

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIV LEGISLATURA —————

N. 3

DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa popolare, a norma dell’articolo 71, secondo comma, della Costituzione e degli articoli 48 e 49 della legge 25 maggio 1970, n. 352

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 7 AGOSTO 2000

Norme a tutela dei disabili intellettivi, delle persone con
sindrome di *Down* o altra disabilità genetica o portatrici di
altro *handicap* e a sostegno del volontariato

Già stampato n. 4786 della XIII Legislatura

ONOREVOLI SENATORI. - Le famiglie con persone *down*, come quelle di altri disabili, sono afflitte in Italia da continui problemi di certificazione della malattia, da periodiche istanze per godere di benefici economici e diritti previsti dalle normative, da disparità di trattamento nel riconoscimento amministrativo di detti diritti, da palesi iniquità nei criteri di legge per la concessione di indennità, da difficoltà strutturali e organiche nell'inserimento scolastico, nella formazione professionale e nel mondo del lavoro. La particolarità della sindrome è una irreversibilità che può però consentire, con adeguati interventi di famiglia, scuola e società, grandi progressi nei disabili. La logica delle leggi che si interessano del problema, costruita sulle caratteristiche dell'*handicap* fisico, diventa per i soggetti tutelabili con la presente legge iniqua e perversa, probabilmente lesiva dei principi costituzionali: meno intervento adeguato c'è da parte delle famiglie, minori possibilità vi sono per la persona *down* di migliorare, e più facili e consistenti sono le indennità.

La sindrome di *Down* e i proposti interventi, che valgono certo per la gran parte dell'*handicap* intellettivo, vengono individuati come uno *standard*, una sorta di unità di misura che può successivamente essere applicata ad altre disabilità ritenute equiparabili dagli esperti e dalle autorità.

La normativa che noi proponiamo riguarda dunque tutti i disabili e si estende a sostegno di milioni di volontari.

Si sottolinea che la particolarità della proposta consiste anche nella individuazione di diritti minimi nazionalmente riconosciuti e garantiti con certe procedure di controllo, poiché occorre ricordare che l'autonomia di cui molto si parla in questi tempi con riferi-

mento ai poteri degli enti locali per essere vera comincia molto prima del federalismo nelle istituzioni, comincia con la certezza dei diritti soggettivi per le persone più deboli e non v'è diritto, come dice la vigente Costituzione, che non abbia tutela giurisdizionale. La crisi dello stato sociale ha infatti indotto tecniche legislative che non riconoscono diritti, ma assegnano limitate coperture finanziarie a bisogni genericamente indicati: in tal modo si condensa sull'amministrazione il potere di dare risposte a interessi depotenziati quanto a tutela.

Alcune proposte sono già realtà in talune situazioni locali e possono avere interlocutori locali e regionali. Lo scopo dell'iniziativa non è certo quello di svalutare le iniziative locali, ma al contrario di introdurre una normativa minima di base vincolante per tutti, nazionale o europea. Spetta poi ai comuni e alle regioni ampliare diritti e possibilità per i disabili.

* * *

La gravità della sindrome di *Down*, paradigma di altre condizioni o malattie genetiche o irreversibili, ha carattere peculiare, latente e potenziale, non stabilizzato, sempre suscettibile di far regredire l'autonomia del soggetto, senza adeguato sostegno. Occorre dunque che gli interventi abbiano carattere quanto più possibile preventivo (articolo 1).

La vigente normativa va modificata al fine di stabilire che idonea certificazione medica rilasciata alla nascita del soggetto *down* garantisce, senza ulteriori esami e visite di commissioni, tutti gli interventi previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, per l'*handicap* grave, nonché l'indennità di accompagnamento (articolo 2). L'automatismo va esteso alla generale previsione di residua idoneità

al lavoro dei soggetti con sindrome di *Down*, salve le motivate eccezioni che le commissioni mediche competenti potranno individuare. In tal modo i soggetti interessati vengono incentivati al lavoro, senza perdere l'indennità di accompagnamento e la pensione di reversibilità, cosa che oggi accadrebbe con la semplice dichiarazione di idoneità al lavoro.

L'operazione avrebbe costo aggiuntivo comunque modesto, tenuto conto che attualmente vengono erogate provvidenze diverse, indennità di frequenza o di accompagnamento con criteri sperequati. Si segnala che con tale innovazione verrebbe comunque risparmiata all'erario l'ingente spesa per il funzionamento delle commissioni mediche, per il contenzioso amministrativo e giurisdizionale, per l'attività burocratica collegata alle visite e alle attuali erogazioni, del tutto inutile con riferimento alla condizione genetica irreversibile in questione. Si segnala ancora che l'attuale normativa, costruita sulle caratteristiche della disabilità fisica, ha la conseguenza di una assoluta disparità di trattamento da zona a zona, da commissione a commissione, da soggetto a soggetto.

La proposta di abolizione dell'accertamento della gravità da parte delle commissioni mediche in relazione alla sindrome di *Down* e assimilabili non indebolisce in alcun modo la lotta ai falsi invalidi, dal momento che non impedirebbe certo tutte le necessarie verifiche delle commissioni o delle procure della Repubblica circa l'esistenza della sindrome di *Down* nei soggetti certificati e la eventuale presenza di truffe ai danni dello Stato (e degli altri disabili). Non c'è chi non veda che un conto è accertare in modo ricorrente e dispendioso con criteri sbagliati e opinabilissimi la gravità di un *handicap*, altro conto è accertare se l'*handicap* esista o meno.

Si propone, inoltre, l'inserimento gratuito dei bambini con *handicap* grave negli asili nido al fine di incentivare le famiglie interessate a portare i bambini in ambienti che ne-

cessariamente aiutano la crescita, essendo ben coscienti che le remore non sono solo di carattere economico (articolo 5). L'essenziale natura terapeutica e riabilitativa dell'inserimento di disabili rende vane le obiezioni sulla ormai generale necessità di contributo ai servizi secondo il reddito.

È introdotta in via transitoria una snella e gratuita forma di amministrazione di sostegno delle persone disabili, al fine di evitare, per quanto possibile, lunghe e costose cause per l'inabilitazione e l'interdizione, che comunque sono rese esenti da imposte di bollo e registro. Viene altresì prevista la possibilità di revoca della interdizione laddove si riscontri la parziale autonomia del soggetto, a prescindere dalla precedente situazione che aveva dato luogo alla pronuncia giudiziale (articolo 9).

Per favorire la partecipazione delle famiglie dei disabili alla vita scolastica e sociale è introdotto il diritto per ogni famiglia di soggetto portatore di *handicap* di farsi affiancare da esperto o volontario qualificato come sostegno, tramite e assistente, in grado di essere presente all'interno della scuola, per il confronto e la collaborazione con le insegnanti e le altre figure di esperti, poiché molte famiglie non sono affatto in grado di far valere le ragioni dei disabili contro tendenze negative diffuse nella scuola. Analogo diritto viene previsto per il mondo del lavoro (articolo 6).

È previsto, all'articolo 4, il diritto del disabile a un «protocollo di presa in carico», definito nazionalmente come base minima e integrabile a livello di regioni e aziende unità sanitarie locali, che preveda minimi e inderogabili interventi di informazione e sostegno psicologico alla famiglia (articolo 3), quantità e tipo di competenze professionali necessarie per fasce di età (fisioterapia, logopedia, psicomotricità, eccetera), con individuazione di una rapida procedura amministrativa e giudiziale idonea a garantire che la violazione del diritto da parte delle istituzioni preposte comporta un *bonus* economico vinco-

lato all'utilizzo di servizi alternativi a quelli mancanti.

Viene altresì agevolato l'impegno del volontariato, con un esplicito diritto alla precedenza nella scelta di turni e orari particolari rispetto agli altri lavoratori (articolo 7).

È estesa ai diritti previsti dalla presente proposta la tutela giurisdizionale esistente per il processo del lavoro e previdenziale (articolo 8), con esclusione ovviamente delle procedure di cui all'articolo 9.

Viene infine creato un consultabile archivio-osservatorio sulla disabilità in grado di precisare entità e tipologie delle varie disabilità: oggi non si sa quanti siano con precisione i soggetti *down*, quanti gli autistici, e quali e quante indennità vengano per gli stessi erogate.

* * *

Per sostenere una funzione della procedura politica legata alle proposte e alla responsabilità, al di fuori di promesse generiche, si ritiene che programmi e normative, a monte e a valle della funzione legislativa e amministrativa, dovrebbero essere condensati in proposizioni sintetiche che esprimano necessariamente e formalmente alcuni requisiti: principi di riferimento, bisogni, risposte, costo finanziario, raccogliendo la secolare tradizione della raccolta delle sentenze in massime esistente nella giurisprudenza, in modo da consentire al cittadino di verificare alla scadenza e durante il mandato dell'eletto se le promesse del programma corrispondano ai provvedimenti adottati. Per dare l'esempio si indica la massima del provvedimento come di seguito.

* * *

Massima del disegno di legge

Il disegno di legge accoglie il principio dell'automatismo nel riconoscimento dei diritti previsti dalla legge n. 104 del 1992, e da altre leggi, per talune categorie di disabili aventi una condizione di irreversibilità per evitare discriminazioni, inutili spese e lungaggini verificatesi nel funzionamento delle commissioni mediche previste dalla stessa legge n. 104 del 1992, e da altre leggi. Vengono introdotti i diritti alla gratuità dell'asilo nido, alla informazione e sostegno delle famiglie, a un protocollo di presa in carico del disabile dal momento della diagnosi della malattia o condizione di disabilità. Vengono inoltre introdotti i diritti alla nomina da parte delle famiglie di esperti o volontari a sostegno delle stesse nei rapporti con scuola, lavoro, servizi sociali: ciò a tutela dei soggetti più deboli, come singoli e come famiglie. È infine riconosciuto espressamente il diritto dei volontari alla precedenza nella scelta dei turni e di orari particolari esistenti in azienda. I diritti sono tutelati giurisdizionalmente col processo del lavoro. Transitoriamente, per evitare per quanto possibile costose e non brevi cause per la interdizione e inabilitazione di soggetti già riconosciuti equiparati alla disabilità grave, sino alla entrata in vigore della figura dell'amministratore di sostegno, si prevede la possibilità di nomina da parte del giudice tutelare di curatore speciale per singoli atti o procedure che interessano il disabile. L'onere derivante dall'applicazione dell'articolo 2, valutato in lire 60 miliardi annue a decorrere dal 2000, è in parte compensato dai mancati esborsi per il funzionamento di commissioni mediche e attività burocratiche e per il minore contenzioso giudiziario.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità della legge. Caratteri peculiari dell'handicap intellettuale e della situazione di gravità)

1. Ai fini della presente legge si considerano disabili intellettivi e relazionali le persone che presentano sindromi o cerebropatie che provocano ritardo mentale, quali la sindrome di *Down*, oppure disturbi generalizzati dello sviluppo, quali l'autismo, o altre sindromi e cerebropatie con conseguenti difficoltà di relazione, di apprendimento e di integrazione sociale, che determinano un *handicap* a grave rischio di emarginazione.

2. La legge riconosce principalmente con finalità di prevenzione, pur nelle differenze anche molto rilevanti tra le varie disabilità e tra i vari soggetti colpiti, la specificità della situazione di gravità riferibile alle persone con sindrome di *Down*, colpite da autismo o portatrici di altro *handicap* intellettuale considerato grave, con particolare riguardo al carattere potenziale, solo in parte stabile, definito ed evidente e ai rischi di approfondimento della stessa, e le peculiari possibilità di sviluppo dell'autonomia psicofisica di tali soggetti. Al fine di prevenire la grave riduzione di autonomia e i gravi ostacoli alla formazione personale e favorire la partecipazione alla vita sociale, nonché al fine di concorrere a rimuovere le limitazioni personali e sociali, a valorizzare le capacità funzionali, di relazione e di integrazione, a favorire i processi educativi e lo sviluppo possibile della persona, si propone di garantire sostegno permanente, continuativo e globale, anche attribuendo a tali soggetti e alle loro famiglie diritti e benefici per la disabilità in situazione di gravità.

Art. 2.

(Automatismo nel riconoscimento della indennità di accompagnamento e di altri benefici)

1. I diritti e i benefici previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni, e, sino alla data di entrata in vigore della nuova disciplina organica sulla assistenza, l'indennità di accompagnamento di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, sono riconosciuti, su richiesta e senza necessità di visita delle previste commissioni mediche, alle persone con sindrome di *Down* o autistiche e ai portatori di altro *handicap* intellettuale considerato, con le peculiarità di cui all'articolo 1, grave, risultante da esame incontrovertibile, individuato con decreto del Ministro della sanità da emanarsi entro un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge. La certificazione della condizione di disabilità delle persone con sindrome di *Down* è rilasciata dal medico di base del soggetto interessato sulla base della presentazione del cariotipo. Il citato decreto fissa per le altre disabilità considerate la certificazione necessaria al riconoscimento automatico dei diritti e benefici di cui sopra e individua i soggetti autorizzati al rilascio della stessa, potendo altresì includere altre gravi patologie irreversibili, non ricomprese nella disabilità intellettiva.

2. I benefici di cui al comma 1 sostituiscono per i soggetti ivi previsti l'indennità di frequenza di cui all'articolo 1 della legge 11 ottobre 1990, n. 289, e l'assegno mensile di assistenza di cui all'articolo 13 della legge 30 marzo 1971, n. 118.

3. Per i disabili considerati in situazione di gravità la pensione di reversibilità è cumulabile con proventi di attività lavorativa remunerata dipendente o in proprio.

4. I soggetti di cui al comma 1 sono esenti da *tickets* sanitari e da costi per ausili collegati alla patologia. Con decreto del Ministro

della sanità è disciplinata l'erogazione attraverso l'inserimento nel nomenclatore tariffario delle protesi e delle ortesi.

5. La legge riconosce alle persone con sindrome di *Down* capacità lavorativa residua e la facoltà di chiedere l'inserimento nelle graduatorie di cui all'articolo 8 della legge 12 marzo 1999, n. 68. Le commissioni mediche competenti in materia di inabilità al lavoro possono valutare, con puntuale e specifica motivazione, i casi particolari in cui i medesimi soggetti siano ritenuti completamente inidonei al lavoro. L'esclusione dalle graduatorie può essere impugnata avanti il giudice del lavoro entro un anno dalla comunicazione.

6. L'articolo 2 della legge 31 dicembre 1991, n. 429, si interpreta nel senso che alle persone con pluriminorazioni, le quali, singolarmente considerate, darebbero titolo alla indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, spetta una indennità cumulativa pari alla somma delle indennità attribuibili per ogni *handicap*.

Art. 3.

(Informazioni e sostegno psicologico ai familiari)

1. I familiari entro il secondo grado dei minori con *handicap* hanno diritto a una tempestiva comunicazione della diagnosi, nonché a un adeguato e tempestivo sostegno psicologico e informativo da parte dei servizi riabilitativi, sociali e assistenziali.

Art. 4.

(Protocolli di presa in carico dei disabili e interventi standard)

1. Al fine di mantenere e sviluppare le potenzialità espresse e di ridurre il *deficit*, le persone con *handicap* hanno diritto dal momento della diagnosi a un protocollo perso-

nalizzato di presa in carico da parte dei servizi riabilitativi, sociali e assistenziali, che indichi sia i percorsi riabilitativi, terapeutici e di sorveglianza dello sviluppo necessari al disabile, sia separatamente modalità, strumenti e risorse individuate come possibili e garantite per il tempo individuato. Le aziende unità sanitarie locali sono tenute a dichiarare il nominativo del responsabile della tenuta del protocollo, che deve coordinare gli interventi e fornire risposte e motivazioni per iscritto in ordine a difficoltà o impossibilità di assicurare il completo percorso indicato come necessario, nel qual caso deve autorizzare la persona con *handicap* a rivolgersi a strutture private al fine di completare il protocollo con gli interventi previsti e sostenere la relativa spesa.

2. Con decreto del Ministro della sanità sono definiti entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge i protocolli-tipo per gli *handicap* di cui all'articolo 2, con *standard* minimi di interventi previsti per tutto il territorio nazionale. Interventi ulteriori per le varie tipologie di disabilità possano essere previsti dalle regioni e dalle aziende unità sanitarie locali.

Art. 5.

(Asili nido)

1. La presente legge riconosce la funzione terapeutica e riabilitativa, oltre che educativa, della frequenza agli asili nido per i bambini da zero a tre anni con grave *handicap* fisico, intellettuale o sensoriale, cui viene garantito il diritto di precedenza e l'inserimento gratuito con adeguate figure di sostegno, con esclusione delle spese di vitto e trasporto.

2. Ai bambini della stessa età con *handicap* non grave l'inserimento è garantito con una riduzione della metà del costo. Ulteriori provvidenze possono essere disposte dalle re-

gioni, cui compete l'onere finanziario derivante dal presente articolo, e dai comuni.

Art. 6.

(Sostegno alla partecipazione delle famiglie dei disabili alla vita scolastica e sociale. Sperimentazione nell'ambito dell'autonomia scolastica e nei luoghi di lavoro)

1. Il genitore del disabile o chi ne fa le veci ha diritto di farsi assistere e affiancare da esperti o volontari con formazione specifica nei rapporti con i servizi scolastici, educativi, formativi, sanitari e sociali. Tale personale di sostegno, in relazione a quanto concertato e stabilito nelle fasi della programmazione collegiale, può essere coinvolto, d'intesa coi docenti di riferimento, in qualsiasi momento inerente l'attività del disabile o del soggetto in situazione di disagio, ivi comprese le attività didattiche.

2. Al fine di favorire la partecipazione dei familiari al processo formativo dei minori in situazione di *handicap* o disagio frequentanti in forma pubblica o privata gli asili nido, la scuola materna, elementare, media e durante il corso di istruzione superiore, i capi di istituto, i coordinatori pedagogici e comunque i responsabili delle amministrazioni formative e scolastiche, in relazione all'obbligo di redigere il profilo dinamico funzionale e il piano educativo individualizzato di cui al decreto del Presidente della Repubblica 24 febbraio 1994, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 79 del 6 aprile 1994, sono tenuti a stabilire un calendario degli incontri collegiali e a comunicare per iscritto ai genitori del minore le date delle riunioni almeno dieci giorni prima. Sono altresì tenuti ad inviare agli stessi copia del piano educativo individualizzato, dei relativi aggiornamenti e dei verbali degli incontri.

3. Il diritto previsto al comma 1, con le specificità relative, è esteso ai percorsi del

disabile nella formazione professionale e nelle situazioni lavorative.

4. Il Ministro della pubblica istruzione coordina e sostiene la sperimentazione triennale di progetti di partecipazione che prevedano per il genitore di disabile che frequenti una scuola pubblica o privata, o chi ne fa le veci, la facoltà di nominare, nell'ambito di una lista predefinita dalla scuola in sede di gruppi di lavoro per l'integrazione scolastica di circolo o istituto, un volontario quale assistente della famiglia, tramite e raccordo nei rapporti con la scuola e con i servizi sociali, esperto e pratico del settore, scelto tra gli insegnanti in pensione, in servizio presso altro istituto, tra altre figure professionali che abbiano avuto qualificati rapporti col mondo della scuola, tra laureati e studenti universitari di discipline psico-pedagogiche o comunque attinenti all'insegnamento. Il volontario, che è tenuto a promuovere la partecipazione della famiglia del disabile ai diversi momenti di incontro con la scuola, con particolare attenzione alla funzione di sostegno e consiglio alle famiglie con meno capacità di presenza nella scuola, è referente insieme alla famiglia per gli insegnanti di sostegno e di classe e per gli operatori dei servizi sociali e affianca la famiglia nei contatti col personale interessato, partecipa agli incontri e sollecita gli interventi che si ritengano necessari per la migliore integrazione del disabile nel contesto scolastico, partecipa a momenti concordati e programmati di vita scolastica e a corsi di formazione per gli insegnanti aventi a oggetto le problematiche poste dai disabili.

5. Il Ministro per la solidarietà sociale coordina e sostiene la sperimentazione di progetti di partecipazione che prevedano per i genitori del disabile con *handicap* intellettuale che operi in situazione lavorativa, anche nell'ambito di cooperative, o chi ne fa le veci o chi ne abbia la tutela o la curatela o, in mancanza, un familiare entro il secondo grado, la facoltà di nominare un volontario quale tramite tra il nucleo familiare o la comunità in cui vive il disabile, l'azienda o

ente in cui opera, i servizi sociali e gli enti e soggetti posti a tutela delle condizioni di lavoro, al fine di promuovere e sostenere un positivo inserimento lavorativo e di valutare eventuali problemi insorti nel posto di lavoro o fuori di esso, aventi riflessi nell'ambito dell'attività lavorativa. Il volontario, che può accedere periodicamente nel luogo di lavoro d'intesa col responsabile della azienda o ente, è scelto tra il personale avente qualificata esperienza in problemi del lavoro o della disabilità, nell'ambito di una lista predisposta dai servizi sociali operanti nel comune ove viene prestata attività lavorativa o nel comune di residenza, anche su proposta delle associazioni di volontariato o di tutela della disabilità ivi operanti.

6. Nelle liste di cui ai commi 4 e 5 possono essere inseriti giovani che prestino servizio civile o di leva.

Art. 7.

(Interpretazione autentica dell'articolo 17 della legge 11 agosto 1991, n. 266. Flessibilità dell'orario di lavoro, garanzie e oneri per i volontari)

1. I lavoratori, compresi i pubblici dipendenti e soci lavoratori di cooperative, che svolgano attività di volontariato hanno diritto di scegliere con preferenza rispetto agli altri lavoratori orari e turni, previsti per la generalità degli addetti da contratti o accordi collettivi o da disposizioni aziendali, che agevolino l'espletamento di dette attività, compatibilmente con l'organizzazione aziendale.

2. I datori di lavoro o le direzioni aziendali in caso di attività lavorativa prestata presso cooperative possono richiedere la produzione della certificazione necessaria all'esercizio del diritto di cui al comma 1 e devono giustificare per iscritto l'eventuale diniego.

Art. 8.

(Estensione delle norme sul processo del lavoro)

1. Per la tutela giurisdizionale dei diritti previsti dagli articoli precedenti si applicano le norme per le controversie in materia di lavoro.

Art. 9.

(Norme transitorie)

1. Sino alla data di entrata in vigore della disciplina organica dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, il giudice tutelare, d'ufficio o su richiesta dei genitori o, in mancanza, dei familiari entro il secondo grado di persona con *handicap* di cui agli articoli 1 e 2 o del pubblico ministero, può autorizzare un curatore speciale allo scopo nominato, scelto con preferenza per i genitori del disabile, a compiere o promuovere singoli atti o singole procedure consentiti dall'ordinamento al tutore di persona incapace o al curatore di inabilitato.

2. La dichiarazione di interdizione dei disabili può essere revocata, pur persistendo l'*handicap* che vi ha dato causa, quando il disabile dimostri di essere almeno parzialmente in grado di provvedere ai propri interessi.

3. Le procedure di interdizione, di inabilitazione o di revoca sono esenti da bollo e registrazione.

Art. 10.

(Osservatorio nazionale sulla disabilità)

1. Presso il Ministero per la solidarietà sociale è costituito, entro un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge, un osservatorio nazionale dell'*handicap*, ove confluiscono i dati in materia in possesso di

tutte le amministrazioni dello Stato e degli enti pubblici e le normative interne applicate nei Paesi dell'Unione europea. Ferma restando la tutela della riservatezza dell'identità dei disabili e delle loro famiglie, i dati raccolti sono pubblici.

Art. 11.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'applicazione dell'articolo 2, valutato in lire 60 miliardi in ragione d'anno, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2000-2002, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione del Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 2000 e seguenti, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero medesimo.

2. Il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

