

SENATO DELLA REPUBBLICA  
——— XVII LEGISLATURA ———

**Martedì 28 marzo 2017**

**793<sup>a</sup> e 794<sup>a</sup> Seduta Pubblica**

**ORDINE DEL GIORNO**

**alle ore 11**

**Discussione di mozioni sulla sindrome di Down** (*testi allegati*)

**alle ore 16,30**

**Seguito della discussione del disegno di legge:**

Conversione in legge del decreto-legge 17 febbraio 2017, n. 13, recante disposizioni urgenti per l'accelerazione dei procedimenti in materia di protezione internazionale, nonché per il contrasto dell'immigrazione illegale - *Relatori* MANCUSO e CUCCA (*Relazione orale*) **(2705)**

## MOZIONI SULLA SINDROME DI DOWN

(1-00751 *p. a.*) (21 marzo 2017)

MANDELLI, AIELLO, ALBANO, ALBERTINI, ALICATA, AMIDEI, ARRIGONI, AURICCHIO, AZZOLLINI, BELLOT, BERNINI, BERTACCO, BOCCA, BOCCARDI, BORIOLO, BROGLIA, BRUNI, CALEO, CALIENDO, CANTINI, CAPACCHIONE, CARDINALI, CARRARO, CASALETTO, CERONI, COCIANCICH, COLUCCI, COMAROLI, CONSIGLIO, D'ALI', D'AMBROSIO LETTIERI, DEL BARBA, DI GIACOMO, DIVINA, FABBRI, FLORIS, FUCKSIA, GALIMBERTI, GIACOBBE, GIBIINO, GINETTI, LAI, LANGELLA, LIUZZI, LONGO Eva, MARIN, MARINO Luigi, MINZOLINI, MUNERATO, PAGANO, PAGNONCELLI, PELINO, PEZZOPANE, PICCINELLI, PICCOLI, RIZZOTTI, ROMANI Maurizio, ROMANO, ROSSI Luciano, ROSSI Mariarosaria, SCHIFANI, SCIASCIA, SCOMA, STEFANO, TARQUINIO, TOSATO, URAS, VICECONTE, VILLARI, DE POLI, BERGER - Il Senato,

premessi che:

il 21 marzo 2017, a New York, nel quartier generale delle Nazioni Unite, si celebra la giornata mondiale della sindrome di Down ("World Down Syndrome Day");

essa rappresenta un appuntamento internazionale, sancito ufficialmente anche da una risoluzione dell'Onu (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1), nato per diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

la scelta della data del 21 marzo non è casuale: la sindrome di Down, detta anche "Trisomia 21", è caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più (tre invece di due) nella coppia cromosomica numero 21 all'interno delle cellule;

la causa della sindrome di Down è legata a diversi tipi possibili di anomalie cromosomiche, il cui effetto finale è comunque identico: la trisomia del cromosoma 21. Non si conoscono affatto quali siano le cause che determinano le anomalie cromosomiche in generale. Si sa però, che le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, sono un evento abbastanza frequente, che interessa circa il 9 per cento di tutti i concepimenti (alla nascita però solo lo 0,6 per cento dei nati presenta un'anomalia cromosomica, a causa dell'elevatissima quota di embrioni, che va incontro ad un aborto spontaneo);

l'incidenza delle anomalie cromosomiche in generale, e quelle della Trisomia 21 in particolare, è assolutamente costante nelle diverse popolazioni, nel tempo e nello spazio; tutte le possibili ipotesi eziologiche fino ad oggi formulabili (agenti chimici, radiazioni ionizzanti, infezioni virali, alterazioni metaboliche o endocrine materne) non sono state mai avvalorate dalle molte ricerche condotte. Numerose indagini epidemiologiche hanno comunque messo in evidenza che l'incidenza aumenta con l'aumentare dell'età materna;

la presenza della sindrome di Down è diagnosticabile durante la gravidanza, con alcuni *test* specifici;

un'informazione sulla diagnosi di questa sindrome, effettuata durante la gravidanza e non accompagnata da un adeguato *counseling* che porti a conoscenza dei genitori i grandi progressi fatti per stimolare questi bambini sul piano dell'apprendimento e dell'inserimento sociale e professionale, può facilmente trasformarsi nella richiesta di aborto e, di fatto, ci sono intere aree in cui da tempo non nascono più bambini *down*, perché prevale una cultura di tipo eugenetico;

d'altra parte, proprio le migliorate condizioni di vita e di salute di queste persone permettono loro di raggiungere un'età adulta, in cui l'aumentata autonomia non riesce tuttavia a coprire la totalità dei loro bisogni, aprendo nuove e finora inedite aree di ansia e di preoccupazione per i genitori; nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, dove comunque molto si potrebbe ancora fare per stimolare questi bambini in modo sempre più adeguato alle loro potenzialità; nonostante le migliorate condizioni di inclusione sociale dovute anche ad una decisa volontà di accoglienza e di apertura nei loro confronti; nonostante nel mondo del lavoro si stiano concretizzando opportunità lavorative, laboratori protetti e iniziative, tra cui ristoranti cogestiti da questi ragazzi insieme ad alcune cooperative sociali molto resta ancora da fare per permettere loro di nascere, di vivere e di essere felici;

fare una stima dei fondi assegnati in Italia per la ricerca sulla sindrome di Down appare molto difficile: le associazioni di genitori di bambini con tale sindrome lamentano la mancanza di attribuzione di fondi della ricerca pubblica per la ricerca sulla trisomia 21;

i fondi assegnati vengono destinati maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre scarseggiano risorse per la ricerca, la riabilitazione e l'individuazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettivo e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

la legge 3 marzo 2009, n. 18 recante "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", ha previsto l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui peraltro si attende ancora l'effettiva costituzione,

impegna il Governo:

1) ad adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza dei genitori di bambini affetti dalla sindrome di Down nelle strutture preposte alla diagnosi di tale patologia e a fornire ad essi un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno e le condizioni di inclusione scolastica, sociale e professionale attualmente disponibili per le persone con tale sindrome;

2) ad assumere iniziative volte a incentivare, in termini finanziari, le attività di ricerca e l'elaborazione di progetti e programmi per il sostegno ai bambini con difficoltà cognitive e di apprendimento, soprattutto nell'età evolutiva, ridefinendo linee guida per l'assistenza alle persone in questa condizione, ad integrazione di quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sui livelli essenziali di assistenza, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017;

3) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita.

(1-00753) (28 marzo 2017)

BARANI, MAZZONI, AMORUSO, AURICCHIO, COMPAGNONE, D'ANNA, FALANGA, GAMBARO, IURLARO, LANGELLA, LONGO Eva, MILO, PAGNONCELLI, PICCINELLI, SCAVONE, VERDINI - Il Senato,

premessi che:

il 21 marzo 2017, a New York, presso le Nazioni Unite, si celebra la giornata mondiale della sindrome di Down (World Down syndrome day), un appuntamento internazionale, sancito ufficialmente da una risoluzione dell'Onu, nato per diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

la data del 21 marzo è simbolica, poiché richiama la trisomia 21, la peculiarità genetica di tutte le persone con sindrome di Down, e il cromosoma in più (tre invece di due);

la sindrome di Down, individuata dal medico John Langdon Down nel 1866, è causata in genere (nel 95 per cento dei casi) dalla presenza di una copia di troppo del cromosoma 21 (le persone sane ne possiedono due), attribuibile a un difetto nella meiosi. Altre origini della malattia sono estremamente più rare;

in Italia, sono circa 40.000 le persone affette dalla sindrome, con un'età media di 25 anni. La condizione colpisce circa un nuovo nato su mille, come rilevato dai dati OMS. All'inizio del secolo scorso, la sopravvivenza media degli affetti dalla sindrome era di 10 anni, negli anni '80 di 33, mentre oggi circa l'80 per cento dei malati supera i 50 anni. In Italia e nell'Unione europea, si stima che la sopravvivenza media sia arrivata a 62 anni, il 10 per cento arriva a 70 anni, anche per effetto dei miglioramenti nella medicina che, ad esempio, sono ora in grado di correggere buona parte dei difetti cardiaci che spesso si manifestano e grazie, altresì, ai passi avanti nella cura delle malattie respiratorie;

una buona integrazione nel nucleo familiare può risultare la più efficace e la più completa delle soluzioni ai bisogni assistenziali e ai problemi dell'integrazione sociale. Occorre, però, dare sostegno concreto alle famiglie, per non determinare situazioni di svantaggio per tutti i loro componenti. Inoltre, bisogna tenere conto dell'eventualità che quanti sono colpiti dalla patologia possano trovarsi privi di familiari in grado di prendersi cura di loro;

un problema che rende difficile, e a volte perfino paralizzante, il dialogo tra famiglie e servizi socio-sanitari è la preoccupazione dei genitori di un disabile grave per quanto riguarda la vita del figlio dopo la loro morte: l'impossibilità di avere una ragionevole sicurezza circa le varie tappe esistenziali che il proprio figlio dovrà affrontare spesso determina nei genitori sfiducia, distacco e un rapporto a volte antagonista con i servizi socio-sanitari. Tutto questo crea tensione e non produce cambiamenti, ma chiusure, regressioni e una forzata ricerca di soluzioni individuali che, spesso, si rivelano non adeguate, costose e, a volte, del tutto negative;

considerato che:

sono troppo poche le persone affette dalla sindrome di Down che hanno accesso al mondo del lavoro. Anche nel contesto scolastico non sono pochi i problemi per garantirne la piena inclusione. Queste persone non sempre

vengono messe nelle condizioni ottimali per esprimere al meglio le potenzialità che possiedono. Non di rado, ancora oggi, si assiste a fenomeni di "bullismo";

invece, le esigenze delle persone affette dalla sindrome sono convenzionali: ricevere un'istruzione adeguata, trovare un lavoro, andare a vivere da soli, avere delle opportunità, far sentire la propria voce ed essere ascoltati, non essere discriminati, avere un ruolo attivo nella comunità e instaurare rapporti sociali stabili;

tuttavia, troppo spesso la consapevolezza dei diritti fondamentali delle persone affette dalla sindrome si scontra con l'ignoranza ancora diffusa nella società civile verso di essa, ed è pertanto necessario ribadire il diritto alla felicità e alla salute delle persone con sindrome di Down, informando più accuratamente l'opinione pubblica;

considerato, inoltre, che è stata approvata nel 2016 la legge n. 112, recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Tuttavia, è necessario, oltre alla legge, che si diffonda nei territori e nelle comunità locali la consapevolezza dell'importanza degli intenti della nuova normativa, per renderla operativa e concreta; tale consapevolezza deve estendersi ad altri aspetti altrettanto drammatici, che riguardano il rischio di segregazione e di isolamento delle persone con disabilità. Inoltre, bisogna chiarire i tempi e le modalità di concreta attuazione dei servizi e dei sostegni diretti alle persone e alle famiglie. Altresì, sarebbe necessario allargare la platea dei beneficiari,

impegna il Governo:

- 1) ad assumere iniziative volte a incentivare, in termini finanziari, le attività di ricerca e l'elaborazione di progetti e programmi per il sostegno ai bambini con sindrome di Down;
- 2) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita;
- 3) a porre in essere opportuni investimenti volti a potenziare l'indipendenza delle persone con sindrome di Down, che, peraltro, si traducono in grande guadagno sociale, nonché in risparmio economico;
- 4) a promuovere politiche per l'incentivazione della pratica sportiva a favore di soggetti con sindrome di Down e disabilità intellettiva, attività che può aumentare l'inclusione sociale di tali persone;

5) a porre in essere campagne di comunicazione miranti a far conoscere l'importanza dell'inclusione sociale per le persone affette dalla sindrome di Down e così diminuire le discriminazioni sul lavoro, nel contesto scolastico, nonché per la riduzione di episodi di bullismo;

6) a garantire efficacemente e celermente la piena attuazione della legge n. 112 del 2016, per offrire così strumenti in grado di porre in essere situazioni meno traumatiche e più soddisfacenti anche per i soggetti affetti dalla sindrome di Down, per rafforzare la tutela sociale e la rete di cura e di assistenza delle persone che sono prive dei genitori o, comunque, dell'assistenza di familiari conviventi;

7) a procedere con la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone con sindrome di Down ed i relativi programmi sanitari da erogare in loro favore;

8) a valutare l'opportunità di allargare la platea dei beneficiari e far sì che siano chiari i tempi e le modalità di concreta attuazione dei servizi e dei sostegni diretti alle persone e alle famiglie delle persone affette dalla sindrome di Down.

(1-00754) (28 marzo 2017)

BIGNAMI, VACCIANO, MUSSINI, SIMEONI, BENCINI, ROMANI Maurizio, D'AMBROSIO LETTIERI, BRUNI, DI MAGGIO, LIUZZI, PERRONE, TARQUINIO, ZIZZA, DE PETRIS, BAROZZINO, BOCCHINO, CAMPANELLA, CERVELLINI, DE CRISTOFARO, MINEO, PETRAGLIA, ORELLANA - Il Senato,

premessi che:

la sindrome di Down è una condizione cromosomica causata dalla presenza di una terza copia (o una sua parte) del cromosoma 21;

il 21 marzo 2017, si è celebrata la giornata mondiale "World Down syndrome day" nel quartier generale delle Nazioni Unite a New York;

tale appuntamento internazionale di assoluto rilievo è stato sancito ufficialmente da una risoluzione dell'Onu (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1) ed è stato istituito al fine di diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

nonostante sia sconosciuta la causa che determina questa e altre anomalie cromosomiche, connesse alla sindrome di Down, l'effetto ultimo che esse hanno è sempre la trisomia del cromosoma 21;

le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, non sono un evento raro, al contrario: interessano circa il 9 per cento dei concepimenti, mentre solo lo 0,6 per cento dei neonati presenta tali anomalie per via dell'elevatissima percentuale di embrioni che vanno incontro ad aborto spontaneo;

i dati sull'occupazione lavorativa delle persone con sindrome di Down continuano a fotografare un Paese molto poco inclusivo. Infatti, l'Associazione italiana persone down riporta un 12 per cento di disabili occupati su un parterre di 25.000 adulti (dati 2013). D'altra parte, i risultati del progetto di ricerca "DOSAGE" (Functioning and disability of AGEing people with DOWn Syndrome), progetto finanziato dalla fondazione "Jerome Lejeune" di Parigi e coordinato dalla SOSD neurologia, salute pubblica e disabilità della fondazione I.R.C.C.S. Istituto neurologico "Carlo Besta" in collaborazione con Anffas e Aipd, riporta dati (da indagine a campione) ancora più sconcertanti: solo l'8,1 per cento ha lavorato in passato e solo il 5,1 per cento oggi lavora, con una età compresa tra i 45 e i 67 anni;

le possibilità per le persone con sindrome di Down e di quelle con disabilità mentale di trovare lavoro incidono sulla capacità contributiva, ai fini della maturazione del diritto alle prestazioni previdenziali dell'INPS, a prescindere dalle prestazioni economiche, erogabili agli invalidi maggiorenni da parte del medesimo istituto;

il settore dell'educazione scolastica, nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, continua a mostrarsi carente nei confronti delle persone affette da questa disabilità. Infatti, guardando i dati del progetto di ricerca menzionato, il quadro risulta essere sconcertante: il 42,6 per cento delle persone non ha conseguito alcun titolo di studio; del 54,5 per cento con un titolo di studio, il 27,2 per cento ha conseguito la licenza elementare, il 26,5 per cento la licenza di scuola media inferiore e solo una persona ha conseguito il diploma di scuola media superiore. Di conseguenza, vi è un 46,3 per cento che ha nulla la capacità di lettura, un 40,7 per cento nulla la capacità di scrittura e un 68,4 per cento nulla la capacità di eseguire i calcoli;

il futuro di queste persone è un'altra area che presenta dati significativi: il 44,1 per cento dei partecipanti al progetto citato ha dichiarato che ad essersi



occupati dell'organizzazione del loro futuro sono stati soprattutto i fratelli o le sorelle quando sono venuti a mancare i genitori oppure i genitori se ancora in vita (25 per cento). Infine, il 53,7 per cento dei familiari che prestano loro cura ha dichiarato che il proprio familiare con sindrome di Down non ha mai espresso particolari desideri o aspettative riguardanti il suo futuro, mentre il 25,7 per cento ha espresso nel tempo il desiderio di poter continuare con la propria famiglia, oppure insieme ai propri amici o da solo o con il *partner* (12,5 per cento);

le diverse associazioni che si occupano della sindrome di Down accusano la carenza di fondi attribuiti alla ricerca sulla trisomia 21, ma risulta difficile effettuare una stima effettiva dei fondi assegnati nel nostro Paese per la ricerca su questo tipo di anomalia genetica;

un elemento certo dai dati pubblici è la destinazione dei fondi maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre sono scarsi quelli attribuiti alla ricerca, alla riabilitazione o alla identificazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettuale e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

la legge 3 marzo 2009, n. 18, recante "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", ha previsto l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui peraltro si attende ancora l'effettiva costituzione;

non giova a favore delle persone con disabilità mentali la deroga al "jobs act" di un anno dell'obbligo di assunzione delle citate persone nelle aziende con 15-35 dipendenti, nonostante siano ormai a tutti noti gli studi che riguardano gli effetti positivi negli ambienti lavorativi ove sono presenti disabili, in particolare con la sindrome di Down;

per il settore dello sport, le statistiche dicono che la fruibilità completa da parte delle persone con disabilità mentali delle palestre è addirittura inferiore del 6 per cento;

l'aspettativa di vita delle persone con disabilità mentali e con sindrome di Down è aumentata a 62 anni nel nostro Paese, mentre, ad esempio, negli Stati Uniti si ferma ai 58 anni. Le cure mediche e il miglioramento della qualità della vita hanno fatto molto negli ultimi decenni;

allo stato attuale, non esiste una mappatura nazionale delle disabilità per patologia, tantomeno per la sindrome di Down, mappatura questa

necessaria non solo allo sviluppo sul territorio delle attività di ricerca, informazione e tutela, ma anche alle attività di soccorso, in caso di eventi calamitosi;

allo stato attuale, non esistono precise indicazioni e protocolli per la condivisione, tra plessi scolastici di diversa natura, del materiale didattico necessario per la continuità scolastica e l'attività inclusiva dei disabili e di conseguenza per i ragazzi con la sindrome di Down, capace di generare economie di scala;

allo stesso modo, nel trentesimo anniversario del programma "Erasmus", ed in particolare per l'attuale programma "Erasmus+" (2014-2020) che ha un fondo di ben 14,7 miliardi di euro, per l'istruzione, la formazione, la gioventù e lo sport, ed in via prioritaria per la mobilità degli studenti per l'apprendimento scolastico, universitario e per la formazione professionale, nonché per tirocini formativi all'estero, si contano sulle dita di una mano i casi studenti con sindrome di Down, che abbiano avuto modo di partecipare alle attività programmate;

allo stato attuale, non esistono precise indicazioni e protocolli per affrontare il tema dell'educazione sessuale dei disabili, che resta un tabù e, pochissimi sono i tentativi, soprattutto in campo associazionistico, di trattare l'argomento con la dovuta competenza e delicatezza,

impegna il Governo:

in ambito sanitario:

1) ad adottare quale *standard* unico per la valutazione delle persone con disabilità la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute ICF (nuovo strumento elaborato dall'Organizzazione mondiale della sanità), integrando la medesima con la valutazione dei potenziali miglioramenti riabilitativi perseguibili;

2) ad adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza ai familiari delle persone affette da disabilità mentali o dalla sindrome di Down, potenziando, o istituendo ove necessario, le strutture del Servizio sanitario nazionale, preposte alla diagnosi e alla riabilitazione;

in ambito familiare:

3) ad assicurare, a livello nazionale, un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno previste per le persone affette da disabilità mentali o dalla sindrome di Down e le loro famiglie, ivi comprese quelle per l'inclusione scolastica, sportiva, sociale e professionale;

4) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita sia delle persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down che delle persone familiari che li assistono, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita;

5) a garantire, presso le strutture pubbliche del Sistema sanitario nazionale, un maggior supporto di carattere psicologico ai genitori dei bambini con disabilità mentali o con sindrome di Down, assicurando, nel contempo, una vera presa in carico di tutto l'*iter* esistenziale della persona;

in ambito scolastico:

6) a prevedere, nell'ambito delle revisioni periodiche del programma Erasmus, adeguate misure per agevolare la partecipazione per le persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, prioritariamente ai programmi che prevedono attività di formazione professionale o tirocini di lavoro;

7) ad introdurre la possibilità di adottare l'utilizzo di libri di testo scolastici adeguati alle capacità di apprendimento delle persone con disabilità mentali, al posto di quelli previsti per i normali cicli scolastici;

8) ad adottare protocolli per la condivisione, tra plessi scolastici di diversa natura, del materiale didattico necessario per la continuità scolastica e l'attività inclusiva dei disabili;

9) a prevedere, nell'ambito delle funzioni del personale scolastico, l'istituzione del responsabile per la somministrazione dei farmaci e per le attività di cura delle persone con disabilità;

nell'ambito delle autonomie personali:

10) a garantire strumenti volti a facilitare progetti di coabitazione delle persone con disabilità mentali o con sindrome di Down;

11) a prevedere la possibilità di introdurre, in modo graduale e compatibilmente con le esigenze di bilancio, forme di sgravio fiscale per i proprietari di immobili residenziali, concessi in affitto a persone con disabilità accertata, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104;

12) a prevedere la partecipazione delle persone con disabilità mentali a programmi di educazione sessuale consapevole;

13) a prevedere, sia in ambito scolastico che familiare, programmi informativi ed educativi sui pericoli della rete *internet* e la corretta gestione dei *social media*;

14) a prevedere, sia in ambito scolastico che familiare, programmi informativi ed educativi volti a rafforzare lo spirito di autonomia e la consapevolezza del sé, per le persone con disabilità mentali rispetto alle proprie potenzialità delle stesse di affrontare con serenità la quotidianità della vita;

in ambito lavorativo e previdenziale:

15) ad attivare una campagna informativa, al fine di facilitare l'occupabilità di persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, indipendentemente dalla percentuale di invalidità riconosciuta;

16) a potenziare le misure esistenti finalizzate all'occupazione delle persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, agevolando il loro inserimento lavorativo in tirocinio in percorsi guidati e prevedendo, nel contempo, forti misure di sostegno permanente alle imprese che favoriscono l'occupazione stabile di dette persone;

17) a prevedere, per le persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, un regime previdenziale agevolato in relazione alla loro capacità lavorativa e contributiva, che fornisca loro la garanzia di accesso alle prestazioni previdenziali indipendentemente dal raggiungimento dei requisiti minimi di legge;

18) a promuovere forme agevolate di previdenza complementare per le persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, mediante versamenti volontari, effettuabili anche da parte dei familiari o degli amministratori di sostegno o dei tutori legali, sul fondo residuale presso l'INPS;

19) a prevedere per le persone familiari entro il primo grado, che assistono persone con disabilità mentali ovvero con la sindrome di Down, con disabilità accertata ai sensi dell'art. 3 comma 3, della legge n. 104, un regime previdenziale agevolato in relazione al periodo di assistenza effettivamente prestato;

in ambito sportivo:

20) a prevedere un piano nazionale "sport e disabili per l'inclusione sociale", che favorisca la piena accessibilità delle persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down nelle palestre e nei centri sportivi, sia pubblici che privati, assicurando nel contempo un adeguato sostegno finanziario per la formazione professionale degli operatori sportivi;

21) a garantire che una quota significativa delle risorse annualmente disponibili erogate dal Credito sportivo sia destinata al finanziamento di

progetti volti all'inclusione sociale delle persone con disabilità mentale e all'abbattimento delle barriere architettoniche nei centri sportivi pubblici e privati.

(1-00755) (28 marzo 2017)

D'AMBROSIO LETTIERI, AUGELLO, BRUNI, COMPAGNA, DI MAGGIO, LIUZZI, PERRONE, TARQUINIO, ZIZZA, BIGNAMI - Il Senato,

premessi che:

il 14 marzo 2017, dopo un duro lavoro con le presentatrici e l'*équipe* del canale televisivo France 2, Mélanie Ségard, una ragazza di 21 anni con sindrome di Down, ha realizzato il suo sogno, che non è stato solo quello di presentare la trasmissione sul meteo sull'emittente francese ma quello di dare corpo e nuovi strumenti alla motivazione e alla voglia di superare i propri limiti: Mélanie ha detto "Sono in grado di farlo se me ne danno l'opportunità";

Mélanie con il suo messaggio offre realmente un'opportunità che è preciso dovere di tutti cogliere e restituire, per far sì che siano implementate politiche attive di inclusione sociale, perché il desiderio di normalità di questa ragazza con sindrome di Down, che vuole essere autonoma, terminare gli studi, uscire con gli amici, avere un lavoro e vivere da sola non è diverso da quello delle altre persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down;

il caso di Mélanie, cioè quello di una persona con sindrome di Down, che aspira alla normalità della vita, non è l'unico e fortunatamente sempre più frequenti sono le notizie di un'integrazione sociale e occupazionale possibile, soprattutto in quei Paesi che avviano, o hanno avviato da tempo, politiche concrete per l'inclusione scolastica, sociale ed occupazionale delle persone con disabilità intellettive o con la sindrome di Down;

le cronache portano però alla luce anche episodi drammatici contro le persone con disabilità intellettive, che richiedono una maggiore e crescente attenzione delle famiglie, della scuola, dei servizi sociali. Da ultimo, la notizia del 24 marzo 2017 relativa agli abusi perpetrati da un "branco" di minorenni di Giugliano (Napoli) contro un ragazzo tredicenne con lievi disabilità intellettive, fatto che poteva e doveva essere evitato;

i fatti di cronaca, quelli positivi ma ancor più quelli negativi, devono stimolare un impegno maggiore e comune delle forze politiche, affinché la ricorrenza del 21 marzo, decisa e voluta per celebrare il "World Down syndrome day", sulla base di una risoluzione dell'Onu (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1), non sia una mera celebrazione fine a se stessa, ma l'occasione di diffondere una sempre maggiore consapevolezza universale sulla sindrome di Down, per promuovere quel rispetto e quell'integrazione delle persone con disabilità intellettiva sempre più necessaria in una società che cambia velocemente, attraverso la messa in campo di azioni e misure concrete per non lasciare indietro nessuno, perché ricevere un'istruzione adeguata e inclusiva, anche universitaria, trovare un lavoro che renda autonomi, avere una casa così come uscire con gli amici, affrontare i diversi aspetti della vita di tutti i giorni con sicurezza e serenità sono bisogni comuni a tutti, anche alle persone con disabilità intellettiva o affette dalla sindrome di Down;

il giorno 21 è stato scelto in base al nome "trisomia 21", con cui si definisce la sindrome di Down, in quanto caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più (tre invece di due) nella coppia cromosomica numero 21 all'interno delle cellule e, nonostante sia sconosciuta la causa che determina questa e altre anomalie cromosomiche connesse alla sindrome di Down, l'effetto ultimo che esse hanno è sempre la trisomia del cromosoma 21. Le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, interessano circa il 9 per cento dei concepimenti e solo lo 0,6 per cento dei neonati presenta tali anomalie per via dell'elevatissima percentuale di embrioni che vanno incontro ad aborto spontaneo;

i dati sull'occupazione lavorativa delle persone con sindrome di Down continuano a fotografare un Paese molto poco inclusivo. Secondo l'Associazione italiana persone down, solo il 12 per cento di disabili sono occupati su una platea di 25.000 adulti (dati 2013). I risultati del progetto di ricerca "DOSAGE" (Functioning and disability of AGEing people with DOWn Syndrome), finanziato dalla fondazione "Jerome Lejeune" di Parigi e coordinato dalla SOSD neurologia, salute pubblica e disabilità della fondazione I.R.C.C.S. istituto neurologico "Carlo Besta", in collaborazione con ANFFAS e AIPD, riporta dati (indagine su un campione di adulti con sindrome di Down di età compresa tra i 45 e i 67 anni) sono ancora più sconcertanti: solo l'8,1 per cento ha lavorato in passato e solo il 5,1 per cento oggi lavora, fattore questo che ha un'incidenza sia sotto il profilo della capacità contributiva che sotto il profilo delle prestazioni previdenziali erogabili, sempre che il lavoratore riesca a maturare i requisiti

contributivi di legge e ciò a prescindere dalle prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni da parte dell'INPS;

il settore dell'educazione scolastica, nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, continua a mostrarsi carente nei confronti delle persone con disabilità intellettiva o con sindrome di Down. Infatti, guardando i dati del progetto di ricerca sul campione di persone tra i 45 e i 67 anni menzionato, il quadro risulta essere sconcertante: il 42,6 per cento delle persone non ha conseguito alcun titolo di studio; del 54,5 per cento di persone con un titolo di studio, il 27,2 per cento ha conseguito la licenza elementare, il 26,5 per cento la licenza di scuola media inferiore e solo una persona ha conseguito il diploma di scuola media superiore. Di conseguenza, vi è un 46,3 per cento che non ha nessuna capacità di lettura, un 40,7 per cento che non ha capacità di scrittura e un 68,4 per cento che non ha la capacità di eseguire i calcoli;

tuttavia, grazie agli sforzi di associazioni come l'AIPD, è aumentato il livello di scolarizzazione delle persone con sindrome di Down che sempre più spesso completano il ciclo degli studi superiori con ottimi risultati. Ne è una conferma il dato di occupabilità che già nel 2012 contava 125 persone assunte con regolari contratti: la fascia di età più rappresentata è quella 25-35 anni; ciò vuol dire che, sostenendo adeguati percorsi di inserimento lavorativo, attraverso opportuni momenti di *training* formativo e di tutoraggio, le possibilità di inserimento lavorativo aumentano in modo esponenziale: il 68,8 per cento dei lavoratori ha un contratto a tempo indeterminato, il 93,6 per cento dei lavori prevede un impegno *part time* di più di 11 ore alla settimana;

tuttavia, i luoghi di lavoro più rappresentati sono, ancora, quelli in azienda (68,8 per cento), a seguire quelli in cooperative (16 per cento) ed enti pubblici (15,2 per cento). A giudizio dei proponenti le istituzioni pubbliche devono fare di più anche in termini di opportunità di lavoro offerte, laddove ancora ci si limita ad assumere solo disabili motori e sensoriali. Nel 2012 al Sud e nelle isole lavorava solo il 5,5 per cento delle persone con sindrome di Down mentre nel Centro lavorava il 14,2 per cento e nel Nord il 17,3 per cento. Anche rispetto a questo dato si ritiene che le istituzioni pubbliche abbiano il dovere di garantire pari opportunità, sottoscrivendo convenzioni tra gli uffici per l'impiego territoriali ed associazioni in grado di garantire competenze professionali che promuovano un efficace e duraturo inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down;

il futuro di queste persone è un altro aspetto che presenta dati significativi: il 44,1 per cento dei partecipanti al progetto citato ha dichiarato che ad

essersi occupati dell'organizzazione del loro futuro sono stati soprattutto i fratelli o le sorelle quando sono venuti a mancare i genitori oppure i genitori se ancora in vita (25 per cento). Infine, il 53,7 per cento dei familiari che prestano loro cura ha dichiarato che il proprio familiare con sindrome di Down non ha mai espresso particolari desideri o aspettative riguardanti il suo futuro, mentre il 25,7 per cento ha espresso nel tempo il desiderio di poter continuare con la propria famiglia, oppure insieme ai propri amici o da solo o con il *partner* (12,5 per cento); sostenere percorsi di vita autonoma, in gruppi per appartamento, con una ridotta presenza di operatori a supporto delle incombenze quotidiane più critiche, può ridurre i costi dell'assistenza sia sanitaria che sociale, con un risparmio per le finanze pubbliche da distribuire non più a pioggia ma secondo specifici progetti di vita autonoma;

le diverse associazioni che si occupano della sindrome di Down accusano la carenza di fondi attribuiti alla ricerca sulla trisomia 21, ma, allo stato, risulta difficile effettuare una stima effettiva dei fondi assegnati nel nostro Paese per la ricerca su questo tipo di anomalia genetica;

un elemento certo è la destinazione dei fondi maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre sono scarsi quelli attribuiti alla ricerca, alla riabilitazione o all'identificazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettivo e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

la legge 3 marzo 2009, n. 18, recante "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", ha previsto l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui peraltro si attende ancora l'effettiva costituzione,

impegna il Governo:

1) ad adottare quale *standard* unico per la valutazione delle persone con disabilità la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF), integrandola con la valutazione dei potenziali miglioramenti riabilitativi perseguibili;

2) ad adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza ai genitori dei bambini con disabilità intellettiva o con sindrome di Down, potenziando, o istituendo, ove necessario, le strutture del Servizio sanitario nazionale preposte alla diagnosi ed alla presa in carico delle persone con sindrome di



Down in percorsi sanitari specifici in base all'età, e per prevenire fenomeni di invecchiamento precoce con indubbe ricadute in termini di costi per la collettività;

3) ad assicurare a livello nazionale un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno previste per le persone con disabilità intellettiva o con sindrome di Down e per le loro famiglie, ivi comprese quelle per l'inclusione scolastica, sportiva, sociale e professionale;

4) ad assumere iniziative volte ad integrare quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, sui livelli essenziali di assistenza, con il fine di destinare risorse finanziarie per le attività di ricerca e per l'elaborazione di progetti e programmi finalizzati al sostegno delle persone con disabilità intellettiva, difficoltà cognitive e di apprendimento o con la sindrome di Down, soprattutto nell'età evolutiva, ridefinendo nel contempo le linee guida per l'assistenza alle persone in questa condizione;

5) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita sia delle persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down che delle persone familiari che li assistono, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita;

6) ad attivare una campagna informativa, al fine di facilitare l'occupabilità di persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, indipendentemente dalla percentuale di invalidità riconosciuta;

7) a potenziare le misure esistenti finalizzate all'occupazione delle persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, agevolando il loro inserimento lavorativo in tirocinio con percorsi guidati e prevedendo, nel contempo, forti misure di sostegno permanente alle imprese che favoriscono l'occupazione stabile di dette persone;

8) a prevedere per le persone con disabilità intellettive o con la sindrome di Down, ad integrazione delle previsioni esistenti e relative alla concessione di prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni da parte dell'INPS, la revisione dei requisiti minimi di accesso alle prestazioni previdenziali dell'ente, in relazione alla loro capacità lavorativa e contributiva;

9) a promuovere forme agevolate di previdenza complementare per le persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, mediante versamenti volontari, effettuabili anche da parte dei familiari o dei tutori legali, sul fondo residuale presso l'INPS;

10) a prevedere per le persone familiari entro il primo grado, che assistono persone con disabilità intellettiva ovvero con la sindrome di Down, con disabilità accertata ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, un regime previdenziale agevolato in relazione al periodo di assistenza effettivamente prestato.