

# SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIII LEGISLATURA —————

N. 3868

## DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori GERMANÀ, LA LOGGIA, NOVI,  
ROTELLI, CENTARO, ASCIUTTI, D’ALÌ, BALDINI,  
BETTAMIO, BUCCI, MUNGARI, DE ANNA, PASTORE  
e MANCA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA L’8 MARZO 1999

---

Norme di sostegno per i tetraplegici, gli affetti da grave insufficienza intellettiva e i soggetti con *handicap* gravissimi

---

ONOREVOLI SENATORI. - La legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (legge 5 febbraio 1992, n. 104) ha portato alla ribalta l'argomento *handicap*, mirando al miglioramento globale della qualità della vita dei soggetti che si trovano in grave condizione di disagio a causa di patologie che comportano sofferenze fisiche e psichiche nonché difficoltà di inserimento sociale.

Nei sei anni trascorsi dalla data di entrata in vigore della citata legge n. 104 del 1992 molti sono stati i risultati positivi raggiunti, tanto che oggi si può affermare con assoluta tranquillità che l'assistenza ai portatori di *handicap*, nonché la qualità della vita degli stessi sono migliorate rispetto agli anni precedenti.

Nel corso degli anni la legge 5 febbraio 1992, n. 104, ha però altresì evidenziato numerose lacune che ancora, nonostante i miglioramenti apportati, permangono e riguardano in particolare quella fascia di handicappati gravi, particolarmente bisognosi di cure specialistiche e di assistenza e più sfavoriti nella ricerca di un inserimento, a pieno titolo ed in condizioni di autonomia, nella famiglia a cui appartengono e nella società.

L'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, tuttavia, definisce troppo generi-

camente la complessa realtà dei disabili, in quanto sembra considerare in posizione analoga chi, come ad esempio il paraplegico, conserva l'uso di determinati arti e quindi un minimo di funzionalità e chi, come il tetraplegico, non ha nessuna funzionalità negli arti e quindi vive in una condizione di completa dipendenza dagli altri.

È qui che risiede il fondamento del presente disegno di legge: occorre prevedere cioè una assistenza continuativa e più qualificata (articolo 3), monitorare in ambito regionale i bisogni di questa categoria svantaggiata di persone (articolo 4), per poter comprendere sempre meglio quali siano gli effettivi ostacoli e ricercare soluzioni adeguate al pieno ed effettivo inserimento di queste persone nella famiglia e nella società. Occorre altresì una specifica e mirata presenza dello Stato in questo settore, attraverso gli uffici del Ministro per la solidarietà sociale, che deve esercitare una funzione di controllo e di redistribuzione dei fondi non assegnati e non utilizzati, contribuendo ad una migliore efficienza del servizio ed a fornire la possibilità ai disabili, destinatari del presente disegno di legge, di sentirsi cittadini italiani tutelati, protetti e rispettati nelle loro normali aspettative di vita.

**DISEGNO DI LEGGE**

## Art. 1.

*(Soggetti beneficiari)*

1. I soggetti beneficiari della presente legge sono tutte le persone affette da tetraplegia, da grave insufficienza intellettiva o da gravi menomazioni permanenti che comportino l'impossibilità per il soggetto di attendere ai propri bisogni primari. L'elenco delle patologie ammesse, in quanto gravi e permanenti, ai benefici della presente legge è determinato con decreto del Ministro della sanità, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa consultazione della Unione famiglie handicappati (UFHA) e della «Associazione Valentina», nonché di altre associazioni operanti nel settore.

2. Le persone che soffrono delle patologie di cui al comma 1 sono equiparate ai grandi invalidi ai fini di ogni beneficio concesso a tale categoria ai sensi della normativa vigente.

## Art. 2.

*(Interventi integrativi di sostegno)*

1. Al fine di favorire la piena integrazione familiare e sociale dei soggetti di cui all'articolo 1, comma 1, le regioni programmano piani di intervento integrativi dei servizi resi dagli enti locali.

2. Gli interventi di cui al comma 1 consistono:

a) in forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale svolte da operatori specializzati che garantiscono la presenza a fianco del disabile per l'intera giornata;

b) nell'istituzione di servizi di accoglienza, per periodi brevi, e di emergenza;

c) nel rimborso totale delle spese documentate di assistenza alla persona con *handicap* grave ovvero, in alternativa, nella concessione dell'indennità di accompagnamento ai sensi della legge 31 dicembre 1991, n. 429.

### Art. 3.

#### *(Personale specializzato)*

1. Gli operatori assegnati ai sensi dell'articolo 2, comma 2, lettera a), devono essere in grado di adempiere a tutte le mansioni inerenti l'assistenza del soggetto fruitore anche per quanto attiene alle problematiche paramediche e devono altresì essere in grado di provvedere alla mobilità del medesimo.

2. Al fine di garantire la formazione del personale di cui al comma 1, le regioni ed i comuni istituiscono appositi corsi di formazione per il personale specializzato.

3. Nei casi in cui sia impossibile reperire personale specializzato, si può inserire nel piano di intervento regionale un familiare in possesso della necessaria qualificazione.

4. Può essere richiesta l'assegnazione di soggetti che svolgono servizio sostitutivo del servizio di leva, da adibire a funzioni di supporto del personale specializzato.

### Art. 4.

#### *(Ripartizione delle risorse)*

1. Ai fini dell'attuazione della presente legge, è autorizzata la spesa di lire 20 miliardi per il 1999, di lire 30 miliardi per il 2000 e di lire 30 miliardi per il 2001. Tali finanziamenti sono ripartiti tra le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in misura proporzionale al numero dei soggetti aventi diritto residenti nel territorio.

2. Ciascuna regione e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, censiscono il numero degli aventi di-

ritto alle prestazioni di cui alla presente legge, dandone comunicazione al Ministro per la solidarietà sociale. Per le regioni che non danno corso alla detta disposizione, il Ministro per la solidarietà sociale dispone il censimento avvalendosi delle strutture degli ospedali militari. Sulla base delle indicazioni ricevute, il Ministro per la solidarietà sociale predispone il piano di ripartizione dei finanziamenti di cui al comma 1.

Art. 5.

*(Disposizioni finali)*

1. Entro il 31 dicembre di ogni anno le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano trasmettono una relazione sull'attività svolta e sullo stato di attuazione della presente legge al Ministro per la solidarietà sociale. In tale relazione sono altresì avanzate proposte in merito a interventi urgenti per migliorare le condizioni di vita dei soggetti di cui all'articolo 1, comma 1, residenti nel territorio regionale. Qualora, entro due anni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano non abbiano erogato o impegnato i finanziamenti loro assegnati ai sensi del comma 1 dell'articolo 4, il Ministro per la solidarietà sociale, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, dispone un nuovo piano di ripartizione delle risorse assegnate.

2. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, pari a lire 20 miliardi per il 1999, a lire 30 miliardi per il 2000 ed a lire 30 miliardi per il 2001, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 1999-2001, 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 finanziario 1999, allo scopo parzialmente uti-

lizzando l'accantonamento relativo al Ministero della sanità.

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



