

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori **MAFAI DE PASQUALE** Simona, **CONTERNO DEGLI ABBATI** Anna Maria, **TEDESCO TATÒ** Giglia, **DI MARINO**, **MERZARIO**, **BELLINZONA**, **BOLLINI**, **RUHL BONAZZOLA** Ada Valeria, **CIACCI**, **GHERBEZ** Gabriella, **LUCCHI** Giovanna, **RAPPOSELLI**, **ROMANIA**, **SPARANO**, **SQUARCIALUPI** Vera Liliana, **TALASSI** **GIORGI** Renata e **LAZZARI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 27 GENNAIO 1977

Norme per la prevenzione, cura e riabilitazione delle minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali dei soggetti handicappati in età evolutiva

ONOREVOLI SENATORI. — Riproponendo, con poche variazioni, il testo del disegno di legge n. 1549, presentato al Senato il 28 febbraio 1974, nella scorsa legislatura, ed alla cui relazione introduttiva ci rifacciamo, non possiamo fare a meno di svolgere alcune considerazioni sulla lentezza dei tempi con i quali si legifera — o, meglio, non si legifera — su problemi che pure sono unanimemente riconosciuti reali, gravi ed urgenti.

I primi disegni di legge in materia di diagnosi, cura e riabilitazione dei minori handicappati risalgono al 1963. Sono trascorsi quindici anni (ben tre legislature) senza che alcuna proposta superasse le soglie dell'Aula. E non per carenza di iniziativa parlamentare e popolare, al contrario. In ogni

legislatura sono stati presentati disegni di legge in materia, nell'uno e nell'altro ramo del Parlamento, da parlamentari di diversa matrice politica (ricordiamo tra gli altri i disegni di legge a firma dell'onorevole Picardo, dell'onorevole Ferrari, dell'onorevole Balconi, dell'onorevole Dal Canton, dell'onorevole Petrini, dell'onorevole Foschi, del senatore Ossicini, dell'onorevole Fabbri Seroni).

Nel 1970 fu depositato alla Camera, e nel 1972 riproposto al Senato, un disegno di legge d'iniziativa popolare, in calce al quale erano state raccolte oltre 50.000 firme. Alla fine della IV legislatura, il Ministero redasse un disegno di legge sull'argomento, ma non si arrivò mai a presentarlo in Parlamento!

Si potrebbe discutere a lungo sul perchè, in tempi nei quali non solo non era imposta dalla necessità della crisi l'austerità di oggi, ma al contrario venivano spese somme incalcolabili, ai limiti e oltre lo spreco, per opere pubbliche, per incentivi incontrollati, per costruire situazioni assicurative e previdenziali che rasentano il privilegio, non si siano trovati i fondi per impostare in modo organico una rete di servizi adeguati, pubblici e democraticamente gestiti, per i minori handicappati.

Ha senza dubbio avuto un peso determinante la volontà della Democrazia cristiana — in tempi non più di maggioranza ma ancora di egemonia quasi assoluta — di mantenere in vita, ed anzi far proliferare, la giungla degli istituti di ricovero piccoli e grandi, attraverso i quali, specie nel Mezzogiorno, si è fatto commercio di danaro e di voti.

Anche una certa cultura cattolica integralista ha una parte di responsabilità, in quanto si schierò per decenni a difesa degli istituti privati, manipolando strumentalmente il concetto della libertà di assistenza e reputando che la direzione e la gestione religiosa di tali istituti li collocasse automaticamente (quanto immeritatamente!) al di sopra di ogni sospetto.

Ma la fatica dei presentatori dei vari disegni di legge, il sostegno loro fornito dagli interessati e dalle rispettive famiglie (che seppero sviluppare in varie zone del Paese momenti appassionati di lotta e di coinvolgimento dell'opinione pubblica), l'assunzione della problematica degli handicappati da parte dell'associazionismo femminile democratico non restarono senza effetti positivi sulla società.

I cittadini sono stati ampiamente sensibilizzati su questo problema; la stampa ha dato il suo aiuto; antichi pregiudizi, a livello scientifico oltre che di massa, sono caduti; operatori sanitari e sociali, di matrice culturale e politica diversa, marxista e cattolica, hanno elaborato proposte unitarie in rapporto al trattamento degli handicappati; anche in assenza della legge, si sono compiute interessanti e positive esperienze di inserimento degli handicappati nella scuola e nella società.

La nuova realtà delle Regioni ha preceduto in qualche posto la legislazione nazionale. Nel Veneto, in Val d'Aosta, nel Friuli, a Bolzano i rispettivi Consigli regionali e provinciali hanno legiferato sulle comunità-alloggio, le case-famiglia, i laboratori protetti, i centri per l'addestramento professionale. Nel Lazio, in Liguria, in Sardegna sono state approvate leggi organiche « per lo sviluppo dei servizi di prevenzione e riabilitazione degli handicappati in età evolutiva », che costituiscono un esempio estremamente positivo e stimolante anche per le altre Regioni.

Siamo altresì consapevoli che tutta la materia sarà organicamente affrontata nel quadro delle auspiccate riforme della sanità e dell'assistenza, trovando la più giusta risposta nelle future strutture di base del servizio sanitario e socio-assistenziale.

Grande, quindi, sarebbe la tentazione — anche a seguito dei pesanti obiettivi condizionamenti della crisi economica che investe il Paese e che ci impone, se non di ridurre, almeno di non aumentare la spesa complessiva del bilancio dello Stato — di far slittare questo disegno di legge a tempi migliori, restando in attesa della presentazione e discussione della riforma sanitaria, e sperando nello sviluppo delle iniziative regionali.

Una simile decisione però non sarebbe giusta.

Se i tempi della riforma sanitaria sono infatti — o almeno dovrebbero essere, dati anche gli impegni programmatici del Governo Andreotti — molto ravvicinati, quelli della riforma dell'assistenza non lo sono altrettanto. Dunque, per molto tempo ancora le esigenze dei minori handicappati, che non sono tutte riconducibili all'assistenza sanitaria, riceverebbero risposte parziali.

Anche l'iniziativa delle Regioni, per quanto estremamente positiva, non può supplire a quella dello Stato. Vi è intanto una carenza di finanziamenti, il che si riflette inevitabilmente sull'effettiva capacità di incidenza delle leggi regionali; e vi è anche carenza di chiare indicazioni istituzionali ed amministrative, dato che non sono state ancora emanate le norme di attuazione del-

la legge n. 382 (per la quale è stata recentemente rinnovata la delega al Governo).

Ma, soprattutto, le leggi regionali sono concentrate solo in alcune zone del Paese, in relazione non tanto ad una diversa drammaticità del problema, bensì ai rapporti esistenti tra le forze politiche locali ed alla presenza di un'opinione pubblica più sensibile e culturalmente matura. Per non accentuare, anche in questo campo, una divaricazione del Paese, già presente in altri settori, crediamo non sia giusto rinviare ogni legiferazione positiva in questa materia a tempi lunghi, ma al contrario si debba intervenire subito — anche se con obiettivi limitati e senza pretese di globalità —, per dare un riscontro positivo alle Regioni che hanno già fatto delle leggi, accettandone la stimolazione, per sollecitare a nostra volta le Regioni più incerte e per costruire, insieme, una spinta al più sollecito varo delle riforme della sanità e dell'assistenza.

Vogliamo anche aggiungere che dalla piena consapevolezza della crisi economica in cui si dibatte il Paese traiamo una spinta ulteriore a sollecitare un'iniziativa legislativa per i minori handicappati. Dalla crisi infatti si potrà uscire, secondo la nostra opinione, non solo ripartendo equamente i sacrifici tra le varie classi sociali, ma creando le premesse di un nuovo tipo di organizzazione della vita. E per questo fine, non solo per salvarsi dal pericolo del peggioramento delle condizioni attuali, i lavoratori e le classi popolari si stanno facendo carico della parte più cospicua dello sforzo sociale necessario per uscire dalla crisi.

Una diversa scala di priorità di valori, e quindi anche di consumi, dovrà caratterizzare questo nuovo tipo di organizzazione della vita; e proprio la collocazione che in essa troveranno la tutela dei cittadini più deboli ed i consumi sociali rispetto a quelli privati diventerà un elemento qualificante. Dare avvio, quindi, anche attraverso questa legge e sia pure con un finanziamento iniziale quantitativamente limitato, alla definizione dei caratteri nuovi della società che vogliamo costruire è un contributo concreto al superamento della crisi stessa.

Ma la spinta a ripresentare questo disegno di legge ci viene soprattutto dall'inevitabile obiettiva urgenza del problema, che ci ha consigliato di concentrare l'attenzione sugli interventi nei confronti dei soggetti handicappati in età evolutiva. Perchè la società non deve perdere altro tempo, nè risparmiare alcuno sforzo per creare quel sistema capillare e democratico di diagnosi precoce, prevenzione, cura, riabilitazione (che nel presente disegno di legge ipotizziamo), che riesca a recuperare, come è possibile, un numero sempre maggiore di soggetti alla normale vita sociale ed anche produttiva: il che naturalmente è più facilmente realizzabile operando verso i minori.

Senza voler incorrere in una concezione efficientistica, che sarebbe la meno adeguata alla trattazione di un problema che deve essere affrontato partendo in primo luogo dal riconoscimento del diritto inalienabile alla vita affettiva e sociale di ogni persona, e in secondo luogo allo spirito di solidarietà umana che dobbiamo ricostruire per creare una società a misura dell'uomo, in un'epoca per tanti versi depauperata da questo valore, si può tuttavia affermare che ogni contributo dato dalla società ad un minore handicappato, per favorirne la riabilitazione ed il reinserimento, è un risparmio su una spesa sociale futura.

Con ciò non ignoriamo che la condizione dei soggetti handicappati adulti è altrettanto grave e bisognosa di un ampio intervento sanitario-sociale, nè riteniamo che a tale esigenza possa dare compiuta risposta la legge n. 118 del 30 marzo 1971, a meno che non venga profondamente trasformata, per renderne democratici il meccanismo d'attuazione ed i controlli e per adeguarla alla realtà politica delle Regioni, che essa praticamente ignora. In particolare, risulta non procrastinabile un intervento legislativo che definisca precise modalità di finanziamento e di intervento per rendere operanti gli articoli 28 e 29 (relativi all'inserimento degli handicappati nella scuola pubblica), eliminando tutte le forme incentivanti la costituzione di sezioni scolastiche all'interno dei centri di riabilitazione, nonchè l'articolo 25 (relativo ai sistemi di lavoro protetto) ed altri.

Con tali limiti e precisazioni, sottoponiamo il presente disegno di legge all'attenzione delle forze politiche democratiche, nella ricerca di un confronto reale e proficuo. Ribadiamo la nostra convinzione che solo il collegamento tra le masse popolari interessate e le istituzioni rappresentative, da una parte, e un'autentica volontà di intesa tra le forze politiche democratiche, dall'altra, potrà condurre a compimento una legge che aspetta da quasi quindici anni di essere approvata e che tutti riconoscono necessaria.

Il disegno di legge che qui presentiamo propone:

1) di affidare alle Regioni il compito di promuovere, attraverso gli enti locali, interventi per la prevenzione, la diagnosi precoce, la cura, la riabilitazione delle minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali dei soggetti in età evolutiva, creando le condizioni concrete per il loro inserimento nella scuola e nella società ed eliminando progressivamente ogni forma di istituzionalizzazione;

2) di lasciare libere le Regioni di definire, attraverso la loro legislazione autonoma, i modi attraverso i quali tali interventi saranno erogati; pur suggerendo nel servizio territoriale di riabilitazione, capace di offrire assistenza tanto ambulatoriale quanto extra ambulatoriale (a domicilio, negli asili, nelle scuole, sul lavoro), una delle forme più valide per l'erogazione degli interventi medesimi;

3) di coordinare tali interventi con le strutture di base del futuro servizio sanitario e socio-assistenziale e di collegarli fin d'ora ai servizi pubblici, sanitari e sociali, esistenti o in formazione nel territorio;

4) di prevedere la possibilità di convenzioni tra enti locali e servizi di riabilitazione già esistenti e che si muovono nella logica della de-istituzionalizzazione, sulla base di criteri fissati dalla legislazione regionale (che prevedano l'inserimento del servizio nella programmazione regionale, il controllo dell'ente locale, la partecipazione popolare democratica e pluralista alla sua gestione);

5) di affidare alle Regioni, nel quadro della loro specifica funzione di formazione professionale, il compito di realizzare corsi

di specializzazione e d'aggiornamento del personale addetto ai servizi di riabilitazione e degli operatori scolastici, sanitari e sociali, che devono contribuire all'inserimento del minore. A tali corsi potranno partecipare anche i genitori o comunque i familiari dei minori handicappati per facilitare la precocità e la continuità degli interventi riabilitativi.

Nella convinzione che le riforme della sanità e dell'assistenza costituiranno, una volta realizzate ed operanti, il quadro ottimale nel quale affrontare la problematica degli handicappati, si prevede un periodo transitorio di tre anni nel corso dei quali si reputa necessario un intervento di emergenza, ancora una volta (e speriamo l'ultima!) settoriale.

Questo elemento di relativa contraddizione emerge anche nella parte del disegno di legge riguardante la copertura finanziaria. In realtà l'assunzione del servizio di « prevenzione, cura e riabilitazione delle minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali dei soggetti handicappati in età evolutiva » da parte delle Regioni e, per loro tramite, dei comuni singoli od associati, dovrebbe implicare analogo trasferimento della spesa, con sostanziali modifiche alla struttura del bilancio dello Stato ed in particolare di quello della sanità.

Capitoli di spesa del bilancio della Sanità, come il 2532 (100 miliardi di spesa annua per « l'assistenza sanitaria protesica, specifica, generica, farmaceutica, specialistica ed ospedaliera a favore dei mutilati ed invalidi civili »), o il 2581 (1 miliardo annuo per « contributi alle scuole per la formazione di assistenti-educatori, borse di studio per personale specializzato, contributi a enti pubblici e a persone giuridiche private... per stimolare lo studio sulla prevenzione ed i servizi sanitari... concernenti le principali malattie a carattere congenito... che causano motulesioni, neurolesioni e disadattamenti sociali »), come, del resto, il capitolo 8052 del bilancio del lavoro e della previdenza sociale (385 milioni annui per « l'istituzione di una gestione speciale presso il fondo di addestramento professionale dei lavoratori riguardante l'orientamento e la formazione

professionale dei mutilati ed invalidi civili ») andrebbero — a nostro parere — soppressi e le somme corrispondenti trasferite alle Regioni.

Abbiamo preferito non affrontare tali problemi nell'ambito di un disegno di legge per sua natura parziale (anche perchè riguarda solo gli handicappati in età evolutiva) e che avrebbe finito col proporre, anche in questo campo, misure parziali — come il trasferimento alle Regioni di una sola quota parte dei suddetti capitoli di spesa.

Ritenendo che tali questioni vadano invece globalmente e complessivamente affrontate nell'ambito delle discussioni relative alle riforme della sanità e dell'assistenza, abbiamo proposto per il presente disegno di legge uno stanziamento relativamente modesto: 30 miliardi di lire per un triennio, da suddividersi tra le Regioni secondo i criteri fissati nell'articolo 8 della legge 16 maggio 1970, n. 281 (« Provvedimenti finanziari per l'attuazione delle Regioni ») che garantiscono una ripartizione automatica sulla base della popolazione residente, della superficie territoriale e delle condizioni socio-economiche di ciascuna Regione.

Il meccanismo finanziario previsto (iscrizione della somma stanziata in apposito capitolo di spesa del Ministero del tesoro; ripartizione tra tutte le Regioni in base ai criteri fissati dall'articolo 8 della legge su citata) tiene conto delle nuove norme dettate dalla recente legge sulla contabilità regionale.

Si stabilisce anche che la quota parte spettante ad ogni Regione sia destinata annualmente dalle Regioni a favore dei comuni, singoli o associati, che gestiscono direttamente o attraverso una convenzione, regolata da leggi regionali e posta sotto il controllo dell'ente locale, il previsto servizio per la prevenzione, la cura e la riabilitazione degli handicappati in età evolutiva.

Mentre si afferma che spetta alle Regioni la formazione e l'aggiornamento degli operatori tanto dei servizi di riabilitazione quanto degli altri servizi sanitari, scolastici e sociali che devono essere aperti alla partecipazione degli handicappati, non si prevede un corrispondente stanziamento, reputando che le Regioni possano comprendere tale spesa nell'ambito della spesa complessiva di formazione ed aggiornamento professionale.

DISEGNO DI LEGGE**Art. 1.**

Le Regioni promuovono interventi specifici per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali dei soggetti in età evolutiva.

Tali interventi si attuano nel quadro della programmazione regionale dei servizi sociali e sanitari esistenti, nonché di una politica organica di riabilitazione ed integrazione sociale degli individui. Essi hanno il fine di combattere lo stato di abbandono e di emarginazione cui sono particolarmente sottoposti i bambini e i giovani handicappati e di favorire il loro massimo inserimento nella vita familiare, scolastica e sociale, quale condizione essenziale di riduzione delle menomazioni infantili e di recupero e possibilità di integrazione nel lavoro e nella società per gli handicappati nell'età adulta.

Art. 2.

La legislazione regionale nella materia e ai fini di cui al precedente articolo 1 prevede l'attuazione da parte dei comuni, singoli o associati, di un complesso di interventi e servizi territoriali aperti, di natura sanitaria e sociale, aventi il compito di provvedere:

a) alla prevenzione delle menomazioni infantili con particolare riguardo:

al controllo della gravidanza e delle condizioni ambientali, lavorative e sociali in cui essa si svolge;

alla individuazione e prevenzione dei parti a rischio;

alla diagnosi precoce delle possibili minorazioni;

b) alla riabilitazione fornita tempestivamente e in forme e modi capaci di favorire

il massimo di recupero del minore handicappato ed il suo mantenimento o reinserimento nell'ambito delle relazioni familiari, scolastiche e sociali normali, in permanente rapporto con la vita della collettività e del proprio ambiente naturale.

Art. 3.

Gli interventi di natura medica e sociale, inerenti gli obiettivi di cui al precedente articolo 2, sono assicurati dalle strutture sanitarie pubbliche e dai servizi socio-sanitari degli enti locali, anche con l'istituzione di specifici servizi territoriali di riabilitazione, al fine di garantire:

a) interventi di assistenza domiciliare domestica, infermieristica ed educativa per la famiglia, integrati eventualmente con interventi economici;

b) interventi di assistenza ambulatoriale riabilitativa e prestazioni extra-ambulatoriali nelle istituzioni pubbliche per l'infanzia;

c) interventi psico-pedagogici, in stretta collaborazione con la scuola, la famiglia, il territorio, in particolare con gli organi collegiali della scuola ed i consigli di quartiere, per favorire l'inserimento del minore handicappato nella vita sociale complessiva e nella vita scolastica normale in ogni ordine e grado;

d) servizi riabilitativi ed educativi a carattere diurno, con forme di seminternato, cui siano ammessi solo i minori affetti da menomazioni cerebrali estese e permanenti.

Art. 4.

Le leggi regionali stabiliscono le modalità delle ammissioni di cui alla lettera d) dell'articolo precedente, con l'obiettivo di rendere al più possibile transitorie le permanenze e facilitare il graduale inserimento dei soggetti nella scuola e nei servizi normali per l'infanzia.

Art. 5.

Gli interventi ed i servizi di cui alla presente legge devono essere coordinati tra loro e con gli altri servizi socio-sanitari di pre-

venzione e riabilitazione esistenti nel territorio, nella previsione di un complessivo inserimento nelle strutture territoriali di base definite dalla riforma sanitaria e dell'assistenza sociale.

I servizi di medicina scolastica e quelli psico-medico-pedagogici devono essere adeguati e ristrutturati ai fini della presente legge.

Art. 6.

Gli interventi ed i servizi di cui alla presente legge devono essere prestati da personale adeguato, per numero e competenza. Il personale sanitario e assistenziale dipendente dagli enti locali può essere chiamato, previa corsi di aggiornamento, ad operare in tale servizio.

La Regione provvede, in collaborazione con i comuni, le università, gli ospedali e le cliniche universitarie e nell'ambito dei propri programmi di preparazione e di aggiornamento professionale del personale socio-sanitario, alla qualificazione, riqualificazione ed aggiornamento del personale da impiegare nelle attività attinenti alle finalità della presente legge.

I corsi sono aperti anche ai genitori o familiari dei minori handicappati per favorire la precocità e la continuità degli interventi riabilitativi.

Art. 7.

Le leggi regionali stabiliscono le modalità in base alle quali gli enti locali, nell'ambito della partecipazione popolare, democratica e pluralistica alla gestione delle strutture di base dei servizi sanitari e di assistenza sociale, assicurino a tutti i livelli la presenza delle famiglie dei minori handicappati.

Art. 8.

I comuni singoli o associati possono convenzionarsi, in base a norme che la legislazione regionale deve fissare, con enti privati o gruppi di utenza, che non abbiano scopi di lucro e che operino per la de-istituziona-

lizzazione, in grado di mettere a disposizione della collettività le loro strutture ed i loro servizi per la diagnosi, la cura e la riabilitazione dei giovani handicappati, nell'ambito di una programmazione territoriale. Le convenzioni dovranno assicurare che le prestazioni fornite siano conformi alle finalità della presente legge e prevedere la vigilanza dell'ente locale e la partecipazione popolare e pluralista alla gestione del servizio.

Art. 9.

Per le finalità previste dalla presente legge è autorizzata una spesa di lire 5 miliardi per l'anno finanziario 1977, di lire 15 miliardi per l'anno finanziario 1978 e di lire 10 miliardi per l'anno finanziario 1979.

I relativi stanziamenti saranno iscritti in un apposito capitolo dello stato di previsione della spesa del Ministero del tesoro e verranno ripartiti tra le Regioni con le stesse modalità stabilite per la ripartizione del fondo comune di cui all'articolo 8 della legge 16 maggio 1970, n. 281.

All'onere di lire 5 miliardi derivante dall'attuazione della presente legge nell'anno finanziario 1977 si farà fronte mediante corrispondente riduzione del capitolo 6856 dello stato di previsione della spesa del Ministero del tesoro per il medesimo anno finanziario.

Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Art. 10.

Le Regioni utilizzano i fondi loro assegnati in base alla presente legge per la concessione di contributi in danaro ai comuni, singoli od associati, che gestiscono servizi per gli handicappati, direttamente o attraverso convenzioni regolate dalle leggi regionali. I fondi non impegnati in un esercizio possono esserlo nell'anno successivo. Le Regioni possono integrare tali contributi con propri fondi o attraverso altre forme di finanziamento da esse stabilite.