

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori **SAPORITO, SARAGAT, CIPELLINI, PINTO, FASSINO, BRUGGER, FOSSON, CAROLLO, DE GIUSEPPE, MURMURA, STAMMATI, PETRILLI, CENGARLE, BOMPIANI, BEVILACQUA, D'AMELIO, DI LEMBO, JERVOLINO RUSSO Rosa, LAI, JANNELLI, ARIOSTO, CONTI PERSINI, MANCINO, PAVAN, NEPI, COLELLA, VERNASCHI, FALLUCCHI, RIGGIO, ROSA, BEORCHIA, SCARDACCIONE, D'AMICO, ORIANA, PATRIARCA, MITTERDORFER, RIPAMONTI, COSTA, D'AGOSTINI, SENESE, FIMOIGNARI, DEL NERO, BAUSI, ROSI, DE ZAN, GRAZIOLI, PACINI, VINCELLI e FORNI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 6 AGOSTO 1980

Determinazione del contributo annuo dello Stato a favore della Associazione Bambini Down (ABD) per il sostegno dell'attività di promozione sociale e di tutela degli associati

ONOREVOLI SENATORI. — Il presente provvedimento tende a rendere effettivo e concreto il doveroso sostegno dello Stato e della comunità nazionale nei riguardi di una Associazione che opera per la promozione sociale e la tutela dei soggetti colpiti da sindrome di Down (o trisomia 21).

Cos'è la sindrome di Down (o trisomia 21)

La sindrome di Down è una anomalia genetica, non ereditaria, caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più (di solito il numero 21, da cui anche il nome di « trisomia 21 »). A questa condizione genetica si associano un variabile grado di *handicap*

mentale e di anormalità fisiche (specie cardiache). Questa malattia è più nota col nome di « mongolismo », ma ci sono buone ragioni per non fare più uso di questa terminologia.

L'espressione « mongolismo » venne usata nel 1866 dal medico inglese Langdon Down che tra i primi descrisse le caratteristiche esterne di questa sindrome: la rotondità del viso ed il particolare taglio degli occhi facevano apparire i soggetti colpiti da trisomia 21 molto somiglianti agli abitanti della Mongolia. Con questo termine si è continuato a descrivere per circa un secolo una realtà a lungo considerata triste e penosa.

Ma col progredire della medicina anche questa realtà è cambiata, come pure hanno fatto passi avanti anche molti valori che hanno affermato la necessità di un più vivo senso di solidarietà sociale. Così, nella celebrazione del centenario delle scoperte su questa malattia, fu deciso di adottare l'espressione « sindrome di Down » in sostituzione del termine « mongolismo », che peraltro — contrariamente a quanto avviene in Italia — da gran tempo non figura più nel linguaggio, nei dizionari e nelle pubblicazioni del mondo anglosassone. Una terminologia siffatta non solo è razzista e poco rispettosa di altri popoli (mongoli, giapponesi, eccetera), ma suggerisce un falso ritratto della realtà, ancorato ad un passato in cui si credeva che i « mongoloidi » fossero ritardati senza speranza, sicchè veniva loro negata quella educazione e quella cura necessarie allo sviluppo di tutti i bambini.

Per circa un secolo si è rimasti molto incerti sull'origine della malattia. Finalmente, e solo nel 1957, il professor Jérôme Lejeune, dell'Università di Parigi, scoprì la genesi della trisomia 21. Egli stesso così ha spiegato il fenomeno ad un convegno tenuto recentemente in Italia: « All'interno delle cellule vi sono i cromosomi. Questi piccoli bastoncini sono simili ad un nastro magnetico di un magnetofono; in ogni bastoncino vi sono scritte delle informazioni e questo lungo nastro porta scritte su di sé tutte le informazioni per costruire un bimbo. La scrittura su questo nastro è così sottile che il numero dei caratteri, necessari per dare altrettante informazioni, potrebbe essere paragonato a quello contenuto in una enciclopedia di 100 volumi. Dopo che la natura ha così perfettamente scritto tutte le qualità di un uomo, divide l'enciclopedia in 23 tomi. Quando si produce un incidente, come nella trisomia 21, è come se avvenisse un errore nella disposizione dei volumi, in quanto normalmente si hanno 23 cromosomi dal padre e 23 dalla madre, per un totale di 46.

A volte uno dei cromosomi, invece di disporsi da una parte, va disgraziatamente dall'altra. All'atto della fecondazione, in questo modo, una cellula (maschile o femmini-

le a seconda del sesso in cui si è prodotto l'incidente) porta, dal canto suo, un cromosoma in più e perciò il bambino ha tre cromosomi 21 invece di due.

Il bambino, avendo ricevuto nella sua prima cellula un cromosoma in più, sarà costruito, in tutte le sue cellule, in questo modo, e pertanto qualsiasi parte dell'individuo, avrà 47 cromosomi invece di 46 come avviene normalmente ».

Incidenza della malattia

Se dunque è stata fatta luce sulla natura della « trisomia 21 » e se è stato elaborato un quadro abbastanza preciso del variabile grado di ritardo nello sviluppo mentale, fisico e motorio che essa procura nei soggetti colpiti, le *cause precise che determinano l'insorgenza di questo « errore » genetico sono ancora sconosciute*. Esso compare in ogni comunità, in ogni gruppo razziale ed etnico, fra ricchi e poveri, fra persone colte e incolte.

Numerose indagini epidemiologiche hanno comunque messo in evidenza che l'incidenza aumenta con l'avanzare dell'età materna, anche se bambini con « trisomia 21 » nascono pure da coppie assai giovani.

<i>Età materna</i>	<i>Incidenza</i>
meno di 30 anni:	1 su 1.500 nascite
30-34 anni:	1 su 580 nascite
35-39 anni:	1 su 280 nascite
40-44 anni:	1 su 70 nascite
oltre i 45 anni:	1 su 38 nascite

La « trisomia 21 » può essere diagnosticata anche prima della nascita intorno alla 14^a-16^a settimana di gestazione con l'amniocentesi e l'analisi cromosomica sulle cellule del liquido amniotico.

In Italia, come in tutti gli altri paesi, un bambino su 600 nasce con questa condizione. Si calcola che ogni anno, nel nostro paese, nascono dai 1.000 ai 1.250 bambini con sindrome di Down.

Peraltro la indagine scientifica è stata piuttosto pigra in questo settore, assecondata in ciò dall'errato convincimento che la

malattia sia ereditaria e conseguentemente difficilmente reversibile. Il fenomeno merita invece ampio approfondimento, considerato che circa il 20 per cento di tutti i bambini con ritardo mentale presentano proprio questo tipo di condizione e oggigiorno la gran parte di loro può raggiungere l'età adulta.

Potenzialità del bambino Down

Per un bambino Down si possono fare, con ottimi risultati, molte cose che vanno da un precoce intervento sulla famiglia alla stimolazione psico-motoria del bambino stesso fin dal momento della nascita, alla educazione del linguaggio e all'insegnamento della scrittura, a vari interventi di socializzazione e di addestramento nei periodi pre-scolastico, scolastico e post-scolastico, fino ad un inserimento positivo nel lavoro; il tutto nel convincimento di ottenere, come da più parti dimostrato, un più completo sviluppo delle potenzialità insite nel bambino Down.

Attualmente infatti, ottimi risultati sono stati raggiunti specialmente all'estero. In Italia invece, nonostante una moderna legislazione, esiste una diffusa carenza di strutture e di servizi, un'ignoranza generale su questo specifico tipo di *handicap* e una mancanza di punti di riferimento specializzati e qualificati per le famiglie.

Scopi della Associazione Bambini Down

Per perseguire obiettivi di promozione sociale e di tutela degli interessi morali degli associati, l'Associazione Bambini Down, avvalendosi della collaborazione di alcuni medici ed operatori interessati al problema, ha iniziato la sua opera circa cinque anni or sono.

Il suo raggio di azione, seppur necessariamente limitato per il momento, per motivi di bilancio, è nazionale.

I suoi scopi principali sono:

1) favorire, *in raccordo con l'attività delle strutture pubbliche al fine di assecondarne l'efficacia degli interventi*, il pieno sviluppo del potenziale sociale, mentale ed espressivo dei bambini con sindrome di Down;

2) sollecitare la ricerca per comprendere sempre meglio la specificità di sviluppo dei bambini Down ed individuare le modalità educative, qualitativamente più adatte, per il loro pieno sviluppo;

3) consolidare un corretto atteggiamento sociale per abbattere le barriere che impediscono una piena realizzazione della potenzialità di tutti i cittadini con *handicap* mentale;

4) aiutare gli operatori socio-sanitari e gli amministratori a conoscere le reali necessità dei bambini Down e delle loro famiglie, per una sempre più corretta politica socio-sanitaria;

5) diffondere a tutti i livelli le conoscenze inerenti il bambino Down e la sindrome di Down;

6) aiutare le famiglie a confrontarsi con un problema che sarebbe arduo affrontare da soli, trovando nell'Associazione un punto di riferimento socializzante;

7) sviluppare la ricerca per identificare tutti i fattori che favoriscono l'insorgenza della sindrome di Down e promuovere una reale prevenzione.

L'Associazione, riunendo e coadiuvando le famiglie dei bambini Down e contribuendo allo studio della sindrome di Down, ad una aggiornata informazione sulla stessa, all'ottimale inserimento scolastico e sociale a tutti i livelli dei bambini Down, persegue gli obiettivi sopra esposti attuando i seguenti adempimenti statutari:

a) intervenire il più presto possibile presso i genitori dei bambini con sindrome Down per consigliarli, alleviarne l'onere psicologico e favorire il processo di accettazione dei loro bimbi;

b) promuovere gli incontri dei genitori per scambiare idee ed esperienze, e coordinarne l'attività;

c) promuovere ed organizzare ogni attività atta a favorire l'inserimento di tutti i soggetti con sindrome di Down nella società e la loro accettazione a tutti i livelli, realizzando così i diritti dell'uomo previsti nella Costituzione;

LEGISLATURA VIII — DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

d) facilitare l'indispensabile e proficuo inserimento dei bambini con sindrome di Down negli asili e nelle scuole, nei modi e nelle forme più adatti al conseguimento degli scopi di cui al punto c), ma senza trascurare lo studio di forme e metodologie di addestramento complementari o alternative che potessero rivelarsi più rispondenti per il conseguimento delle mete già citate;

e) raccogliere, per un'ampia divulgazione presso il più vasto pubblico e con i più vari mezzi, ogni informazione sulla natura e sul trattamento della sindrome di Down, e promuovere ricerche per il reperimento di ulteriori dati sia per la prevenzione che per la messa a punto del programma più idoneo per lo sviluppo delle potenzialità neurologiche, mentali ed espressive dei bambini Down;

f) diffondere la conoscenza degli strumenti operativi, legislativi e previdenziali di cui possono usufruire tutti coloro che sono affetti da sindrome di Down, adoperarsi per l'applicazione delle leggi esistenti e per crearne di nuove e più rispondenti;

g) tenere i contatti con tutte le associazioni che si occupano dei problemi degli handicappati e dell'infanzia in generale, per coordinare con esse le attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e scambiare le informazioni utili relative alle attività svolte nelle singole sedi sociali.

L'Anno Internazionale dell'Handicappato

Per il raggiungimento di questi obiettivi l'Associazione Bambini Down è sostenuta dall'attiva partecipazione e collaborazione di medici, insegnanti, psicologi e pedagogisti, la cui preparazione e serietà professionale sono una delle migliori garanzie di un operare corretto, non velleitario ed il più possibile critico e aperto alle varie problematiche.

Essa tende cioè a favorire il processo di accettazione, socializzazione ed integrazione di tutti gli handicappati, migliorando, laddove è possibile, gli interventi specifici ed utili a particolari tipi di *handicap*, come la sindrome di Down.

Si tratta dunque di un'operatività che investe lo specifico, ma senza perdere di vista il generale (che riguarda non solo i bambini handicappati, ma i bambini tutti) e di un tentativo per migliorare in senso qualitativo i vari interventi a favore dei bambini Down e delle loro famiglie.

D'altra parte l'*intervento specifico per ogni singolo tipo di handicap* è quello che garantisce prospettive di concretezza ai risultati perseguiti, mentre perde sempre più senso, se si vogliono superare le barriere del genericismo retorico o tutt'al più emotivo, un approccio indistinto al tema degli handicappati, richiedendo ogni realtà indagini e misure legate alle caratteristiche che presenta.

Orbene, celebrandosi nel 1981 l'*Anno Internazionale dell'Handicappato*, non si vede come lo Stato non possa offrire un tangibile segno di considerazione verso chi finora ha compiuto un'opera sociale di tanto rilievo *senza avere fruito di alcun contributo pubblico*, ma avendo nel contempo offerto gratuitamente alla comunità un apporto di rilevante spessore sociale, alimentandone la crescita, in tempi così turbinosi, sotto il profilo morale, sociale e democratico.

Non sfugge ai presentatori del presente disegno di legge l'esistenza di esperienze affini, e magari altrettanto degne di considerazione. Ma l'attesa di auspicabili censimenti per interventi organici, da sempre peraltro sollecitati, non deve tradursi in punitivo ritardo nel provvedere nei riguardi di situazioni già accertate e documentate, come quella in considerazione. Ciò non solo rappresenterebbe un fattore di scoraggiamento per chi, anche se sospinto da esperienze personali, ha lodevolmente operato consentendo a tutta la comunità di avvantaggiarsi delle iniziative intraprese, ma, nella fattispecie, suonerebbe beffa verso una associazione giovane e coraggiosa, che ha saputo infrangere molti tabù sociali e uscire allo scoperto. È noto infatti che la mancanza di conoscenze in ordine alla effettiva natura della *trisomia 21* induceva fino a qualche anno fa molte famiglie a rinchiudersi in se stesse piuttosto che ricercare in iniziative sociali la via per risolvere comuni

problemi. Ora invece lo stereotipo del bambino Down con l'occhio spento e la bocca semiaperta è, in moltissimi casi, solo un ricordo.

L'attività dell'Associazione Bambini Down

L'Associazione Bambini Down opera attraverso un'organizzazione articolata in Gruppi di lavoro.

Il *Gruppo di lavoro Genitori* provvede ad aiutare le famiglie dei bambini Down ad affrontare, fin dai primi momenti, un evento così inatteso e a riunire periodicamente piccoli gruppi di genitori per discutere le dinamiche psicologiche familiari innescate dalla nascita e dall'educazione di un bambino diverso. Il gruppo funziona anche come punto di riferimento e discussione dei problemi giornalieri che possono via via incontrarsi.

Nelle sue linee programmatiche il gruppo non è centralizzato, ma è operante a livello locale, e non necessariamente riservato ed esclusivo per genitori di bambini Down.

Il *Gruppo di lavoro psico-medico-pedagogico* si occupa degli aspetti pediatrici, genetici ed educativi.

L'intervento attuato, eccetto che per l'aspetto di educazione del linguaggio, non è mai diretto, ma mediato dai genitori. I vari problemi vengono discussi con loro; i programmi di educazione del bambino Down, precocissimi, vengono prospettati ai genitori stessi, che sono così aiutati e facilitati nel loro ruolo naturale di educatori dei propri figli.

Non va dimenticata l'importanza dell'intervento precoce, sin dai primissimi giorni di vita, e continuativo. Nessun altro, meglio dei genitori, può garantire la precocità, la globalità, la continuità e la individualizzazione dei programmi educativi.

La funzione della famiglia come tale riluce in modo particolare in questo contesto.

La mediazione è ovviamente attuata anche attraverso gli insegnanti quando il bambino entra nella scuola materna e quando procede nei successivi gradi di istruzione.

Il gruppo, inoltre, sta attuando la periferizzazione degli interventi coinvolgendo i

medici ed i pediatri di famiglia, gli operatori delle UTR (Unità territoriali riabilitative), delle *équipes* psico-medico-pedagogiche delle scuole, gli operatori sociali in genere.

A questo scopo vengono effettuati seminari di aggiornamento periodici.

La continua collaborazione tra i membri del gruppo di lavoro psico-medico-pedagogico, i genitori e gli operatori locali garantisce quella continuità e quel livello qualitativo indispensabili per una corretta attuazione dello sviluppo mentale, espressivo e sociale dei bambini Down.

Il *Gruppo di lavoro Scuola* si occupa dei problemi inerenti all'inserimento attivo del bambino Down nelle strutture scolastiche pubbliche e di trovare quelle metodologie pedagogiche che riescano non solo a socializzare il bambino con i compagni, ma a renderlo attivo partecipe della vita di gruppo aiutandolo efficacemente a sviluppare le sue potenzialità espressive e mentali, in coordinamento con l'attività svolta a casa.

Il *Gruppo di lavoro Società* si occupa della divulgazione della informazione sulla sindrome e sui bambini Down. È questo un aspetto di basilare importanza se si considera la notevole carenza di materiale informativo al riguardo e l'importanza rivestita, come sempre, da una realistica conoscenza dei problemi che giornalmente ci stanno di fronte.

È impegnato inoltre nello studio degli aspetti sanitari, sociali e previdenziali della legislazione che riguarda gli handicappati.

L'Associazione Bambini Down, che non è un organismo di assistenza, ma di tutela morale, di ricerca e di consulenza, propugna un intervento ripetibile dovunque e — non intendendo riprodurre strutture mastodontiche che talvolta si sono dimostrate scarsamente efficienti — punta al decentramento dell'intervento sul bambino, intervento che deve essere globale e non deve mai prescindere dalla specificità di sviluppo dei bambini Down.

* * *

L'Associazione cura l'approfondimento e la divulgazione delle attività istituzionali at-

LEGISLATURA VIII — DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

traverso pubblicazioni periodiche ed opuscoli. Essi sono:

Nel corso del 1979, in particolare, l'Associazione ha curato la traduzione di rilevanti opere straniere sull'argomento. Ha inoltre organizzato seminari di aggiornamento per genitori e operatori socio-sanitari cui ha dato ampio rilievo la stampa nazionale.

Il 17 novembre dello scorso anno ha poi organizzato un convegno a carattere internazionale al quale hanno partecipato, espressamente invitato dell'Associazione Bambini Down, il noto esperto J.E. Rynders, dell'Università del Minnesota, e circa 600 operatori italiani. Di esso si è avuta eco anche nel corso di un dibattito sui problemi degli handicappati svoltosi nell'Assemblea del Senato (SENATO DELLA REPUBBLICA, VIII Legislatura, 58ª seduta pubblica, *resoconto stenografico*, 7 dicembre 1979, pp. 2958-2959).

* * *

Onorevoli senatori, non v'è dubbio che, sulla scorta di quanto sopra esposto, gli obiettivi e l'attività dell'Associazione Bambini Down debbano essere sostenute anche dal Parlamento ai sensi dell'articolo 1-*undecies* della legge 21 ottobre 1978, n. 641 (« Dal 1º gennaio 1980 lo Stato, per sostenere l'attività di promozione sociale e di tutela degli associati, con apposite leggi potrà assegnare contributi alle associazioni nazionali che statutariamente e concreta-

mente dimostreranno di perseguire fini socialmente e moralmente rilevanti »).

Nel caso di specie c'è poi la certezza che il contributo pubblico non andrebbe a vantaggio di strutture burocratiche o impiegate private perchè le modalità operative prescelte dalla Associazione prescindono da ogni appesantimento in questo senso, finalizzando ogni risorsa disponibile al perseguimento dei fini istituzionali. Il contributo di 520 milioni annui che viene richiesto verrà devoluto prevalentemente per l'organizzazione dei convegni, la pubblicazione degli atti di quelli già svolti, la predisposizione di materiale divulgativo sulla sindrome Down, i contatti di aggiornamento sui progressi raggiunti e le esperienze praticate all'estero nonchè per *ogni iniziativa mirante alla promozione sociale e alla tutela morale degli associati*.

Nel momento in cui si riflette — e ne è dimostrazione l'ampio dibattito in corso in Parlamento e nel Paese — sulla congruità di tanti finanziamenti elargiti dallo Stato, sarebbe assurdo non trovare la possibilità di provvedere — peraltro in dimensione così esigua — verso un'organizzazione che, perseguendo fini socialmente e moralmente rilevanti, ha sottratto all'angoscia ed all'isolamento tante famiglie ed ha sollecitato la società intera a misurarsi con i perenni valori della pari dignità umana e di un'autentica, solidale democrazia, piuttosto che con le rovinose spinte di un degradante ed egoistico consumismo.

DISEGNO DI LEGGE
—

Art. 1.

Per sostenere l'attività di promozione sociale e tutela degli associati è assegnato, a decorrere dal 1° gennaio 1980, un contributo annuo di lire 520 milioni all'Associazione Bambini Down (ABD), con sede centrale in Roma (Largo Boccea, n. 33 e Via Giannone, n. 25), ai sensi dell'articolo 1-*undecies*, ultimo comma, del decreto-legge 18 agosto 1978, n. 481, convertito, con modificazioni, nella legge 21 ottobre 1978, n. 641.

Art. 2.

L'Associazione Bambini Down (ABD), a dimostrazione del concreto perseguimento dei fini associativi, trasmetterà una copia del proprio bilancio di previsione e del rendiconto alla Presidenza del Consiglio dei ministri.

Art. 3.

All'onere annuo di lire 520 milioni, derivante dall'attuazione della presente legge, si provvede per l'anno finanziario 1980 mediante riduzione degli stanziamenti iscritti al capitolo 6856 dello stato di previsione del Ministero del tesoro per il medesimo anno finanziario parzialmente utilizzando lo specifico accantonamento: « Contributi alle Associazioni nazionali per il sostegno delle attività di promozione sociale ».

Il Ministro del tesoro è autorizzato a provvedere, con propri decreti, alle occorrenti variazioni del bilancio.