



Tutela Legislativa in Italia
Assistenza e Tutela
Personne con Disabilità



A cura di:

Domenica Taruscio

Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Yllka Kodra , Alessia Ferraroni, Maria Antonietta Serra

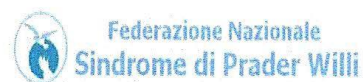
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Con la collaborazione di:

Maria Antonietta Ricci- Federazione Nazionale Sindrome di Prader-Willi, Torino

Un particolare ringraziamento a:

La Federazione Nazionale Sindrome di Prader -Willi, i Presidenti delle Associazioni Regionali, i genitori e tutti gli operatori socio-sanitari che hanno partecipato al Corso "Incontri di Parent Training nella Sindrome di Prader-Willi", tenutosi a Roma, presso l'Istituto Superiore di Sanità, da Settembre 2008 a Febbraio 2009.



INDICE

ASSISTENZA	4
Legge 5 febbraio 1992, n. 104	4
Legge 8 novembre 2000, n. 328	4
Legge 23 dicembre 2000, n. 388	4
Decreto Legislativo 26 marzo 2001, n. 151	4
TUTELA	5
Legge 9 gennaio 2004, n. 4	5
Legge 9 gennaio 2004, n. 6	5
Legge 1° marzo 2006, n. 67	5
Legge 8 febbraio 2006, n. 54	6
Siti di approfondimento:	6
SCUOLA	6
Legge 4 agosto 1977, n. 517	6
Sentenza della Corte Costituzionale 215/87	6
Legge 5 Febbraio 1992, n.104	6
Siti di approfondimento:	7
LAVORO	7
Legge 12 marzo 1999, n. 68	7
Sentenza della Corte di Cassazione n.1268 del 21 gennaio 2005	7
Bibliografia	8
Siti di approfondimento:	8
RESIDENZIALITÀ	8
Legge del 17 febbraio 1992, n. 179	8
Legge 5 febbraio 1992, n. 104	8
Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502	9
Legge 21 maggio 1998, n.162	9
Legge 8 novembre 2000, n. 328	9
Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001	10
Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 ...	10
Bibliografia	10

ASSISTENZA

Legge 5 febbraio 1992, n. 104

<http://www.handylex.org/stato/l050292.shtml>

Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate.

Questa legge è tra le più importanti degli anni '90 in quanto va oltre il concetto di una semplice valutazione percentuale, per addentrarsi nell'apprezzamento delle difficoltà esistenti nel campo educativo, relazionale ed occupazionale, che incidono notevolmente nella problematica esistenziale associata allo stato di disabilità.

Attraverso l'accertamento dello stato di gravità ai sensi dell'art. 3 della legge di cui sopra è possibile, sia per la persona disabile sia per i suoi familiari, accedere a tutta una serie di benefici assistenziali, previdenziali e di agevolazioni di varia natura.

Legge 8 novembre 2000, n. 328

<http://www.handylex.org/stato/l081100.shtml>

"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

Lo spirito di questa legge non è quello di trattare l'assistenza sociale e socio-assistenziale, bensì di stabilire dei principi per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, come detto nel titolo.

L'applicazione di questa legge, per molti suoi aspetti, è però delegata all'emanazione di decreti da parte del governo, ministeri, Regioni, ecc. per cui i servizi possono cambiare da Regione a Regione.

L'aspetto più importante di questa legge è il riconoscimento del diritto di cittadinanza della persona con bisogni speciali e, quindi, la possibilità di chiedere un intervento individualizzato.

E' bene, pertanto, chiedere informazioni al proprio Comune di residenza dato che questa legge vede

protagonisti i Comuni e spetta loro, oltre alla programmazione e progettazione dei servizi sociali, anche la loro erogazione; comprese prestazioni economiche diverse da quelle statali.

Legge 23 dicembre 2000, n. 388

<http://www.handylex.org/stato/l231200.shtml>

finanziaria per il 2001.

Un altro passo importante è rappresentato dall'art. 80 di questa legge che concede ai genitori con figli con handicap in situazione di gravità, accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n.104, un congedo retribuito di due anni.

Decreto Legislativo 26 marzo 2001, n. 151

<http://www.handylex.org/stato/d260301.shtml>

"Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, a norma dell'articolo 15 della legge 8 marzo 2000, n. 53".

Con questo testo unico sono disciplinati i congedi, i riposi, i permessi e la tutela delle lavoratrici e dei lavoratori connessi alla maternità e paternità di figli naturali, adottivi e in affidamento, nonché il sostegno economico alla maternità e alla paternità, con particolari

agevolazioni per la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre di minore con handicap in situazione di gravità accertata ai sensi dell'articolo 4, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

TUTELA

Legge 9 gennaio 2004, n. 4

<http://www.handylex.org/stato/l090104.shtml>

<http://www.pubbliaccesso.gov.it/normative/regolamento.htm>

<http://www.pubbliaccesso.it/normative/DM080705.htm>

"Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici."

La legge 4 del 9 gennaio 2004 - la cosiddetta Legge Stanca, da nome del Ministro che ne ha permesso il varo sancisce il diritto di accesso ai sistemi informatici e telematici della pubblica amministrazione, oltre che ai servizi di pubblica utilità. La norma stabilisce che le pubbliche amministrazioni devono realizzare strumenti o servizi informatici (ad esempio siti Internet) utilizzabili anche da persone con disabilità. Le parti della legge, che per la loro completa esecuzione richiedevano l'emanazione di provvedimenti attuativi, trovano implementazione nel Decreto del Presidente della Repubblica 1 marzo 2005, n.75 *"Regolamento di attuazione della legge 9 gennaio 2004, n. 4 per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici"* e nel Decreto Ministeriale 8 luglio 2005 *"Requisiti tecnici e i diversi livelli per l'accessibilità agli strumenti informatici"*.

Legge 9 gennaio 2004, n. 6

<http://www.handylex.org/stato/l090104b.shtml>

"Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali".

Importantissima legge con la quale nasce la figura dell'Amministratore di sostegno che assiste chi "per effetto di infermità o menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale e temporanea, di provvedere ai propri interessi".

Legge 1° marzo 2006, n. 67

<http://www.handylex.org/stato/l010306.shtml>

"Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni".

Art. 1 "La presente legge, ai sensi dell'articolo 3 della Costituzione, promuove la piena attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali".

Nessuna discriminazione in pregiudizio può essere operata nei confronti delle persone con disabilità.

Questo significa, ad esempio, che un bambino disabile ha il diritto di partecipare alla gita scolastica come gli altri suoi compagni, ecc.

Legge 8 febbraio 2006, n. 54

<http://www.camera.it/parlam/leggi/06054l.htm>

"Disposizioni in materia di separazione dei genitori e affidamento condiviso dei figli"

Comma II art. 155-quinquies," (Disposizioni in favore dei figli maggiorenni)." Ai figli maggiorenni portatori di handicap grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, si applicano integralmente le disposizioni previste in favore dei figli minori. Questo significa che ai portatori di handicap di qualsiasi età è sempre dovuto il mantenimento (da parte dei genitori e di altri obbligati) e non solo gli alimenti.

Siti di approfondimento:

<http://www.handylex.org/> - <http://www.superando.it/>

SCUOLA

Legge 4 agosto 1977, n. 517

www.handylex.org/stato/l040877.shtml

Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione, nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico.

E' la legge rivoluzionaria con la quale viene reso effettivo il principio dell'integrazione scolastica nella scuola dell'obbligo per tutti i bambini disabili e che abolisce le classi differenziali (art. 2 e 7). Dal momento in cui è stata varata, tutto il panorama culturale e sociale ha subito notevoli cambiamenti, testimoniati dalla successiva ricca legislazione.

Sentenza della Corte Costituzionale 215/87

<http://www.handylex.org/stato/s030687.shtml>

Con questa sentenza viene data la possibilità a tutte le persone disabili di accedere anche nella Scuola superiore.

"Nel caso di conflitto fra il diritto allo studio dell'alunno handicappato e l'interesse alla buona efficienza dell'amministrazione scolastica, che potrebbe essere turbata dalla presenza di un diverso, non è il diritto della persona handicappata a dover cedere rispetto al diritto degli altri, ma bisogna trovare il temperamento degli interessi fra il diritto dell'uno ed i diritti degli altri, con l'intervento ed il coordinamento delle diverse amministrazioni che per legge hanno l'obbligo di intervenire".

La legislazione vigente prevede l'accesso degli alunni disabili nelle scuole superiori anche senza aver conseguito il diploma di licenza media. E' sufficiente l'attestato comprovante i crediti formativi acquisiti nel primo ciclo e non aver compiuto il 18° anno di età.

Legge 5 Febbraio 1992, n.104

<http://www.handylex.org/stato/l050292.shtml>

Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate.

Con gli art. 12-13-14-15-16 viene sancito il pieno diritto allo studio e alla frequenza scolastica nelle sezioni e classi comuni della scuola di ogni ordine e grado e nelle università.

Il diritto all'istruzione prescinde dalla situazione di gravità e deve essere assicurato senza alcuna eccezione.

Siti di approfondimento:

Osservatorio Scolastico sull'integrazione: informazioni sulla normativa.

www.aipd.it/sportello_informativo/scuola/indice_scuola.php

Costruire il Piano Educativo Individualizzato: il bambino con ritardo mentale, percorsi di integrazione.

<http://www.edscuola.it/archivio/handicap/>

LAVORO

Legge 12 marzo 1999, n. 68

<http://www.handylex.org/stato/l120399.shtml>

"Norme per il diritto al lavoro dei disabili"

Legge innovativa e di forte spessore sociale per la possibilità che viene data di continuare una vita di relazione al di fuori degli schemi familiari, di evitare forme di isolamento in casa e di poter avere una autonomia economica.

La legge prevede il "collocamento mirato", ossia *"quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione la possibilità per la persona disabile di svolgere un lavoro consono alle proprie capacità"* (Art. 2, comma 1)

Sentenza della Corte di Cassazione n.1268 del 21 gennaio 2005

http://www.francocrisafi.it/web_secondario/sentenze%202005/cassazione%20sez%20lavoro%20sentenza%201268%202005.pdf

Con questa sentenza viene affermata la compatibilità dell'indennità di accompagnamento con lo status lavorativo. Se ne riporta uno stralcio: *"...la capacità del malato di compiere gli elementari atti giornalieri debba intendersi non solo in senso fisico, cioè come mera idoneità ad eseguire in senso materiale detti atti, ma anche come capacità di intenderne il significato, la portata, la loro importanza anche ai fini della salvaguardia della propria condizione psico-fisica; e come ancora la capacità richiesta per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento non debba parametrarsi sul numero degli elementari atti giornalieri, ma soprattutto sulle loro ricadute, nell'ambito delle quali assume rilievo non certo trascurabile l'incidenza sulla salute del malato, nonché la salvaguardia della sua "dignità" come persona (anche l'incapacità ad un solo genere di atti può, per la rilevanza di questi ultimi e per l'imprevedibilità del loro accadimento, attestare di per sé la necessità di una effettiva assistenza giornaliera)"*

Lo status di lavoratore è importante per tutte le persone, è il riconoscimento della propria identità, del proprio ruolo nella società.

E' quindi necessario un progetto di vita che deve iniziare già in famiglia sin da piccoli, seguendo un percorso educativo e formativo che li aiuti a diventare "grandi".

Bibliografia

- Montobbio E. (a cura di). Il falso sè nell'handicap mentale. Pisa, Edizioni Del Cerro, 1992.
- Mannucci A. Anch'io voglio crescere. Un percorso educativo per l'autonomia dei disabili. Pisa, Edizioni Del Cerro, 1997
- Montobbio E, Lepri C. Chi sarei se potessi essere. Pisa, Edizione Del Cerro, Maggio 2000
- Moretti A, Felicioli F. (a cura di). "Buone prassi per l'integrazione e il mantenimento al lavoro delle persone disabili", Vol. 1, Edizioni Del Cerro, 2004

Siti di approfondimento:

<http://superando.eosservice.com/> - <http://www.italialavoro.it/>

RESIDENZIALITÀ

Legge del 17 febbraio 1992, n. 179

http://www.sicet.it/pages/urbanistica/leggi_urb/legge_179-92.htm

"Norme per l'edilizia residenziale pubblica."

L'Art. 4, "Quota di riserva per particolari categorie sociali", detta quanto segue: *"Le Regioni, nell'ambito delle disponibilità loro attribuite, possono riservare una quota non superiore al 15 per cento dei fondi di edilizia agevolata e sovvenzionata per la realizzazione di interventi da destinare alla soluzione di problemi abitativi di particolari categorie sociali individuate, di volta in volta, dalle Regioni stesse.*

Per tali interventi i requisiti soggettivi ed oggettivi sono stabiliti dalle Regioni, anche in deroga a quelli previsti dalla legge 5 agosto 1978, n. 457, e successive modificazioni".

Legge 5 febbraio 1992, n. 104

<http://www.handylex.org/stato/l050292.shtml>

"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate."

L'Art. 10, "Interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità", prevede la realizzazione di comunità alloggio e centri socio-riabilitativi da parte dei Comuni".

Inoltre il comma 6 dello stesso articolo recita: *"L'approvazione dei progetti edilizi presentati da soggetti pubblici o privati concernenti immobili da destinare alle comunità-alloggio ed ai centri socio-riabilitativi di cui ai commi 1 e 3, con vincolo di destinazione almeno ventennale all'uso effettivo dell'immobile per gli scopi di cui alla presente legge, ove localizzati in aree vincolate o a diversa specifica destinazione, fatte salve le norme previste dalla legge 29 giugno 1939, n. 1497, e successive modificazioni, e dal decreto legge 27 giugno 1985, n. 312, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 agosto 1985, n. 431, costituisce variante del piano regolatore. Il venir meno dell'uso effettivo per gli scopi di cui alla presente legge prima del ventesimo anno comporta il ripristino della originaria destinazione urbanistica dell'area".*

Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502

<http://www.comune.torino.it/pass/php/2/pagina.php?pag=993>

"Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421"

Questo D.L. istituisce il Piano sanitario nazionale che deve stabilire: *"Gli obiettivi fondamentali di prevenzione, cura e riabilitazione e le linee generali di indirizzo del Servizio sanitario nazionale nonché i livelli di assistenza da assicurare in condizioni di uniformità sul territorio nazionale ed i relativi finanziamenti di parte corrente ed in conto capitale..."* (art. 1, comma 1). Definisce inoltre le competenze Regionali e l'organizzazione delle AA.SS.LL.

Legge 21 maggio 1998, n.162

<http://www.parlamento.it/leggi/98162l.htm>

"Modifiche della L.5/2/92 n.104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave".

Questa legge apporta sostanziali modifiche alla legge 104 del 1992 di cui diventa parte integrante. In particolare l'art. 41-ter (*Progetti sperimentali*), comma 1, stabilisce che: "Il Ministro per la solidarietà sociale promuove e coordina progetti sperimentali aventi per oggetto gli interventi previsti dagli articoli 10, 23, 25 e 26 della presente legge" (si riferisce alla legge 104/92, n.d.r.), mentre il comma 2, ("Il Ministro per la solidarietà sociale, con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, definisce i criteri e le modalità per la presentazione e la valutazione dei progetti sperimentali di cui al comma 1, nonché i criteri per la ripartizione dei fondi stanziati per il finanziamento dei progetti di cui al presente articolo"), assicura una copertura finanziaria non prevista dalla legge 104/92.

Legge 8 novembre 2000, n. 328

<http://www.senato.it/parlam/leggi/00328l.htm>

"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

E' la legge quadro per l'assistenza, mirata a promuovere:

- interventi sociali, assistenziali e sociosanitari che garantiscano un aiuto concreto alle persone e alle famiglie in difficoltà;
- la partecipazione attiva di una *pluralità di attori*, istituzionali e non, pubblici e privati nella realizzazione del benessere sociale.

E' il caso di riportare i commi 1 e 2 dell'art. 14 (*Progetti individuali per le persone disabili*)

- 1) Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n.104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i Comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.
- 2) Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione

sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare”.

Quindi, le varie esigenze/necessità vanno segnalate ai Comuni che dovranno predisporre un progetto individualizzato.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001

<http://www.edscuola.it/archivio/norme/decreti/dpcm14201.pdf>

"Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie"

Il provvedimento amplia e completa il disposto dell'art. 14 della L.328/00 dando indicazioni sulle prestazioni sanitarie che devono tener conto della natura del bisogno, dei tempi necessari (assistenza intensiva, estensiva, di lunga durata) e della complessità dell'intervento sulla scorta del progetto individuale.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001

<http://www.nonprofitonline.it/openrss?did=4227865>

"Definizione dei livelli essenziali di assistenza"

Sono elencate le prestazioni erogabili.

NB.: Le note qui presentate costituiscono una base di partenza. E' necessario che questo percorso conoscitivo si arricchisca di nuovi contenuti, rappresentati sia dalla evoluzione della normativa, sia dalle segnalazioni fatte da chi, a vario titolo, ha interesse a migliorarne la conoscenza e favorire la circolazione delle informazioni.

Bibliografia

Convention on the protection of rights and dignity of persons with disabilities. Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità. Firmata nel palazzo delle Nazioni Unite a New York, il 25 agosto 2006, adottata il 13 dicembre 2006. Art. 19: Living independently and being included in the community.

Per scaricare il testo in inglese e in italiano:

<http://www.solidarietasociale.gov.it/SolidarietaSociale/evidenza/20070330.htm>

Oltre alle diverse esperienze documentate sul territorio nazionale, sono presenti negli atti i contributi di:

- Mazotti S, Avvisato G, Fea F, Andreani F, Fadioni A, Farris G. Le esperienze della Fondazione Italiana verso il Futuro:
- Casa Primula, Casa Girasoli, Casa Fiordaliso.
- Ferrazzoli C. L'esperienza dei fratelli in rapporto alla residenzialità.
- Lepri C. Diventare Grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva.
- Giancaterina F. Come evitare il giro dell'oca dell'assistenza. Ovvero le responsabilità delle istituzioni.
- Convegno: Disabilità e qualità della vita. PIS 2006-2007. 24 Novembre 2006 - Figline Valdarno <http://www.sds-sudest.fi.it/sds/iniz/24nov06.htm>
- Matteini P. Crescono le aspettative di qualità della vita per le persone disabili e le loro famiglie: problemi e prospettive. <http://www.sds-sudest.fi.it/sds/mat/24nov06/RELAZIONEMATTEINI.doc>
- Pratellesi N. Famiglie orientate all'autonomia: modelli e percorsi di sostegno <http://www.sds-sudest.fi.it/sds/mat/24nov06/INTERVENTOPRATELLESI.doc>



Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299
00161 - Roma (I)
Telefono: 06 4990 4017
Fax: 06 4990 4370
taruscio@iss.it



AIG

www.aig-aig.it

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

RINGRAZIA GLI AUTORI PER IL SUPPORTO FORNITO