Nazioni Unite A/80/170

Assemblea Generale

Distribuzione:
Generale 16
luglio 2025

Originale: inglese

Ottantesima sessione
Punto 72 (c) dell'ordine del giorno provvisorio*
Promozione e protezione dei diritti umani: situazioni relative ai diritti umani e relazioni dei relatori speciali e dei rappresentanti

Diritti delle persone con disabilità

Nota del Segretario Generale

Il Segretario Generale ha l'onore di trasmettere all'Assemblea Generale la relazione della Relatrice Speciale sui diritti delle persone con disabilità, Heba Hagrass, in conformità con la risoluzione 53/14 del Consiglio dei Diritti Umani.

* A/80/150.

Please recycle

Relazione della Relatrice speciale sui diritti delle persone con disabilità, Heba Hagrass

Assistenza e sostegno ai bambini con disabilità nell'ambito familiare e le relative dimensioni di genere

Sintesi

Nel presente rapporto, la Relatrice speciale sui diritti delle persone con disabilità, Heba Hagrass, evidenzia gli ostacoli che i bambini con disabilità e i loro assistenti devono affrontare nel godimento dei propri diritti umani, in assenza di adeguati servizi di sostegno. La Relatrice analizza la dimensione di genere dell'assistenza e del sostegno non retribuiti ai bambini con disabilità nell'ambiente familiare, forniti per lo più da donne. Descrive diverse misure e servizi da attuare nell'ambito di sistemi di assistenza e sostegno inclusivi e basati sui diritti umani e formula raccomandazioni concrete agli Stati per proteggere il diritto alla vita familiare, prevenire il ricovero in istituti e promuovere la parità di genere.

I. Introduzione

1. Crescere in un ambiente familiare sicuro e sano è il modo migliore per garantire il benessere, lo sviluppo e il futuro dei bambini. Sempre più spesso le politiche riconoscono che il benessere dei bambini e dei loro caregiver è interconnesso, mentre investire nel sostegno alle famiglie e ai caregiver migliora una crescita sociale ed economica equa.[1]

2. Nel presente rapporto, la Relatrice speciale si concentra sulle esigenze e sulle esperienze spesso trascurate dei bambini con disabilità e dei loro caregiver familiari, in particolare delle donne (comprese le madri), nonché sulle misure necessarie per istituire e rafforzare sistemi di assistenza e sostegno che proteggano e promuovano i diritti umani dei bambini con disabilità e dei loro caregiver. I genitori e gli assistenti si trovano spesso ad affrontare forme multiple e intrecciate di discriminazione, nonché la discriminazione per associazione con una persona con disabilità, che costituisce una forma di discriminazione basata sulla disabilità ai sensi dell'articolo 5 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.[2]

3. I bambini con disabilità continuano a essere separati in modo sproporzionato dalle loro famiglie e collocati in istituti, nonostante le numerose prove degli effetti dannosi quali violenza, abusi, negligenza e segregazione. In Europa e in Asia centrale, ad esempio, la probabilità che questi bambini siano affidati a strutture residenziali formali è da 6 a 30 volte superiore, e questa regione registra il tasso più alto al mondo di istituzionalizzazione infantile. [3] Come sottolineato in molti contributi, l'istituzionalizzazione persistente è il risultato della mancanza di servizi e sostegno, non della volontà delle famiglie e, ancor meno, dei bambini stessi. [4]

4. Per redigere la sua relazione, la Relatrice Speciale ha lanciato un invito a presentare contributi e ha ricevuto 102 risposte [5]da Stati, organizzazioni di persone con disabilità, associazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie, società civile, fornitori di servizi ed enti delle Nazioni Unite, tra gli altri. Esprime la propria gratitudine a tutti coloro che hanno contribuito e condiviso informazioni preziose. La Relatrice Speciale è particolarmente grata alle organizzazioni che hanno condotto indagini tra le famiglie. Inoltre, nel maggio 2025 ha tenuto una consultazione con i genitori di bambini e giovani con disabilità provenienti dalla Moldavia. [6] La preparazione del rapporto ha comportato anche un'ampia ricerca documentale e un'analisi approfondita dei documenti.

II. Concettualizzazione dell'assistenza e del sostegno nelle e per le famiglie dei bambini con disabilità

A. Concetti chiave e terminologia

5. L'assistenza e il sostegno sono fondamentali per il benessere di tutte le persone e delle società. Ciononostante, questo lavoro essenziale rimane sottovalutato, non riconosciuto e in gran parte svolto da donne e ragazze a causa delle norme sociali e degli stereotipi di genere. L'assistenza e il sostegno devono essere intesi attraverso la corresponsabilità sociale, in base alla quale gli Stati sono i

[1] Cfr. Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia (UNICEF), «Politiche a misura di famiglia: riprogettare il luogo di lavoro del futuro», sintesi politica, 2019.

[2] Cfr. Comitato sui diritti delle persone con disabilità, osservazione generale n. 6 (2018) sull'uguaglianza e la non discriminazione; CRPD/C/ARE/CO/1; CRPD/C/BEL/CO/1; e CRPD/C/ESP/CO/1.

[3] Cfr. UNICEF, «Parità di opportunità per i bambini con disabilità», In Focus (Ginevra, ottobre 2024).

[4] Cfr. il contributo presentato da Human Rights Watch.

[5] I contributi ricevuti in formati accessibili sono disponibili all'indirizzo www.ohchr.org/en/calls-for-input/2025/call-inputs-care-and-support-children-disabilities-within-family-environment.

[6] Consultazione facilitata da Lumos.

principali responsabili del rispetto, della tutela e della realizzazione dei diritti umani, anche attraverso quadri normativi e politici, infrastrutture pubbliche e erogazione di servizi.

6. Da un punto di vista storico e geografico, le concettualizzazioni dei termini “cura” e “lavoro di cura” sono state diverse e in continua evoluzione. Più recentemente, il sistema delle Nazioni Unite le ha concettualizzate come “l’atto di prendersi cura di sé stessi, degli altri e del pianeta, che comprende il fornire sostegno e assistenza a chi ne ha bisogno per consentire loro di partecipare alla società con dignità e autonomia”, incentrandosi su principi chiave quali il non lasciare indietro nessuno e i diritti umani. [7] Questa concettualizzazione include il quadro delle 5R (riconoscere, ridurre, ridistribuire, ricompensare la cura e rappresentare chi presta assistenza) e incarna un approccio olistico definendo i “sistemi di cura” come un insieme che comprende quadri giuridici e politici, servizi, finanziamenti, infrastrutture sociali e fisiche, programmi, standard e formazione, governance e amministrazione, nonché norme sociali.

7. Il lavoro di assistenza è spesso descritto come un «peso» e una «difficoltà», percezione che si amplifica quando si fa riferimento all’assistenza ai bambini con disabilità. Tali narrazioni perpetuano atteggiamenti discriminatori nei confronti delle persone con disabilità, percependo la disabilità come un peso intrinseco, senza affrontare le questioni reali legate alla mancanza di servizi di sostegno basati sulla comunità e alle relative lacune nella realizzazione del diritto all’autonomia e alla vita indipendente, nonché all’organizzazione sociale ineguale dell’assistenza e del sostegno. Inoltre, non riconoscono che anche le persone con disabilità, compresi i genitori con disabilità, forniscono assistenza e sostegno.

8. Sempre più spesso, il discorso si sta orientando verso i concetti di «assistenza e sostegno», in riconoscimento dei diritti e delle esigenze sia di chi fornisce che di chi necessita di assistenza e sostegno. [8] Questa sfumatura è essenziale per le persone con disabilità. Storicamente, le preferenze e le scelte relative al tipo di sostegno ricevuto e alle modalità di erogazione sono state trascurate, con i bisogni di sostegno inquadrati come “assistenza”, il che ha portato a una perdita di autonomia e a un controllo estraneo.[9] Il termine “sostegno” descrive quindi l’assistenza fornita in modo che chi ne ha bisogno mantenga il controllo e la possibilità di scelta, per consentire la partecipazione alla società con dignità e autonomia.[10]

9. La differenza concettuale tra assistenza e sostegno è importante quando si affrontano le esigenze dei bambini. Mentre i neonati e i bambini più piccoli dipendono dall’assistenza fornita da altri, con l’età e l’evoluzione delle loro capacità, le loro esigenze si spostano progressivamente dall’assistenza al sostegno. Inoltre, i bambini con disabilità potrebbero necessitare di cure e sostegno specifici, oltre alle normali responsabilità genitoriali che ci si aspetta che i genitori assumano. Ecco perché i servizi pubblici sono essenziali per garantire che le esigenze specifiche dei bambini con disabilità siano soddisfatte, ad esempio in termini di ausili, riabilitazione, ecc. Il Relatore Speciale utilizza il termine «cura e sostegno» nel presente rapporto, riconoscendo sia le capacità in evoluzione dei bambini sia le esigenze aggiuntive dei bambini con disabilità.

10. Nel rapporto, il Relatore Speciale pone l’accento sull’ambiente familiare come il luogo migliore in cui tutti i bambini possano crescere e dove possano instaurare un rapporto stabile con un adulto che si prenda cura di loro con dedizione. Relazioni stabili e stimolanti possono essere garantite in diversi tipi di famiglie,[11] e tutte le famiglie dovrebbero essere rispettate e sostenute nell’adempimento delle loro responsabilità genitoriali. I fornitori di servizi, gli assistenti professionali retribuiti e i coetanei con cui si condivide la convivenza, ad esempio in case famiglia o in alloggi “di tipo familiare”, non possono sostituire il crescere in una famiglia. Sostenere

[7] Nazioni Unite, *«Trasformare i sistemi di assistenza nel contesto degli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile e della nostra Agenda Comune»*, documento programmatico del sistema delle Nazioni Unite (2024).

[8] Cfr. la risoluzione 54/6 del Consiglio dei diritti umani; la risoluzione 77/317 dell’Assemblea generale; la risoluzione 2024/4 del Consiglio economico e sociale; e A/HRC/58/43.

[9] A/HRC/34/58, paragrafi 23–28.

[10] A/HRC/58/43, paragrafo 5.

[11] A/HRC/29/40, paragrafo 23.

Il sostegno alle famiglie dei bambini con disabilità è fondamentale per prevenire la separazione familiare, il ricovero in istituti e per tutelare i diritti dei minori, compresa la libertà dalla violenza, dagli abusi e dall'abbandono.

11. Infine, la Relatrice Speciale riconosce l'importanza di un approccio che copra l'intero arco della vita, delle forme multiple e intersezionali di discriminazione e del principio di non lasciare indietro nessuno. Le esigenze di assistenza e sostegno si evolvono durante l'infanzia e proseguono nell'età adulta e nella terza età, richiedendo quindi continuità e approcci sistemici e integrati.

B. Dimensioni di genere nell'assistenza e nel sostegno ai bambini con disabilità

12. Esiste una forte dimensione di genere nell'assistenza e nel sostegno ai bambini con disabilità. A livello globale, le donne e le ragazze si fanno carico di una quota sproporzionata di assistenza e sostegno non retribuiti, spesso a costo di gravi limitazioni dei loro diritti umani e della parità di genere. [12] A causa delle aspettative sociali relative ai ruoli di genere e alle famiglie tradizionali, delle norme sociali e delle disuguaglianze economiche, le responsabilità di assistenza e sostegno nei confronti dei bambini e degli altri membri della famiglia continuano a essere percepite come un «ruolo femminile». Nel frattempo, gli uomini si impegnano meno nell'assistenza e nella cura dei bambini, in parte a causa delle percezioni stereotipate secondo cui tali attività sarebbero «poco virili».

13. Tali dinamiche sono ulteriormente esacerbate nelle famiglie con bambini con disabilità, dove le donne, tra cui madri, nonne e sorelle, si assumono prevalentemente le responsabilità di assistenza. Tutti i contributi ricevuti hanno confermato che le donne, e in particolare le madri, assumono il ruolo di principali responsabili dell'assistenza ai bambini con disabilità.

14. A livello mondiale, ci si aspetta che le donne – e in particolare le madri – riducano o interrompano il lavoro retribuito per fornire assistenza e sostegno non retribuiti ai bambini con disabilità. Anche altre parenti di sesso femminile, in particolare le nonne, sono più spesso coinvolte. In un'indagine condotta tra le famiglie di bambini con autismo in Europa, le madri erano le principali figure di cura nel 68 per cento delle famiglie, i genitori condividevano le responsabilità di assistenza (in misura variabile) nel 22 per cento delle famiglie e solo nel 3 per cento il padre era indicato come la principale figura di cura. [13] Anche studi sull'economia dell'assistenza in Libano e in Oman indicano che le madri sono le principali figure di riferimento per i bambini con disabilità e che, per conciliare lavoro e assistenza, spesso si affidano alle donne più anziane (le nonne) per condividere tali responsabilità.[14]

15. La divisione di genere nella cura e nel sostegno ai bambini con disabilità è legata a ruoli di genere stereotipati e a ideali di maternità, rafforzati dagli atteggiamenti caritatevoli e medicalizzati prevalenti nei confronti della disabilità. Pertanto, la cura dei bambini con disabilità viene vista come una forma di sacrificio personale da parte delle madri "perfette", mentre le disabilità sono considerate una tragedia personale che è meglio gestire in privato. Anziché comprendere i loro bisogni e offrire un sostegno adeguato, alle madri vengono rivolti pietà e ammirazione per la loro "forza" – il che rafforza l'isolamento e il senso di colpa nel cercare assistenza non solo per i propri figli, ma anche per se stesse. Come sintetizzato da una madre: "Dopo la nascita di un bambino con disabilità, il mio ruolo nella società si è ridotto a quello di assistente".[15]

[12] Cfr. A/HRC/59/45.
[13] Cfr. il contributo di Autism Europe.
[14] Cfr. il contributo della Commissione economica e sociale per l'Asia occidentale.
[15] Cfr. il contributo di Disability Rights International.

C. Quadro internazionale dei diritti umani

16. Il quadro internazionale dei diritti umani prevede tutele specifiche per i diritti umani di chi si prende cura di bambini con disabilità, in particolare se si considerano i diritti interconnessi delle persone con disabilità, dei bambini, delle donne e delle ragazze ai sensi della Convenzione sui diritti dell'infanzia, della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e della Convenzione sull'eliminazione di ogni forma di discriminazione contro le donne.

17. I bambini con disabilità godono di diritti pari a quelli degli altri bambini, e gli Stati sono tenuti a fornire servizi inclusivi, basati sulla comunità e di sostegno ai bambini con disabilità e alle loro famiglie (Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, artt. 19 e 23, comma 3, e Convenzione sui diritti del fanciullo, art. 23, comma 1)), tra cui l'intervento precoce, l'abilitazione e la riabilitazione, l'istruzione inclusiva, le infrastrutture accessibili, gli ausili e i servizi di protezione dell'infanzia e di assistenza sociale. Tali servizi sono alla base del diritto alla vita familiare e alla prevenzione dell'occultamento, dell'abbandono, della negligenza e della segregazione dei bambini con disabilità (Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, art. 23, comma 3).

18. Il diritto alla piena inclusione nella società comporta il diritto dei bambini di vivere e crescere in una famiglia – e non in una struttura residenziale di qualsiasi dimensione, con l'obbligo per gli Stati di attuare la deistituzionalizzazione. [16] Il modello dei diritti umani della disabilità è alla base di tutti i principi e i diritti sanciti dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e dalla Convenzione sui diritti del fanciullo. Le linee guida esistenti sull'assistenza alternativa ai sensi dell'articolo 20 della Convenzione sui diritti dell'infanzia dovrebbero essere interpretate alla luce degli standard più elevati sanciti dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.[17]

19. Sia la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (art. 23, comma 3) sia la Convenzione sui diritti del fanciullo (art. 18) impongono agli Stati di sostenere i genitori nelle loro responsabilità genitoriali, in particolare attraverso servizi adeguati che includano informazioni e assistenza per consentire loro di comprendere la disabilità in modo positivo e di sostenere i bambini nel rispetto del loro interesse superiore e delle loro capacità in evoluzione. I bambini con disabilità hanno il diritto di essere ascoltati sulle questioni che li riguardano e di vedere le loro opinioni prese in considerazione in base alla loro età e maturità (Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, art. 7, e Convenzione sui diritti dell'infanzia, art. 12).

20. Il sostegno ai caregiver familiari dovrebbe consentire loro di aiutare i familiari con disabilità a vivere in modo indipendente e includere assistenza di sollievo, servizi di assistenza all'infanzia e altri servizi di sostegno genitoriale, sostegno finanziario, consulenza ecc. [18] Il Comitato sui diritti delle persone con disabilità ha riconosciuto che, in alcuni casi, «i diritti delle persone con disabilità non possono essere realizzati senza la protezione dei caregiver familiari» e che i caregiver familiari hanno diritto all'assistenza dello Stato quando ciò è necessario per proteggere i diritti dei familiari con

[16] Comitato per i diritti delle persone con disabilità, osservazione generale n. 5 (2017) sulla vita indipendente e l'inclusione nella comunità, paragrafi 16 (c) e 37. Si vedano anche le linee guida sulla deistituzionalizzazione, anche in situazioni di emergenza (CRPD/C/5); e la dichiarazione congiunta del Comitato sui diritti delle persone con disabilità e del Comitato sui diritti dell'infanzia del 18 marzo 2022, disponibile all'indirizzo https://www.ohchr.org/sites/default/files/2022-03/CRC-CRPD-joint-statement_18March2022.docx.

[17] Cfr. le Linee guida per l'affidamento alternativo dei minori (risoluzione 64/142 dell'Assemblea Generale). Cfr. inoltre A/HRC/40/54, par. 51.

[18] Comitato sui diritti delle persone con disabilità, osservazione generale n. 5 (2017), par. 67.

disabilità.[19] Il Comitato ha inoltre sottolineato la discriminazione per associazione subita dai caregiver familiari, in particolare per quanto riguarda l'occupazione.

21. Ai sensi dell'articolo 5 della Convenzione sull'eliminazione di ogni forma di discriminazione nei confronti delle donne, gli Stati devono riconoscere e affrontare la discriminazione intersezionale subita dalle donne nel loro ruolo di assistenti all'interno della famiglia, anche quando si prendono cura di un bambino con disabilità. Ai sensi dell'articolo 11, paragrafo 2, lettera c), gli Stati dovrebbero fornire i servizi sociali di sostegno necessari per consentire ai genitori di conciliare gli obblighi familiari con le responsabilità lavorative e la partecipazione alla vita pubblica, in particolare istituendo strutture per l'assistenza all'infanzia. [20] Gli Stati devono inoltre garantire il diritto alla sicurezza sociale (art. 11.1 (e)), comprese le pensioni di vecchiaia non contributive, a coloro che trascorrono lunghi periodi fuori dal mercato del lavoro per fornire assistenza. [21]

22. Si sta diffondendo un dibattito sempre più ampio sul «diritto di fornire e ricevere assistenza e di prendersi cura di sé», da attuare attraverso sistemi di assistenza e sostegno completi, fondati sui diritti umani e su approcci intersezionali. [22] Il riconoscimento e la comprensione degli approcci intersezionali nella progettazione e nell'attuazione dei sistemi di assistenza e sostegno – sostenuti dalle sinergie del quadro internazionale dei diritti umani – sono fondamentali per garantire che siano soddisfatti i bisogni e i diritti sia di chi fornisce che di chi necessita di assistenza e sostegno.

III. Esperienze di vita delle famiglie e dei bambini con disabilità

23. Crescere un bambino con disabilità ha un impatto profondo sulle famiglie e sul godimento dei diritti umani dei membri della famiglia, specialmente in un contesto caratterizzato da un sostegno e da servizi pubblici inadeguati e da atteggiamenti sociali negativi. In questo capitolo, la Relatrice Speciale delinea le esperienze dei caregiver, sulla base delle segnalazioni ricevute, compreso il modo in cui la divisione di genere nella cura e nell'assistenza aggrava le disuguaglianze all'intersezione tra genere e disabilità. Pur cercando di richiamare l'attenzione sulle notevoli difficoltà affrontate dai caregiver familiari e dai bambini con disabilità, queste non negano le relazioni amorevoli e positive di cui godono molti genitori, fratelli, bambini con disabilità e altri membri della famiglia.

A. Stigma ed esclusione

24. In tutte le regioni geografiche, le famiglie di bambini con disabilità hanno riferito di aver subito un forte stigma legato alla disabilità, in particolare quando i bambini presentano disabilità intellettive e psicosociali e necessitano di un sostegno ampio e complesso. Le madri, in particolare, subiscono vergogna e biasimo per aver dato alla luce un bambino con disabilità.[23] Tali atteggiamenti possono essere particolarmente marcati quando le madri vengono accusate di aver "causato" le menomazioni a causa di presunte mancanze nell'osservanza delle raccomandazioni sullo stile di vita durante la gravidanza o quando hanno scelto di avere il bambino nonostante i rischi

[19] Cfr. le Osservazioni adottate nel 2022 dal Comitato sui diritti delle persone con disabilità nel caso *Bellini et al. contro l'Italia* (CRPD/C/27/D/51/2018).

[20] Da non interpretare come istituti residenziali per minori con disabilità ai sensi della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

[21] Cfr. le osservazioni adottate nel 2019 dal Comitato per l'eliminazione della discriminazione contro le donne nel caso *Ciobanu contro la Repubblica di Moldavia* (CEDAW/C/74/D/104/2016).

[22] Impegno di Buenos Aires, paragrafi 8 e 9. Alla Corte interamericana dei diritti umani è stato chiesto di emettere un parere consultivo sul diritto all'assistenza come diritto autonomo ai sensi dell'articolo 26 della Convenzione americana sui diritti umani; cfr. https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/soc_2_2023_en.pdf.

[23] Cfr. le osservazioni presentate, tra gli altri, da Broken Chalk, Face Equality International, Fetal Alcohol Spectrum Disorder – Carers Action Network, Groupement la vie pour tous e Pallium India.

delle patologie congenite individuate durante la gravidanza. Le donne vengono criticate sulla base di atteggiamenti sessisti e abilisti per non aver soddisfatto le aspettative sociali di una madre «perfetta», nonché per aver dato alla luce un bambino che richiederà risorse e sostegno, il che provoca disagio emotivo e senso di colpa.

25. Sia i bambini con disabilità che i loro caregiver primari sono vittime di stigma e discriminazione, il che comporta il rifiuto da parte della società e, talvolta, delle loro famiglie. Le madri e i bambini con disabilità vengono spesso abbandonati dai padri, sia quando viene identificata la disabilità, sia quando diventano evidenti le implicazioni a lungo termine delle esigenze di assistenza e sostegno.[24] Uno studio condotto in Ruanda, ad esempio, ha documentato uno stigma persistente nei confronti dei bambini con disabilità, che vengono regolarmente insultati con epiteti offensivi, mentre lo stigma si estende all'intera famiglia del bambino.[25]

26. In alcuni casi, i bambini con disabilità sono stati accusati di essere maledetti e di rappresentare una punizione per i propri genitori, in particolare per le madri che finiscono per essere costrette ad abbandonare i propri figli. Sono stati segnalati anche casi di professionisti del settore medico che incoraggiano i genitori a affidare i propri figli con disabilità a istituti, anche subito dopo la nascita.[26] Ciò è legato a convinzioni errate secondo cui le famiglie non sarebbero nella posizione migliore per prendersi cura dei propri figli e che cure e sostegno specifici possano essere forniti efficacemente solo in contesti istituzionali. I genitori tendono a trovarsi di fronte a opinioni discriminatorie nei confronti delle persone con disabilità che presentano la genitorialità di un bambino con disabilità come fonte di difficoltà, delusione e fallimento e suggeriscono di abbassare le aspettative riguardo alle capacità e alle possibilità future del proprio figlio.[27]

27. Tali atteggiamenti negativi incidono sul benessere psicologico, sulla fiducia in sé stessi e, talvolta, sul comportamento dei caregiver familiari nei confronti di un bambino con disabilità. Il desiderio di evitare commenti e sguardi invadenti e offensivi li porta ad autoisolarsi e a limitare le interazioni sociali. Riferiscono di sentirsi sgraditi in spazi pubblici come parchi giochi e scuole o sui mezzi di trasporto pubblico. Lo stigma esiste anche all'interno delle famiglie, con gravi ripercussioni sui bambini con disabilità, ad esempio quando i bambini vengono tenuti nascosti e impediti di accedere a valutazioni della disabilità che garantirebbero loro l'accesso alla protezione sociale o al sostegno nell'istruzione.

B. Lacune nell'istruzione inclusiva e in altri servizi fondamentali di assistenza all'infanzia

28. La mancanza di servizi accessibili, adeguati e a prezzi accessibili per i bambini con disabilità è stata identificata come una questione fondamentale, con effetti profondi sul benessere e sul godimento dei diritti umani sia da parte dei bambini che dei caregiver. Le famiglie devono fare i conti con costi elevati, lunghe liste d'attesa, inaccessibilità geografica, mancanza di professionisti qualificati e servizi frammentati. Sono state evidenziate lacune relative all'individuazione e all'intervento precoci, ai servizi sanitari, all'abilitazione e alla riabilitazione, all'istruzione inclusiva, al sostegno finanziario, agli ausili, all'accessibilità degli ambienti e dei trasporti e al sostegno alla vita indipendente man mano che i bambini diventano adulti, in particolare la mancanza di opportunità di lavoro. Queste lacune sono in linea con il

[24] Cfr. il contributo di Light for the World.

[25] Cfr. https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/2022-10/kap_study_on_children_with_disabilities_to_send.pdf.

[26] Cfr. il contributo di «Hope and Homes for Children».

[27] Cfr. il contributo della Coalición Colombiana por la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

le disuguaglianze subite a livello globale dalle persone con disabilità, compresi i bambini. [28] Gli assistenti e i bambini provenienti da comunità particolarmente emarginate, quali le minoranze etniche o le famiglie a basso reddito, incontrano ostacoli ancora più marcati nell'accesso al sostegno e ai servizi. Ad esempio, i bambini di origine africana possono subire ritardi e scetticismo durante le valutazioni della disabilità, il che limita l'accesso al sostegno e ai servizi. [29]

29. L'assistenza nella prima infanzia e l'istruzione inclusiva sono fondamentali per lo sviluppo a lungo termine e l'inclusione dei bambini con disabilità, nonché per la transizione verso una vita indipendente una volta raggiunta l'età adulta. Sono inoltre cruciali per consentire ai caregiver di dedicare tempo al lavoro retribuito, allo sviluppo personale, alla cura di sé e alla vita sociale. Sebbene siano stati compiuti progressi in questi ambiti, permangono significative disuguaglianze. I dati provenienti da 34 paesi a basso e medio reddito hanno mostrato che i bambini con disabilità hanno il 25 per cento di probabilità in meno di frequentare l'istruzione della prima infanzia e il 49 per cento di probabilità in più di non aver mai frequentato la scuola rispetto agli altri bambini. [30] Anche quando sono in vigore quadri giuridici e politici sull'istruzione inclusiva, nella pratica alle famiglie viene negato l'accesso a causa della mancanza di capacità, di personale qualificato e di adeguamenti all'interno delle strutture di assistenza alla prima infanzia e delle scuole, specialmente al di fuori dei centri urbani.

30. Molti bambini con disabilità continuano a ricevere istruzione in contesti segregati e lontani dalle famiglie, anche nei collegi. I sistemi di istruzione inclusiva inadeguati sono una delle cause principali del ricovero in istituti, dell'esclusione e della separazione dalle famiglie. In questo contesto, alcuni caregiver decidono di ricorrere all'istruzione domiciliare, il che aumenta ulteriormente le responsabilità a carico delle madri, negando al contempo ai bambini con disabilità un'istruzione di qualità e separandoli dai loro coetanei.

C. Povertà, disuguaglianza e tenore di vita adeguato

31. Quando i caregiver familiari devono colmare le lacune nei servizi di assistenza e sostegno per i bambini con disabilità, sono esposti a ripercussioni economiche negative e a un aumento del rischio di povertà. Ciò è, in primo luogo, legato alle difficoltà nel mantenere un'occupazione retribuita, con molti caregiver costretti a ridurre significativamente l'orario di lavoro o a lasciare il proprio impiego.[31] In Europa, l'85 per cento delle famiglie con bambini affetti da autismo ha segnalato che il proprio reddito ha subito ripercussioni negative, con il 42 per cento dei caregiver primari che ha lasciato il proprio lavoro e il 32 per cento che ha ridotto gli impegni professionali.[32] I caregiver subiscono discriminazioni per associazione, in particolare nel mondo del lavoro, quando i datori di lavoro mettono in dubbio il loro impegno e le loro capacità a causa delle responsabilità di assistenza, il che crea ostacoli all'assunzione,[33] all'accesso a modalità di lavoro flessibili e al mantenimento del posto di lavoro.

32. In secondo luogo, i familiari sono generalmente costretti a sostenere gran parte dei costi aggiuntivi legati alla disabilità, quali ausili, adeguamenti abitativi, terapie specifiche e istruzione, trasporti accessibili, assistenza personale e altri servizi. Ad esempio, il costo per crescere e prendersi cura di un bambino con autismo è stimato in sei

[28] Cfr. Alexandre Cote e Lena Morgon Banks, a cura di, *Rapporto globale sull'inclusione delle persone con disabilità: accelerare l'inclusione delle persone con disabilità in un mondo in evoluzione e diversificato*, (UNICEF (per conto del gruppo direttivo del Rapporto globale sull'inclusione delle persone con disabilità), New York, 2025); e Nazioni Unite, Rapporto 2024 su disabilità e sviluppo: accelerare la realizzazione degli Obiettivi di sviluppo sostenibile da parte, per e con le persone con disabilità.

[29] Cfr. il contributo dell'Alana Institute.

[30] *Rapporto globale sull'inclusione delle persone con disabilità* (2025), pag. 26.

[31] Cfr. il contributo del Comitato sui diritti delle persone con disabilità.

[32] Cfr. il contributo di Autism Europe.

[33] Cfr. il contributo dell'Alana Institute.

volte superiori rispetto a quelli degli altri bambini.[34] In alcuni paesi, i costi aggiuntivi superano il reddito medio nazionale(35) ,il che è chiaramente impossibile da sostenere per la maggior parte delle famiglie. Nelle Filippine, è emerso che le famiglie con bambini con disabilità sono sistematicamente svantaggiate nell'accesso ai servizi di base rispetto ad altre famiglie, con spese per i propri figli superiori del 40-80 per cento rispetto a quelle per gli altri bambini. Di conseguenza, i tassi di povertà erano superiori del 50 per cento nelle famiglie con bambini con disabilità.[36]

33. Il sostegno finanziario a disposizione dei bambini con disabilità e di chi se ne prende cura è spesso largamente insufficiente a mitigare le limitate opportunità di lavoro e i costi aggiuntivi legati alla disabilità. In tutte le regioni, chi si prende cura dei bambini ha indicato che le prestazioni in denaro per la disabilità destinate ai propri figli e i sussidi per gli assistenti, laddove esistenti, sono troppo bassi per coprire le effettive esigenze di assistenza e sostegno e garantire un tenore di vita adeguato a loro e ai propri figli. Inoltre, i criteri di ammissibilità alle prestazioni di invalidità rimangono spesso restrittivi e medicalizzati, lasciando esclusi molti bambini con disabilità. Tutti questi fattori generano esclusione sociale ed emarginazione, con un aumento del rischio di istituzionalizzazione per i bambini con disabilità.

34. Gli impatti economici legati al crescere un bambino con disabilità sono influenzati dal genere e colpiscono in modo sproporzionato le donne e, in particolare, le madri. A causa delle norme sociali, dei divari retributivi di genere e della sovrarappresentazione delle donne nei lavori a bassa retribuzione, sono prevalentemente le madri a ritirarsi dal mercato del lavoro o a lavorare un numero inferiore di ore. Ciò le rende economicamente più dipendenti dagli altri e genera vulnerabilità. A lungo termine, hanno maggiori difficoltà a risparmiare per la pensione e a versare contributi pensionistici, soprattutto se non sono in vigore adeguate pensioni non contributive. Dato l'alto tasso di separazioni familiari, le donne sono spesso lasciate sole a provvedere finanziariamente ai propri figli con disabilità, il che comporta gravi difficoltà economiche e livelli più elevati di povertà per loro e per i propri figli, oltre a rischi associati come l'istituzionalizzazione.

D. Il lavoro invisibile di difesa dei diritti e di organizzazione dell'accesso all'assistenza e al sostegno

35. Oltre alla riduzione del reddito e ai notevoli costi aggiuntivi legati alla disabilità e alla fornitura di assistenza e sostegno, i caregiver primari dedicano tempo ed energie significative alla difesa dei diritti, al coordinamento e all'organizzazione dell'accesso ai servizi e al sostegno per i propri figli con disabilità. Questo lavoro invisibile e non riconosciuto è svolto in gran parte dalle madri – al punto che la difesa dei diritti e l'attivismo a favore di un figlio con disabilità diventano parte della loro identità.[37]

36. Gli ostacoli all'accesso ai servizi per i bambini con disabilità rimangono elevati a causa di sistemi amministrativi complessi, frammentati e difficili da districarsi. Ciò pone l'onere sui caregiver di garantire che il sistema funzioni a favore dei propri figli, ad esempio per quanto riguarda l'istruzione, l'assistenza sanitaria, la riabilitazione e l'accesso alle tecnologie assistive. Spesso i caregiver devono cercare informazioni sulle forme di assistenza a cui loro e i propri figli hanno diritto, preparare e organizzare la documentazione e gli appuntamenti e, talvolta, contestare decisioni relative alle valutazioni della disabilità, alle prestazioni, all'assistenza sanitaria, all'istruzione, ecc. Le difficoltà burocratiche legate alla difesa dei diritti e

[34] Cfr. Sophia Dückert e altri, «Multidimensional burden on family caregivers of adults with autism spectrum disorder: a scoping review», *Review Journal of Autism and Development Disorders* (2023).

[35] Cfr. Kenneth R. Katumba e altri, "L'onere economico sostenuto dalle famiglie che si prendono cura di un bambino piccolo con disabilità dello sviluppo in Uganda", PLOS Global Public Health, vol. 3, n. 4 (2023).

[36] Cfr. UNICEF Filippine, *Costo dell'educazione dei bambini con disabilità nelle Filippine* (Manila, 2022).

[37] Cfr. il contributo del Complex Care Group.

La lotta per i diritti dei bambini con disabilità è stata costantemente evidenziata come fonte di stress, esaurimento e come attività che richiede tempo ed energia significativi. [38]

37. Laddove siano disponibili budget personalizzati per appaltare servizi di assistenza a favore di un bambino con disabilità, i caregiver primari spesso si occupano della ricerca e dell'assunzione dei fornitori di servizi, comprese terapie specifiche, nonché della gestione dei contratti e delle fatture. I caregiver devono spesso spiegare le esigenze dei propri figli a valutatori, servizi sociali e personale scolastico, tra gli altri. L'ambiente scolastico è stato indicato come particolarmente impegnativo, poiché i caregiver devono lottare in modo proattivo per l'inclusione e la protezione dal bullismo, oltre a dover spiegare il comportamento del proprio figlio.

E. Violenza, abusi e negligenza

38. A livello globale, quasi un bambino con disabilità su tre subisce violenza – il doppio rispetto agli altri bambini. [39] Questi bambini sono esposti a molte forme di violenza (ad es. infanticidio, violenza sessuale, fisica, verbale, negligenza, sfruttamento, lavoro minorile, bullismo) in contesti diversi (ad es. strutture di assistenza, famiglia, scuole, cyberspazio).

39. All'interno delle famiglie, i caregiver che vivono situazioni di stress e non dispongono di un sostegno adeguato possono ricorrere a pratiche dannose, spesso con il pretesto della disciplina o della cura. [40] Le forme violente di disciplina sono determinate da fattori quali atteggiamenti negativi e convinzioni errate riguardo alla disabilità; la mancanza di competenze e di alternative per insegnare ai bambini l'autocontrollo e un comportamento accettabile; e le pressioni finanziarie. Uno studio ha dimostrato che i bambini con disabilità hanno il doppio delle probabilità di subire percosse come forma di disciplina e sono significativamente più esposti a punizioni fisiche severe rispetto agli altri bambini, mentre le loro figure di riferimento (le madri) tendono a ritenere in misura maggiore che la punizione fisica sia necessaria per crescere correttamente un bambino. [41] Lo stesso studio indica inoltre un rischio più elevato di negligenza, compresi tassi più bassi di stimolazione precoce e di cura reattiva o di supervisione inadeguata.

40. Anche i caregiver primari, in particolare le madri, possono essere particolarmente vulnerabili alla violenza e agli abusi, a causa di una maggiore probabilità di dipendenza economica da altri, della povertà, dell'isolamento, dello stigma legato al fatto di avere un figlio con disabilità e dell'emarginazione generale. Loro, così come altri membri della famiglia quali i fratelli, possono inoltre essere esposti a sfoghi di violenza fisica da parte dei bambini con disabilità che potrebbero avere difficoltà nell'autoregolazione e nel controllo emotivo.

F. Impatti sulla salute fisica e mentale

41. Gli effetti cumulativi dello stigma, dell'isolamento, delle difficoltà finanziarie, delle ingenti responsabilità di cura e sostegno e dell'energia impiegata per difendere i propri diritti e organizzare l'accesso al sostegno e ai servizi comportano un pesante tributo fisico ed emotivo per i caregiver, in particolare per le madri. Molti caregiver primari sperimentano livelli elevati e prolungati di stress, ansia, depressione, esaurimento, affaticamento, senso di colpa, negazione e paura, pur non avendo accesso a un adeguato sostegno per la salute mentale. A ciò si aggiunge la sensazione di essere lasciati soli ad affrontare sistemi di cura e sostegno complessi e frammentati.

[38] Cfr. i contributi di Inclusion International e Ieder(in).

[39] Zuyi Fang e altri, «Stime globali sulla violenza contro i bambini con disabilità: una revisione sistematica e una meta-analisi aggiornate», *Lancet Child & Adolescent Health*, vol. 6, n. 5 (2022), pp. 313–323.

[40] Cfr. il contributo dell'International Disability Alliance.

[41] Cfr. UNICEF, *Visti, conteggiati, inclusi: utilizzare i dati per far luce sul benessere dei bambini con disabilità* (New York, 2021).

42. Anche la salute fisica dei caregiver ne risente: ad esempio, hanno meno tempo per prendersi cura di sé stessi, per fissare visite mediche per sé e subiscono affaticamento e lesioni dovute ad attività fisiche quali sollevare e spostare i bambini che necessitano di tale sostegno. La privazione del sonno, l'assenza di chiari periodi di riposo e la necessità di essere sempre attenti alle esigenze dei propri figli 24 ore su 24 contribuiscono ulteriormente a effetti negativi sulla salute fisica e mentale, anche man mano che i caregiver e i loro figli invecchiano. [42] I genitori anziani provano ansia per il timore di come i propri figli (spesso adulti) saranno assistiti una volta che loro non ci saranno più o non saranno più in grado di fornire sostegno autonomamente.[43]

43. Ricerche emergenti sui genitori che assistono figli con disabilità, prevalentemente madri, evidenziano inoltre un'elevata prevalenza di sentimenti secondo cui la vita "non vale la pena di essere vissuta" e di pensieri suicidi, che superano significativamente quelli riscontrati nel resto della popolazione. Detto questo, i caregiver erano meno propensi a mettere in atto i pensieri suicidi che potrebbero potenzialmente innescare pensieri di omicidio-suicidio, in cui i caregiver prendono in considerazione l'idea di porre fine alla propria vita e a quella della persona di cui si prendono cura e che sostengono. [44] Sebbene i media abbiano riportato casi di tali omicidi-suicidi, mancano ricerche approfondite su questo argomento.

IV. Sostegno alle famiglie dei bambini con disabilità e pratiche promettenti

44. I bambini con disabilità e i loro familiari hanno il diritto di godere della vita familiare senza essere isolati e spinti al limite a causa della mancanza di sostegno e assistenza. È possibile fornire diverse forme di sostegno ai caregiver e ai bambini nell'ambito di sistemi di assistenza e sostegno inclusivi, trasformativi e resilienti.

A. Raccolta dei dati e comprensione delle esigenze dei caregiver familiari

45. Misurare e comprendere l'assistenza e il sostegno forniti dai caregiver familiari, compresa la dimensione di genere, rimane difficile poiché le indagini sull'impiego del tempo e sull'assistenza generalmente non contengono domande specifiche sulla disabilità relative a chi fornisce o riceve assistenza e sostegno. Comprendere la divisione delle responsabilità all'interno della famiglia – anche rispetto ad altre famiglie – non è stato al centro di tali indagini. La Classificazione internazionale delle attività per le statistiche sull'impiego del tempo, ad esempio, non «distingue tra la cura dei bambini con disabilità e quella degli altri bambini, poiché tutti i bambini necessitano di cure e supervisione».[45]

46. Allo stesso modo, vi è una carenza di studi sui tipi di attività svolte dai caregiver dei bambini con disabilità e sugli ostacoli che incontrano. [46] Gli impatti e le esigenze delle famiglie e dei caregiver primari non sono quindi ben compresi né adeguatamente riflessi nelle politiche pubbliche. In Kenya, il rapporto del 2023 sulla valutazione dei bisogni di sostegno per le persone con disabilità e i loro caregiver primari ha fornito dati sia sui bisogni soddisfatti che su quelli insoddisfatti di entrambi. Quasi tutti

[42] Contributo del Forum europeo sulla disabilità.

[43] Contributo di Inclusion Europe.

[44] Siobhan T. O'Dwyer e altri, «Pensieri e comportamenti suicidari nei genitori che si prendono cura di bambini con disabilità e malattie croniche», *Archives of Suicide Research*, vol. 29, n. 2 (2024).

[45] La Classificazione internazionale delle attività per le statistiche sull'impiego del tempo del 2016 è stata approvata dalla Commissione statistica e fornisce un importante contributo al monitoraggio dei progressi verso il raggiungimento degli Obiettivi di sviluppo sostenibile, compreso l'obiettivo 5.4 relativo all'assistenza non retribuita e al lavoro domestico. Le informazioni sui bambini con disabilità possono essere raccolte tramite domande specifiche nel questionario di base per l'indagine sull'impiego del tempo.

[46] Contributo del Messico.

I caregiver (92,2 per cento) hanno indicato di aver bisogno di sostegno finanziario. [47] In Europa, uno studio del 2017 ha dimostrato che i bambini con disabilità rappresentavano il terzo gruppo più comune a ricevere assistenza e sostegno da caregiver familiari, dopo gli adulti con disabilità e gli anziani con esigenze di assistenza. Tra tutti i caregiver familiari, il 31 per cento ha dichiarato che non c'era nessuno che li aiutasse a svolgere il proprio ruolo e molti hanno riferito di aver dovuto rinunciare al proprio lavoro contro la propria volontà.[48]

47. Sono inoltre necessari ulteriori dati per comprendere e analizzare le esperienze e le esigenze dei bambini con disabilità. Uno studio sulle priorità in materia di diritti umani e sulle esperienze dei bambini con disabilità nell'Africa orientale e meridionale rappresenta un esempio positivo, con domande che riguardano la vita in famiglia e i rapporti familiari. In particolare, molti bambini hanno indicato il sostegno emotivo, l'amore e l'affetto delle famiglie come la ragione principale della loro felicità, il che ha sottolineato l'importanza di un ambiente familiare accogliente.[49]

B. Quadri giuridici e politici e approcci partecipativi

48. Il sostegno alle famiglie e ai caregiver può essere formulato e attuato attraverso diversi quadri giuridici e politici, tra cui quelli relativi alla prima infanzia, ai bambini e agli adolescenti, alle persone con disabilità, all'istruzione, alla salute, all'occupazione, alla protezione dell'infanzia, alla protezione sociale, ecc. Le strategie nazionali sui caregiver rappresentano un altro tipo di quadro per promuovere il loro benessere e i loro diritti, compresa la ridistribuzione dell'assistenza e del sostegno e la partecipazione all'occupazione e all'istruzione. Ad esempio, la Strategia e il Piano d'azione neozelandesi per i caregiver 2019–2023 sono stati introdotti per alleviare alcune delle esigenze insoddisfatte dei caregiver familiari. [50]

49. I sistemi di assistenza e sostegno integrati e completi sono importanti per abbattere le barriere tra i servizi e integrare approcci intersezionali al fine di tutelare i diritti di chi fornisce e di chi necessita di assistenza e sostegno. Tra gli esempi di pratiche nazionali figura il pionieristico sistema nazionale integrato di assistenza adottato dall'Uruguay nel 2015, recentemente seguito da sistemi simili in altri paesi dell'America Latina e dei Caraibi. [51]Anche il Kenya sta sviluppando una politica nazionale di assistenza per affrontare il lavoro di cura retribuito e non retribuito, svolto in modo sproporzionato da donne e ragazze. [52]

50. Per essere efficaci e conformi ai diritti umani, i sistemi nazionali di assistenza e sostegno devono essere sviluppati, attuati e monitorati in stretta e significativa consultazione con le persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità e i loro familiari che li assistono. La partecipazione dei bambini con disabilità è particolarmente bassa e i dati su questo argomento sono limitati. [53] I bambini con disabilità e i loro caregiver incontrano ostacoli alla partecipazione e all'inclusione significativa delle loro opinioni, ad esempio perché le loro voci non sono sufficientemente rappresentate all'interno delle più ampie coalizioni di caregiver. [54]

---

[47] Cfr. https://www.knbs.or.ke/wp-content/uploads/2024/08/Support-Needs-Assesment-report-for-persons-with-disabilities-and-their-primary-caregivers.pdf.

[48] COFACE Families Europe, *Who Cares? Studio sulle sfide e le esigenze dei caregiver familiari in Europa* (Bruxelles, 2017).

[49] Able Child Africa Network, *Amplifying the Voices of Children with Disabilities* (2025).

[50] Cfr. https://www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy/carers-strategy-action-plan-2019-2023.pdf.

[51] Cfr., ad esempio, la legge n. 19.353 dell'Uruguay (2015); la legge n. 15.069 del Brasile (2024); la Politica nazionale di sostegno e assistenza per il periodo 2025–2030 e il relativo piano d'azione in Cile; e la Politica nazionale di assistenza della Colombia (CONPES 4143 del 2025), tra gli altri.

[52] Cfr. www.mygov.go.ke/unpaid-care-work-addressed-kenyas-national-policy-update.

[53] Contributo dell'International Disability and Development Consortium.

[54] Contributo di Inclusion Canada.

C. Sistemi e servizi integrati di protezione sociale

51. La protezione sociale è una componente essenziale dei sistemi di assistenza e sostegno, in particolare per prevenire e affrontare il rischio più elevato di povertà che grava sulle famiglie con persone con disabilità e per ridistribuire il lavoro di cura non retribuito. A livello globale, la copertura delle prestazioni per l'infanzia e per la disabilità varia in modo significativo. Complessivamente, il 38,9 per cento delle persone con disabilità riceve una prestazione di invalidità; tali regimi tendono a concentrarsi sulla popolazione in età lavorativa e in misura minore sulla copertura dei bambini con disabilità. [55] Inoltre, l'adeguatezza delle prestazioni finanziarie per le persone con disabilità, così come per i bambini e i loro assistenti, è spesso insufficiente a coprire i costi aggiuntivi legati alla disabilità e a garantire un tenore di vita adeguato.

52. In alcune regioni, sono diffusi sussidi regolari destinati specificamente ai bambini con disabilità, ad esempio nell'Europa orientale e nell'Asia centrale. [56] Questi dovrebbero integrare i regimi generali quali gli assegni per i figli, poiché l'obiettivo è compensare i costi aggiuntivi legati alla disabilità che le famiglie devono sostenere. Il ricorso continuativo a valutazioni basate esclusivamente sulle menomazioni anziché sulle esigenze di sostegno rimane una sfida, poiché tali valutazioni non rispondono alle esigenze individuali ed escludono i bambini che, per molteplici ragioni, non possono accedere alle valutazioni di disabilità (cfr. A/HRC/54/36).

53. I trasferimenti in denaro possono essere integrati da altre prestazioni a favore dei bambini e di chi se ne prende cura, quali l'accesso gratuito o a costo ridotto ai trasporti pubblici, all'assistenza sanitaria, agli ausili e ad altri servizi, nonché esenzioni fiscali. Approcci integrati e globali che combinano le prestazioni in denaro con i servizi rispondono in modo più efficace alle esigenze dei bambini con disabilità e di chi se ne prende cura. In Svezia, ad esempio, le famiglie di bambini con disabilità possono beneficiare di indennità per spese aggiuntive, sussidi per l'alloggio e adeguamenti abitativi o punti pensionistici a tutela dei caregiver con orario di lavoro ridotto.[57]

54. I sistemi integrati di protezione sociale si basano su sistemi di gestione dei casi e di orientamento efficaci e dotati di risorse adeguate, che aiutano le famiglie a orientarsi e ad accedere alle prestazioni e ai servizi di cui hanno bisogno. In Armenia sono stati introdotti centri sociali integrati che riuniscono molteplici prestazioni e servizi, insieme a un sistema di gestione dei casi, per sostenere i caregiver e i bambini, compresi quelli con disabilità, in base alle loro esigenze specifiche.[58]

55. Diversi paesi hanno riferito di erogare indennità finanziarie ai caregiver [59] per compensare la riduzione dell'orario di lavoro o la mancanza di occupazione dovuta all'assistenza, oltre alle prestazioni per la disabilità dei minori destinate a coprire i costi aggiuntivi legati alla disabilità. Tuttavia, l'ammissibilità alle indennità per i caregiver può essere limitata in base al reddito complessivo del nucleo familiare, mettendo le donne in una posizione di svantaggio poiché i loro coniugi hanno maggiori probabilità di mantenere un impiego e redditi più elevati, e le donne non sono adeguatamente compensate per l'assistenza e il sostegno spesso forniti 24 ore su 24 ai propri figli. L'ammissibilità a tali indennità non dovrebbe essere considerata incompatibile con l'occupazione,[60] specialmente se fissata a livelli pari al salario minimo, per evitare impatti negativi sull'indipendenza economica delle donne. Dovrebbero essere disponibili altre opzioni di sostegno, poiché la retribuzione per l'assistenza rafforza i ruoli di genere e monetizza la persona che necessita di cure e sostegno, portando a dinamiche familiari negative.

---

[55] Organizzazione Internazionale del Lavoro, *Rapporto mondiale sulla protezione sociale 2024–26* (Ginevra, 2024).

[56] UNICEF, «Sistemi di protezione sociale inclusivi per i bambini con disabilità in Europa e in Asia centrale», nota informativa regionale sulla protezione sociale n. 3 (2023).

[57] Contributo di DHB Svezia.

[58] UNICEF, «Sistemi di protezione sociale inclusivi per i bambini con disabilità in Europa e in Asia centrale», (2023).

[59] Contributi di Bosnia-Erzegovina, Repubblica Ceca e Germania.

[60] Comitato sui diritti delle persone con disabilità, osservazione generale n. 5 (2017), par. 89.

56. In alcuni paesi, i genitori possono scegliere se ricevere direttamente le indennità di assistenza o assumere un assistente personale per il proprio figlio. Gli assistenti personali possono aiutare i bambini nella cura di sé, nella comunicazione e nelle esigenze mediche, oppure a scuola. Tuttavia, quando le indennità sono troppo esigue e non basate sulle esigenze del bambino, le famiglie potrebbero non essere in grado di assumere personale sul mercato del lavoro libero. Anche i bassi salari e la mancanza di personale qualificato, specialmente per i bambini con disabilità intellettive e psicosociali, rendono difficile l'assunzione. Garantire salari equi è inoltre fondamentale per riconoscere e valorizzare il lavoro di assistenza retribuito, che è stato storicamente poco retribuito e svolto prevalentemente da donne.

57. Occorre tenere conto delle norme previste dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità relative all'assistenza personale come strumento per una vita indipendente [61], in particolare per quanto riguarda l'autodeterminazione e la libertà di scelta della persona con disabilità. I bambini con disabilità dovrebbero essere coinvolti nelle scelte e nelle decisioni relative al sostegno fornito tramite l'assistenza personale, preparandoli progressivamente ad assumersi maggiori responsabilità man mano che crescono. Gli adolescenti con disabilità potrebbero preferire assistenti adulti più vicini a loro per età, piuttosto che i propri genitori, poiché ciò può favorire la loro transizione verso l'età adulta e l'indipendenza. Gli studi dimostrano inoltre impatti molto positivi sulle famiglie, oltre a fornire argomenti economici a favore dell'assistenza personale per i bambini con disabilità [62].

D. Tempo per la genitorialità e tempo per chi presta assistenza

58. I congedi retribuiti di maternità, paternità e parentali sono fondamentali per la salute e il benessere delle madri, dei bambini e degli altri membri della famiglia, nonché per promuovere la parità di genere e la condivisione dei ruoli di cura tra i genitori. Periodi prolungati di congedo parentale retribuito offrono ai genitori di neonati con disabilità accertate più tempo per adattarsi, instaurare un legame e familiarizzare con le esigenze del proprio figlio. Il congedo di paternità retribuito e i congedi parentali flessibili e condivisi, in cui i padri sono incoraggiati ad assumersi la cura dei figli, contribuiscono ulteriormente a modificare i ruoli di genere tradizionali e consentono a entrambi i genitori di familiarizzare con le esigenze specifiche del proprio figlio.

59. Le modalità di lavoro flessibili e i permessi aggiuntivi per l'assistenza sono strumenti importanti per conciliare l'assistenza e il lavoro. In Estonia, i genitori di un bambino con disabilità possono usufruire di un giorno di congedo retribuito al mese. [63] In Francia, i genitori di bambini con disabilità possono beneficiare di modalità di lavoro flessibili e di un congedo temporaneo non retribuito per l'assistenza fino a 310 giorni in un periodo di tre anni, durante il quale il posto di lavoro è protetto. Durante il congedo, i genitori possono ricevere un'indennità giornaliera a compensazione del reddito perso.[64]

60. L'assistenza di sollievo, che consente ai caregiver di prendersi una pausa per riposarsi e concentrarsi sulle proprie esigenze, è stata identificata come un servizio di sostegno fondamentale per i caregiver, in particolare per le madri. Può essere fornita in strutture e programmi esterni o a domicilio, quando altre persone, compresi professionisti retribuiti, subentrano temporaneamente. In generale, le famiglie incontrano ostacoli nell'accesso all'assistenza di sollievo a causa delle lunghe liste d'attesa e della mancanza di posti disponibili, della qualità inadeguata e della carenza di operatori specializzati, nonché dei costi significativi a carico dei caregiver. In Nuova Zelanda, il «Carer Support Subsidy» (Sussidio di sostegno ai caregiver) può essere richiesto dai caregiver che forniscono quotidianamente più di quattro ore di assistenza e sostegno non retribuiti a una persona con disabilità, per pagare un operatore di sostegno o attività che consentano al caregiver di prendersi una pausa. [65] In Colombia, la città di Bogotá gestisce centri (*Manzanas del Cuidado*) con servizi

[61] Ibid., paragrafo 16, lettera d).
[62] Contributo della Rete europea per la vita indipendente.
[63] Cfr. https://eeca.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/public_policies_best_practices_-_sweden_estonia_and_slovenia_.pdf.
[64] Contributo dell'Associazione europea dei fornitori di servizi per le persone con disabilità.
[65] Cfr. www.disabilitysupport.govt.nz/carers/what-is-carer-support.

come consulenza, formazione e attività sportive per gli assistenti, mentre il personale di supporto fornisce assistenza e sostegno ai bambini con disabilità. [66]

E. Servizi di assistenza all'infanzia inclusivi e istruzione durante tutta l'infanzia

61. La disponibilità e la qualità dell'assistenza prenatale e postnatale variano notevolmente da una regione all'altra e da un paese all'altro. Ovunque, tuttavia, gli atteggiamenti e il linguaggio utilizzati dagli operatori sanitari durante la gravidanza e il parto influenzano le esperienze delle madri e delle famiglie e spesso continuano a essere vettori di abilismo, sessismo e stigma. I genitori hanno raccontato di aver avuto a che fare con professionisti del settore medico privi di empatia, che non spiegavano adeguatamente la situazione o fornivano informazioni obsolete, errate e di parte, che rafforzavano i pregiudizi negativi sulla disabilità. Di conseguenza, i genitori sono spesso costretti a orientarsi e a informarsi da soli sui percorsi di cura e sulle opzioni di sostegno disponibili.

62. Considerati i persistenti atteggiamenti discriminatori nei confronti delle persone con disabilità tra gli operatori sanitari e i progressi tecnologici, è importante che i test genetici siano effettuati nel pieno rispetto dei diritti delle persone con disabilità e della loro uguaglianza come membri della società. [67] Quando vengono rilevate menomazioni, ai genitori dovrebbero essere fornite informazioni tempestive, complete e accurate, non solo riguardo alla diagnosi medica e alle implicazioni per la salute, ma anche in merito al sostegno esistente, ai servizi di intervento precoce e ai contatti con altre famiglie e organizzazioni, per consentire loro di acquisire una comprensione grazie a chi ha vissuto esperienze simili.

63. L'individuazione precoce e l'intervento basati su approcci multidisciplinari sono fondamentali per massimizzare lo sviluppo funzionale e l'inclusione sociale dei bambini con disabilità nel lungo termine. Per le famiglie, l'individuazione precoce e l'intervento garantiscono una migliore comprensione e capacità di rispondere ai bisogni del bambino, oltre a uno spazio indispensabile per il sostegno emotivo, l'orientamento e la formazione.

64. Analogamente ad altri servizi, l'accessibilità e l'adeguatezza dell'individuazione e dell'intervento precoci variano a seconda dell'area geografica; tra i principali ostacoli figurano una maggiore concentrazione di tali servizi nei centri urbani, lunghe liste d'attesa, un eccesso di burocrazia, la mancanza di specialisti qualificati e costi elevati. In alcuni casi, i servizi di intervento precoce sono obsoleti e spingono le famiglie verso modelli riabilitativi al di fuori dei contesti tradizionali, dando così origine all'esclusione. Nei paesi a basso reddito, questi servizi sono limitati o del tutto assenti, specialmente per le famiglie che non possono permettersi l'assistenza sanitaria privata.

65. L'intervento precoce può svolgere un ruolo importante nel prevenire l'affidamento in istituto e nel mantenere unite le famiglie. In Moldavia, il Piano nazionale per lo sviluppo dei servizi di intervento precoce 2023–2027 sostiene l'attuazione di centri regionali di intervento precoce, che dovrebbero coprire quasi tutto il paese entro il 2027 e sono gratuiti. Basandosi su un modello innovativo e olistico di servizi di intervento nella prima infanzia, équipe multidisciplinari elaborano piani individuali per i bambini con disabilità, mentre le famiglie e gli assistenti beneficiano anche di sostegno genitoriale e di supporto tra pari. Le famiglie segnalano eccellenti progressi compiuti dai propri figli e si sentono più sicure nell'assistenza e nel sostegno che forniscono. Inoltre, i costi economici dei servizi di intervento precoce sembrano essere molto inferiori rispetto al collocamento dei bambini in istituti residenziali.[68]

66. I bambini con disabilità continuano a subire esclusione e a incontrare ostacoli nell'accesso all'istruzione ordinaria, compresa l'educazione della prima infanzia, primaria, secondaria e professionale. Le politiche e i progetti di istruzione inclusiva stanno aumentando di numero, ma sono

[66] Contributo della Coalición Colombiana para la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

[67] Cfr. A/HRC/43/41.

[68] Documento presentato da Lumos e consultazioni con i genitori della Moldavia.

spesso dotati di risorse insufficienti e incapaci di soddisfare le esigenze di assistenza dei bambini con disabilità, in particolare quelli con esigenze di assistenza elevate e complesse.

67. Altri servizi pubblici di assistenza all'infanzia, quali scuole estive, campi estivi, attività extrascolastiche e asili nido, rimangono di difficile accesso per i bambini con disabilità e le loro famiglie. Ciò comporta ulteriori difficoltà nel conciliare lavoro e assistenza, tempi e costi aggiuntivi necessari per trovare alternative, nonché minori opportunità per i bambini con disabilità di socializzare e sviluppare diverse competenze. [69]

68. I caregiver hanno individuato notevoli lacune nel sostegno e nei servizi in linea con i principi della vita indipendente durante la transizione verso l'età adulta. Al contrario, i servizi disponibili per i bambini vengono gradualmente eliminati e non sono sostituiti da un sostegno adeguato in materia di istruzione, occupazione, alloggio, processo decisionale assistito o riabilitazione, ecc. Ci si aspetta piuttosto che siano i genitori a continuare a fornire la maggior parte del sostegno necessario. Ancora una volta, aumenta il rischio di istituzionalizzazione, soprattutto con l'avanzare dell'età dei genitori e dei bambini. Sono stati segnalati alcuni esempi positivi provenienti da paesi ad alto reddito, come, in Finlandia, la pianificazione personalizzata della vita, la formazione professionale, i servizi per l'occupazione, gli alloggi accessibili e le modifiche abitative, nonché i servizi sanitari e sociali integrati.[70]

F. Sostegno tra pari e sostegno alle competenze

69. Entrare in contatto con altre famiglie di bambini con disabilità è un potente strumento basato sulla comunità per condividere esperienze, informazioni, sostegno emotivo e consigli pratici. L'importanza del sostegno tra pari è stata riconosciuta a livello globale, soprattutto perché può fornire un sostegno più accessibile ed empatico rispetto a quello offerto dalle strutture formali. Inoltre, può essere un fattore determinante nell'adozione da parte delle famiglie di una visione più positiva e inclusiva nei confronti dei propri figli con disabilità. [71] Ad esempio, il mentoring può essere particolarmente trasformativo per i genitori di neonati e bambini piccoli. Per i caregiver più esperti, il sostegno tra pari consente loro di vedere riconosciute e valorizzate le proprie esperienze e competenze.

70. Gran parte del sostegno tra pari è organizzato attraverso associazioni familiari e il settore no profit, talvolta con finanziamenti pubblici che contribuiscono a sostenere le loro attività. Le associazioni di genitori e famiglie sono inoltre fondamentali nella difesa dei diritti dei propri familiari, compresi i bambini con disabilità e i caregiver. Dovrebbero ricevere sostegno pubblico, anche attraverso la formazione e i finanziamenti per le spese di gestione, al fine di facilitare la loro partecipazione significativa al processo decisionale pubblico.

71. I caregiver primari devono inoltre affrontare difficoltà nell'acquisire le competenze necessarie per fornire assistenza e sostegno ai bambini con disabilità, compreso come promuovere la loro autonomia e i loro diritti umani. Alcuni caregiver acquisiscono un'ampia gamma di competenze specifiche, quali la somministrazione di farmaci, l'applicazione di tecniche riabilitative, il sostegno alla comunicazione, la gestione delle difficoltà comportamentali, la navigazione nella burocrazia e l'autodifesa dei propri diritti. Molti sviluppano queste competenze senza una formazione strutturata né un tutoraggio. [72] Tra le iniziative comunitarie di successo volte a promuovere le competenze dei caregiver figura l'Ubuntu Hub, che riunisce professionisti, famiglie e organizzazioni di ricerca per responsabilizzare le famiglie di bambini con disabilità dello sviluppo e fornire sostegno psicosociale tra pari. In Mozambico, ad esempio, il programma ha assistito

[69] Contributo di Plena Inclusión.
[70] Contributo di Inclusion International.
[71] Si vedano gli esempi relativi all'America Latina e all'Africa subsahariana, disponibili all'indirizzo https://inclusion-international.org/resource/families-in-action-case-studies-of-family-mobilisation-around-the-world/.
[72] Contributo della Fondazione Jerome le Jeune.

agli assistenti nell'individuare i rischi di ritardi nello sviluppo e nel comunicare e giocare con i bambini.[73]

V. Conclusioni e raccomandazioni

72. **Il godimento dei diritti umani da parte dei caregiver familiari e dei bambini con disabilità è intrinsecamente connesso. I bambini con disabilità hanno il diritto di crescere in un ambiente familiare stabile che garantisca il loro benessere, il loro sviluppo e la loro inclusione nella comunità. Questo diritto è stato storicamente compromesso dalla mancanza di servizi di assistenza e sostegno adeguati, accessibili e a prezzi abbordabili, unita all'assegnazione di risorse all'assistenza istituzionale che segrega e separa i bambini con disabilità dalle loro famiglie. Di conseguenza, i caregiver forniscono assistenza e sostegno non retribuiti ai bambini con disabilità in condizioni di grave disuguaglianza, lacune sistematiche nei servizi comunitari e nella protezione sociale e sotto un'enorme pressione. Subiscono inoltre discriminazioni per associazione, in particolare nell'ambito del lavoro e dell'accesso alla protezione sociale.**

73. **A causa del persistere di stereotipi di genere, norme culturali e stigma, le madri in particolare devono affrontare profonde disuguaglianze strutturali mentre forniscono assistenza e sostegno ai bambini con disabilità, il che rende loro e i loro figli particolarmente vulnerabili alla povertà, all'isolamento, alla violenza, agli abusi e all'abbandono. Le donne che prestano assistenza subiscono inoltre un notevole stress psicologico mentre cercano di destreggiarsi tra responsabilità di assistenza e sostegno a lungo termine e talvolta altamente specifiche, districandosi in sistemi di assistenza sociale e sanitari complessi, frammentati e burocratici e difendendo i diritti dei propri figli, specialmente per quanto riguarda l'istruzione inclusiva.**

74. **I diritti, i bisogni e le voci dei caregiver e dei bambini con disabilità sono rimasti in gran parte inascoltati e invisibili nei quadri giuridici e politici di riferimento. Con la crescente attenzione rivolta alla creazione di sistemi di assistenza e sostegno inclusivi, basati sui diritti umani e resilienti, si presenta l'opportunità di consultare, formulare e attuare in modo significativo politiche che tutelino efficacemente il diritto dei bambini con disabilità alla vita familiare, compreso un adeguato sostegno alle loro famiglie. Tali misure sono fondamentali per prevenire l'istituzionalizzazione e la segregazione dei bambini con disabilità e per riconoscere, ridurre e ridistribuire il lavoro di assistenza e sostegno non retribuito svolto in gran parte dalle donne.**

75. **A questo proposito, il Relatore Speciale formula le seguenti raccomandazioni agli Stati:**

Leggi, politiche e servizi basati su dati concreti per tutelare i diritti dei bambini con disabilità e dei loro assistenti e promuovere l'inclusione nella comunità

(a) **Adottare misure urgenti e concrete per sviluppare e attuare leggi, politiche e servizi comunitari completi per adulti e bambini con disabilità, in linea con i requisiti previsti dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, e reindirizzare le risorse dall'assistenza istituzionale, attuando piani con scadenze precise per la deistituzionalizzazione;**

(b) **Creare meccanismi inclusivi e accessibili per consultare in modo significativo e sistematico i bambini con disabilità e i loro caregiver nella progettazione, nell'attuazione, nel monitoraggio e nella valutazione dei quadri normativi e politici pertinenti, in particolare in materia di assistenza, infanzia e gioventù, famiglie, uguaglianza di genere, assistenza sanitaria, istruzione e protezione sociale;**

[73] Cfr. www.ubuntu-hub.org/what-families-in-northern-mozambique-learned-in-the-ubuntu-programme/?utm_source.

(c) Raccogliere e analizzare regolarmente dati sulle esperienze e le esigenze dei bambini con disabilità e dei loro assistenti, anche nell'ambito di indagini sull'impiego del tempo, sulla disabilità e sul sostegno familiare. Tutti i dati dovrebbero essere disaggregati almeno per tipo di disabilità, genere ed età, sia per gli assistenti che per coloro che necessitano di cure e sostegno;

(d) Svolgere attività di sensibilizzazione per combattere lo stigma e i pregiudizi sulla disabilità, anche durante l'infanzia e l'adolescenza, rivolgendosi a contesti diversi quali l'istruzione, i media, la cultura e lo sport, gli spazi ricreativi, i giocattoli e i libri, tra gli altri;

(e) Riconoscere esplicitamente nella legislazione nazionale che la discriminazione per associazione costituisce una forma di discriminazione basata sulla disabilità e istituire misure di tutela contro la discriminazione multipla e intersezionale;

Riconoscere, ridurre e ridistribuire le attività di assistenza e sostegno non retribuite e promuovere la parità di genere

(f) Elaborare e attuare politiche che promuovano la parità di genere nell'assistenza, quali congedi parentali e di assistenza condivisi, l'accredito automatico del tempo dedicato all'assistenza e al sostegno non retribuiti ai fini di adeguate pensioni di vecchiaia e la revisione dei ruoli tradizionali e di genere nell'ambito dell'assistenza;

(g) Fornire un adeguato sostegno finanziario ai caregiver non retribuiti senza vietare l'attività lavorativa e altre attività generatrici di reddito, e garantire l'accesso a modalità di lavoro flessibili;

(h) Finanziare ed espandere servizi di assistenza di sollievo di qualità a livello comunitario e il sostegno alla salute mentale per i caregiver di bambini con disabilità;

Servizi di protezione sociale e di sostegno integrati, adeguati e accessibili

(i) Rimuovere con urgenza gli ostacoli amministrativi e rendere i servizi di protezione sociale e di sostegno integrati e ben coordinati, con una gestione efficiente dei casi, un sistema di indirizzamento e informazioni chiare e facilmente accessibili ai caregiver e ai bambini con disabilità;

(j) Valutare e garantire l'adeguatezza e l'accessibilità dei sistemi di protezione sociale esistenti per le famiglie dei bambini con disabilità, in particolare per quanto riguarda i costi aggiuntivi legati alla disabilità;

(k) Rafforzare e integrare i sistemi di protezione sociale con servizi di sostegno mirati e diversificati, tra cui alloggi e adeguamenti abitativi, ausili di qualità, mobilità e trasporti accessibili;

Sostegno e servizi inclusivi e basati sui diritti durante tutta l'infanzia

(l) Rafforzare l'accesso e la disponibilità dell'assistenza prenatale e postnatale nell'ambito sanitario generale e sviluppare protocolli chiari per la comunicazione, l'informazione e l'indirizzamento verso servizi multidisciplinari quando vengono individuate menomazioni;

(m) Fornire formazione sui diritti umani dei bambini con disabilità e dei loro caregiver, nonché sulle modalità di comunicazione non direttiva, rispettosa e tempestiva, agli operatori sanitari, in particolare nei settori della ginecologia, dell'ostetricia e della pediatria;

(n) Progettare e realizzare programmi per guidare e sostenere i caregiver in merito ai loro diritti e a quelli dei bambini con disabilità, alla comprensione e all'utilizzo dei sistemi di sostegno, compresi i meccanismi di risoluzione delle controversie e di ricorso, nonché le opportunità di beneficiare di assistenza e consulenza legale gratuita, informazioni e competenze relative a disabilità specifiche e consulenza psicologica;

(o) Garantire e rafforzare la disponibilità, la qualità e l'accessibilità dei servizi di individuazione precoce e di intervento sia nelle aree urbane che in quelle rurali, anche attraverso misure volte a formare e trattenere specialisti qualificati;

(p) Aumentare gli investimenti per attuare un'istruzione inclusiva di qualità per tutti i bambini a partire dal livello prescolare, fondata su solidi quadri giuridici e politici conformi agli standard internazionali in materia di diritti umani, e fornire quadri chiari per le misure di adeguamento ragionevole, le infrastrutture accessibili e le misure di sostegno personalizzate;

(q) Riconoscere il diritto all'assistenza e all'istruzione inclusive nella prima infanzia e all'istruzione prescolare gratuita per tutti i bambini attraverso un nuovo protocollo opzionale alla Convenzione sui diritti dell'infanzia, da prendere in considerazione ai sensi della risoluzione 56/5 del Consiglio dei diritti umani;

(r) Rendere le attività extrascolastiche, i campi estivi e gli altri servizi di assistenza all'infanzia finanziati dalle autorità pubbliche accessibili e accoglienti per i bambini con disabilità;

(s) Promuovere e sostenere finanziariamente i gruppi di pari, le associazioni di familiari e le organizzazioni di persone con disabilità per favorire il sostegno a livello comunitario, la consulenza, la condivisione di esperienze e competenze e la difesa dei diritti;

(t) Fornire una gamma di modelli di sostegno umano, compresi gli assistenti personali, ai bambini con disabilità sulla base di valutazioni delle esigenze funzionali;

(u) Garantire la continuità dei servizi di sostegno per tutto l'arco dell'infanzia e oltre, in particolare durante la transizione verso l'età adulta, dando priorità ai servizi basati sulla comunità che promuovono la vita indipendente, alle garanzie giuridiche a tutela del diritto alla capacità giuridica e al processo decisionale assistito, nonché a piani di transizione personalizzati con orientamento e sostegno in materia di istruzione, occupazione, alloggio, protezione sociale e processo decisionale assistito.