove vivono i bambini con disabilità intellettiva, con l'obiettivo di monitorare la realizzazione dei diritti e di rispondere ai loro bisogni.
- Formare le persone chiave nei metodi di comunicazione e di advocacy specifici per garantire che i bambini con disabilità gravi e/o complesse possano essere ascoltati e compresi.

Infine, Inclusion Europe e Eurochild desiderano incoraggiare la cooperazione e la collaborazione delle ONG che promuovono i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza con le associazioni e le organizzazioni di genitori e figli con disabilità intellettiva a livello europeo, nazionale e locale. La creazione di tali partenariati e di lavoro congiunto per la completa attuazione della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza e la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità sono fondamentali per garantire che i diritti di questi bambini "invisibili" siano promossi. Ratificare la CRPD vuol dire anche fornire alla società civile l'opportunità di fare pressione sugli Stati membri affinché venga attuata la CRPD e quindi la CRC in relazione ai bambini con disabilità intellettiva.

IX. Letteratura

Rapporti Nazionali per: Austria, Belgio, Bulgaria, Cipro, Repubblica ceca, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Ungheria, Irlanda, Italia, Lettonia, Lituania, Paesi Bassi, Polonia, Portogallo, Romania, Slovacchia, Slovenia, Spagna e Regno Unito regno sono disponibili all'indirizzo:

<http://www.childrights4all.eu/>

Rapporti governativi presentati alla Commissione CRC disponibili a questo indirizzo:

<http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/sessions.htm>

Rapporti ombra presentati alla Commissione CRC disponibili a questo indirizzo:

<http://www.crin.org/Alternative-reports/index.asp>

Consiglio d'Europa, Prof. Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Legislation to counter discrimination against persons with disabilities*, 2nd edition, 2003, Pubblicazione del Consiglio d'Europa.

Commissione sui diritti dell'infanzia e dell'Adolescenza dell'ONU, Commento Generale n° 9, CRC/C/GC/9 <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement>

Commissione sui diritti dell'infanzia e dell'Adolescenza dell'ONU, Commento Generale n° 13, 2011, CRC/C/GC/13
http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CRC.C.GC.13_en.pdf

Commissione sui diritti dell'infanzia e dell'Adolescenza dell'ONU, Osservazioni conclusive: Bulgaria, CRC/C/BGR/CO/2, Giugno 2008 <http://nmd.bg/wp-content/uploads/2009/11/CRC48-Concluding-observations-Bulg-EN.pdf>

Commissione Europea per i Diritti Sociali, Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) v. Bulgaria, Reclamo N. 41/2007, 3 Giugno 2008 disponibile a questo indirizzo:
http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/complaints/CC41Merits_en.pdf

Network Europeo di Esperti Legali nel campo della non-discriminazione *Developing anti-discrimination law in Europe: The 27 Member States compared (2009)* disponibile a questo indirizzo http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7

Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste), Università di Siegen, *The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs*, Rapporto di uno studio Europeo, Volume 1: Raccomandazioni, Bruxelles, 2008

Inclusion Europe, Rapporto sullo Stato dell'Inclusione scolastica in Europa, Bruxelles, 2009

Inclusion International, *Better Education for All: When We're Included Too* Rapporto Globale – Le persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie parlano della disabilità e dell'inclusione scolastica, 2009.

Ufficio dell'Alto Commissario per i Diritti Umani, Ufficio per l'Europa, *Forgotten Europeans- Forgotten Rights, The Human Rights of persons placed in institutions*, 2011.

Rapporto del Gruppo Ad Hoc di Esperti sulla transizione dall'assistenza istituzionale all'assistenza sul territorio, Commissione Europea, DG Occupazione, Affari Sociali e Pari Opportunità, 2009 http://www.mhe-sme.org/assets/files/publications/reports/Spidla_Italian.pdf

UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight, 2005 http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/ii12_dr_eng.pdf

UNICEF, *Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child*, 3rd revised edition, 2007.

UNICEF, *Promoting the rights of children with disabilities*, Innocenti Digest n°13, 2007 <http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/digest13-disability.pdf>

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, adottata dall'Assemblea Generale con Risoluzione 61/106 del 13 Dicembre 2006 ed entrata in vigore il 3 Maggio 2008, disponibile a questo indirizzo:
http://www.lavoro.gov.it/NR/ronlyres/74966B31-0855-4840-B542-3D9D0AEFCB83/0/Libretto_Tuttiuguali.pdf

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, adottata dall'Assemblea Generale con Risoluzione 44/25 del 20 Novembre 1989, entrata in vigore il 2 Settembre 1990, disponibile a questo indirizzo:
http://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_infanzia.pdf

Inclusion Europe

L'Associazione Europea delle Società di persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie

Inclusion Europe è una organizzazione non-profit. Facciamo campagne di sensibilizzazione per i diritti e gli interessi delle persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie. I nostri membri sono organizzazioni provenienti da 39 paesi in Europa.

Le persone con disabilità intellettiva sono cittadini del loro paese. Essi hanno un uguale diritto di essere inclusi nella società, qualunque sia il livello della loro disabilità. Vogliono diritti, non favori.

Inclusion Europe si concentra su tre ambiti principali:

- i diritti umani per le persone con disabilità intellettiva
- L'inclusione nella società
- Non discriminazione

Eurochild

Eurochild è la rete europea di organizzazioni e individui che promuovono dei diritti e il benessere dei bambini e dei giovani in Europa.

La rete è stata fondata nel 2004 e conta attualmente 109 membri titolari e 36 associati in 35 paesi europei.

La nostra visione è un'Europa in cui tutti i bambini crescono in un ambiente che coltiva il loro sviluppo fisico, intellettuale, emozionale, morale e spirituale. Una società europea in cui i diritti dei bambini, come sancito nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo (UNCRC), sono universalmente compresi e rispettati dai politici, governi, professionisti, genitori, curatori e bambini.

Università Carolina di Praga

La Facoltà di educazione è una delle 17 facoltà associate sotto l'egida dell'Università Carolina di Praga. Il suo obiettivo primario è quello di formare insegnanti ed altro personale pedagogico operante in tutti i tipi di scuole e sistemi scolastici. La Facoltà offre corsi di formazione universitari per insegnanti pre e post abilitazione nel campo di Lettere e Filosofia, Scienze Sociali, Arte Istruzione, Educazione Fisica, Matematica e Scienze Naturali.

La Facoltà sta attualmente formando circa 4.200 studenti sia in programmi di studio di pre e post laurea, oltre a circa 10.000 studenti formati all'interno di una vasta gamma di forme combinate di programmi di studio.

Con il sostegno finanziario del programma DAPHNE III della Commissione europea.

Galleries de la Toison d' Or – Chaussée d' Ixelles, 29 – B-1050 Brussels

Tel. : +32-2-502 28 15 – Fax : +32-2-502 80 10

secretariat@inclusion-europe.org – www.inclusion-europe.org